



Christian Lindedahl

En gestaltning av individens  
erfarenhetsbaserade kunskap inom  
diabetesvården

## **Christian Lindedahl (f. 1966)**

Pedagogie magister 1994, inom utbildningsprogrammet för administration, planering och forskning inom det pedagogiska området (Åbo Akademi).

Fullgjorda ämnesstudier inom organisationsledarskap (Johtaminen ja organisaatiot, Vaasan Yliopisto).

Har under flera år fungerat som ledare av innovativa utvecklingsprojekt med syfte att förbättra organisationers verksamhet.

Åbo Akademis förlag  
Tavastgatan 13, FI-20500 Åbo, Finland  
Tfn +358 (0)2 215 3478  
E-post: [forlaget@abo.fi](mailto:forlaget@abo.fi)

Försäljning och distribution:  
Åbo Akademis bibliotek  
Domkyrkogatan 2 – 4, FI-20500 Åbo, Finland  
Tfn +358 (0)2 215 4190  
E-post: [orders@abo.fi](mailto:orders@abo.fi)

EN GESTALTNING AV INDIVIDENS ERFARENHETSBASERADE  
KUNSKAP INOM DIABETESVÅRDEN





En gestaltning av individens  
erfarenhetsbaserade kunskap inom  
diabetesvården

Christian Lindedahl

### **CIP Cataloguing in Publication**

**Lindedahl**, Christian.

En gestaltning av individens  
erfarenhetsbaserade kunskap inom  
diabetesvården / Christian Lindedahl.

- Åbo : Åbo Akademis förlag, 2012.

Diss.: Åbo Akademi. - Summary.

ISBN 978-951-765-644-3

ISBN 978-951-765-644-3  
ISBN 978-951-765-645-0 (digital)  
Oy Arkmedia Ab  
Vasa 2012

## Abstrakt

Syftet med avhandlingen är att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap. Den vidare avsikten med detta syfte är att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en eventuell tillgång i diabetesvården.

En teoretisk kontaktyta till empirin presenteras genom kunskapsformen fronésis, eller praktisk klokhet. Fronésis är den kunskapsform som lämpligast kan anses fördjupa förståelsen av individens erfarenhetsbaserade kunskap.

Metodologin är hermeneutisk fenomenologisk. Metoden har en abduktiv ansats och består av upprepade djupintervjuer med individer som har erfarenhet av diabetes och insulinpumpsbehandling. Genom den abduktiva ansatsen ges empirins primärbudskap en vidare tolkning via att vetenskapsfilosofisk teori såsom fronésis, livsvärld och erfarenhetens negativitet tillåts belysa även empirins latenta budskap.

Syntesen är att individens erfarenhetsbaserade kunskap kommer med tiden, den är personifierad och praktisk. Före individen har en erfarenhetsbaserad kunskap är det den etablerade vården, anhöriga och andra individexterna källor som står för kunskapen och tryggheten. Som kunskap har individens erfarenhetsbaserade kunskap både styrkor och svagheter. Den kännetecknas vidare av individens omdöme och bedömningsförmåga. Den erfarenhetsbaserade kunskapen är även en reflekterande och agerande kunskap som eftersträvar ett vårdförbättrande. Individens erfarenhetsbaserade kunskap har ett kunskapsmässigt värde för en generell tillämpning i diabetesvården, främst i form av praktiska tips som kan underlätta diabetesvården. Den individuella erfarenhetsbaserade kunskapen har emellertid vissa risker vid generell tillämpning. Riskerna kan elimineras genom att involvera den etablerade vården som kvalitétsgarant i ett koncept som beaktar individens erfarenhetsbaserade kunskap som ett informativt och kunskapsmässigt komplement i diabetesvården.

Kunskap i samförstånd är ett läge som återfinns både i egenvården och i pumpbehandling, men även genom ett optimalt tillämpande av individens erfarenhetsbaserade kunskap och den etablerade vårdens kunskap för uppnående av välbefinnande – så som uttryckt genom individens fronésis baserade kunskap.

**Nyckelord: diabetes, insulinpumpsbehandling, erfarenhet, fronésis, livsvärlden**

## Abstract

The aim of this study is to form the experience-based knowledge of diabetics. The broader intent is to be able to transform this experience-based knowledge as an asset within caring.

In this study, a theoretical contact for the empirical data is presented through *phronesis*, i.e. practical wisdom. Phronesis can be seen as the most suitable form of knowledge to be able to deepen the individual's understanding of experience-based knowledge.

For this research, hermeneutic phenomenology was chosen. Abductive reasoning was the method chosen to approach the data collected through repeated deep interviews with individuals with personal experience of diabetes and the use of insulin pumps. The abductive approach facilitates a broader interpretation of the primary empirical results via a theory of philosophy of science, such as phronesis, the life-world and the negativity of the experience. The latent message of the empirical data is thereby also additionally highlighted.

The synthesis reveals that experience-based knowledge arrives with time, it is personified and praxis-oriented, and before this time, the knowledge and security must be provided by the established care, by people close to the individual or by other external sources. The experience-based knowledge has strengths and weaknesses. The knowledge is further categorized by the individual's ability to discern and make judgement. Additionally, the experience-based knowledge is a reflecting and action-based knowledge striving to improve the care provided. The experience-based knowledge held by the individual is potentially a great instrument towards improving general knowledge with possible practical applications within the diabetic care. Furthermore, in practical suggestions to facilitate care. In generally applying knowledge gathered from the individual's experiential point of view, there are inherent risks. These risks could potentially be eliminated through the adoption of a concept where the established care could function as a quality guarantor. A concept taking into account the experience-based knowledge as a source of information and knowledge in the care for diabetics.

Co-created knowledge and understanding is a position found in both self-care and pump-treatment. It is also found through the optimal application of the experience-based knowledge of the individual as well as the knowledge found within the established care, in order to facilitate well-being. This as expressed by the individual's phronesis-based knowledge.

**Keywords:** diabetes, insulin pump treatment, experience, phronesis, life-world



## Förord

Jag vill tacka Åbo Akademi och den Pedagogiska fakulteten i Vasa för att jag blev antagen till doktorandskolan, Bildning i det senmoderna samhället, samt min handledare professor Michael Uljens för pedagogisk handledning. Jag vill även tacka min andra handledare, professor Terese Bondas för uppmuntrande handledning. Hennes vårdvetenskapliga sakkännedom har haft avgörande betydelse för formandet av denna avhandling.

Jag vill tacka diabetikerna som deltog i denna forskning. Ert bidrag är basen i hela forskningsarbetet – tack. Haluan kiittää diabeetikoita, jotka osallistuivat tähän tutkimukseen. Panoksenne toimii perustana koko tälle tutkimustyölle – kiitos. Haluan myös kiittää sen toisen sairaanhoitopiirin diabeetikoita ja diabeteshoitajaa, jotka osallistuivat tähän tutkimukseen – kiitos arvokkaasta panoksestanne tähän työhön. Jag vill tacka finansiärerna Stiftelsen för Åbo Akademi, Waldemar von Frenckells stiftelse, Svenska kulturfonden, Åbo Akademis ”rektorspengar” samt Åbo Akademi, internationella enheten i Vasa – utan ert finansiella stöd hade denna forskning blivit ogjord.

Jag vill även tacka Åbo Akademi för att utrymmen ställts till mitt förfogande för genomförande av denna forskning. Åren i vetenskapsbiblioteket Tritonia på Brändö minns jag med värme. Jag vill även tacka personalen och kolleger på Institutet för pedagogik på Universitetet i Tromsø i Nord-Norge för en givande och minnesvärd höst 2007 när jag var där både som gästforskare och fritidsfiskare. Jag vill tacka pedagogie studerande Simone Häggdahl för hennes skicklighet med skapandet av figurer samt med att ”rigga upp” forskningens manuslayout. Likaså vill jag tacka Tarja Grahn-Björkqvist och Peter Ahlroos för ovärderlig hjälp med figurer och layout. Jag vill även tacka forskarkollegan Calle Carling för värdefulla tips i forskningens slutskede. Jessica Aspfors tackar jag för värdefulla påpekanden angående översättningar. Forskarkollegan Juha Hartvik vill jag ge ett stort tack för den litteratur du delade med dig av till mig – litteraturen hade avgörande betydelse för utformandet av detta arbete. Dessutom vill jag tacka Juha för de uppmuntrande och motivationshöjande ord du gav i de diskussioner vi hade på Tritonia när forskningsarbetet kändes tungt. Jag vill även tacka alla de som var en del av den muntra forskarmiljön i Tritonia. Kaffepauserna och det världsförbättrande som vi där åstadkom kommer jag aldrig att glömma.

Jag vill tacka min hustru Paula. Tämä oli sinun keksintösi mikäli muistat. Eräs aamu vuosia sitten keksit että rupeaisin väsäämään väitöstä. Kauan tämä kesti, mutta siinä se nyt on – ole hyvä. Jag vill även tacka Paula för det ekonomiska

stödet. Ilman ansiotyötäsi tämä tutkimustyö olisi jäänyt viimeistelemättä ja perhe nähnyt nälkää – kiitos.

Slutligen vill jag tacka min kära dotter, Aruna. Du är det effektivaste sätt som finns för att avbryta tankarna runt forskande. Att hämta dig från dagis har varit dagens höjdpunkt för mig under dessa år av forskande. Du har sedan sett till att kvällarna har gått av bara farten och forskningen har inte stört våra aktiviteter det minsta. Aruna, du har gett pappa den mentala styrkan så att han orkade skriva en tråkig bok med alldeles för få bilder – stor kram och stort tack till dig, lilltällon.

Jag tillägnar detta forskningsarbete Aruna och Paula – utan ert mentala respektive ekonomiska stöd hade denna forskning inte blivit av.

Vasa 23.4.2012

Christian Lindedahl

## Innehållsförteckning

1 Inledning	13
1.1 Syfte och forskningsdesign	15
1.2 Centrala begrepp	17
2 Bakgrund	26
2.1 Min förförståelse	26
2.2 Tidigare forskning	31
2.3 Fokusering i denna studie	44
3 Det teoretiska perspektivet	45
3.1 Vården och pedagogiken	45
3.2 Lekmannens kunskap som en eventuell tillgång	47
3.3 Från novis till etisk expert	51
3.4 Erfarenheten och dess negativitet	52
3.5 Mimesis – individens potential för att förbättra traditionen	54
3.6 Livsvärlden – källan till individens erfarenheter	56
3.7 Fronésis – individens specifika kunskapsmässiga resurs	60
3.8 Det individuella och allmänna i klokheten	66
3.9 Det kloka omdömesfulla handlandet och den goda målsättningen	68
3.10 Sammanfattning	74
4 Den metodologiska grunden	76
4.1 Hermeneutik	76
4.2 Fenomenologi och hermeneutisk fenomenologi	80
4.3 Verkningshistorien exponeras med hjälp av traditionen	82
4.4 Livsvärldens exponerande	86
4.5 Metodologiskt upplägg i denna forskning	88
4.6 Sammanfattning	89
5 Metod	91
5.1 Abduktion	92
5.2 Deltagandet i intervjuerna	93
5.3 Ram för analys och tolkning av materialet	99
5.4 Aspekter av validitet och kvalitet	105
5.5 Forskningsetiska aspekter	108
5.6 Sammanfattning	111
6 Resultat	112
6.1 Individexterna källor vid okunskap	112
6.2 Diabetikern som källan till kunskap	122
6.3 Den etablerade vårdens och diabetikerns kunskap i samförstånd	134
6.4 Kunskap i samförstånd – tillämpning av verifierad erfarenhet	144

6.5 Exponering av erfarenhetens produktiva innebörd	160
6.6 Sammanfattning	180
7 Resultatdiskussion	182
Källor	205
Bilagor	

## Figurlista

Figur 1. Forskningsdesign	17
Figur 2. Insulinpump	22
Figur 3. Min förförståelse	30
Figur 4. Syntetiserad bakgrund mot ny empiri	74
Figur 5. Det hermeneutisk fenomenologiska upplägget	89
Figur 6. Design av intervjuundersökningen	98
Figur 7. Den empiriska analysprocessen	104
Figur 8. Gestaltning av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården	200
Figur 9. Fördjupad förståelse	202



# 1 Inledning

Syftet med denna avhandling är att gestalta diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap. Den vidare avsikten med detta syfte är att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en eventuell tillgång i diabetesvården. Det finns en mångfald av motiv till varför det är intressant att fokusera på kunskap som baserar sig på individens erfarenheter.

För det första; i det senmoderna samhället har man börjat fästa allt större uppmärksamhet på marginalgrupper vars röster tidigare i det industrialiserade samhället inte blev hörda (Tierney & McLaughlin 1993; Alheit 1994). Det senmoderna samhällets kunskapsutveckling kännetecknas av en utvecklad sensitivitet för ökad mångfald. Detta har bidragit till att olika minoritetsgrupper kan få sin egen röst hörd och även praktiska former av kunskap har börjat få ett erkännande (Gustavsson 2002). I kontext av denna forskning är det fråga om att se individen med diagnostiserad diabetes som en eventuell innehavare av en kunskapsmässig resurs. För det andra; har vi både en ökad utbildningsnivå och en ökad tillgång på information i samhället. Även en modifiering av klientens roll i vårdprocessen har likaså under senaste år i allt högre grad formulerat sig som ett forskningsintresse inom olika vetenskapliga discipliner – däribland pedagogiken vars intresse och uppgiftsfält vidgats – pedagogikens forskningsintresse omfattar även kunskapens form och tillämpning utanför den organiserade klassrumsmiljön. För det tredje; kunskapen är bundet till ett välbefinnande och är kopplat till att leva ett liv i relation till sjukdomar av olika slag. Ett förändrat hälsotillstånd medför ofta en grundläggande omläggning av vardagliga rutiner. Man måste tänka om och lära sig nya saker och förhållningssätt. Enligt Aittola, Koikkalainen och Vaherva behöver den pedagogiska verksamheten och det pedagogiska utvecklingsarbetet likaså kontaktytor med människors vardagsliv och de problem, spänningar och fenomen som där finns (Aittola, Koikkalainen & Vaherva 1997). För det fjärde; ett argument som svarar mot behovet av denna forskning är likaså att det är samhällsekonomiskt fördelaktigare med större egenansvar i diabetesvården (Kangas 2006). Diabetes utgör i dag således en folkhälsofråga av stor ekonomisk betydelse för samhället.

Avhandlingen svarar mot de ovan beskrivna utmaningarna och diabetikers erfarenheter – tillkommet genom diabetesvårdstraditionen och genom egenvården i vardagen – är föremål för denna forskning. Deltagarna i undersökningsgruppen i den empiriska delen av denna undersökning har mångårig erfarenhet av diabetes som sjukdom, men de har även mångårig erfarenhet av insulinpumpsbehandling som vårdform. I denna avhandling med fokusering på diabetikers erfarenheter är lyhörddheten inför diabetikernas upplevelser av, men även uppfattningar om diabetesvården, det primära. Lyhörddheten för diabetikernas upplevelser och uppfattningar återspeglas även genom Glasgow (1999) som konstaterat att forskning berörande diabetikers egenvård bör vara fokuserad på forskningsresultat med ursprung ur diabetikernas eget liv. Enligt

Glasgow finns det behov av en mera praktiskt orienterad forskning med ett erfarenhetsbaserat upplägg där diabetikerna är inkluderade (Glasgow 1999). I denna avhandling är som konstaterats lyhörddhet för diabetikernas budskap en fundamental utgångspunkt.

När detta perspektiv väljs väcks många frågor. Enligt Ruusuvoori och Lumme-Sandt (2004) frågar man sig i samband med patienters medverkan eller deltagande i hälso- och sjukvården huruvida användarna av hälsovårdstjänsterna är patienter, kunder, konsumenter eller medborgare? En annan fråga är var, eller i vilket sammanhang, det är mest lämpat att användarna av hälsovårdstjänsterna deltar. Är det i beslutsfattandet, i fastställandet av diagnos eller i planerandet av den egna vården? Bör deltagaren besluta om den egna vården tillsammans med en expert? Bistå vid beslutsfattande? Eller kanske diskutera expertens beslut och reflektera över dess grunder? Enligt Ruusuvoori och Lumme-Sandt kan medverkan i sjukvården vara mångtydig och användarnas relation till sjukvårdsinstitutionerna kan variera kraftigt. Den som väntar på att få en benfraktur åtgärdad kan säkert ha helt andra uppfattningar om de egna möjligheterna till medverkan i sjukvården än t.ex. vad en med diabetes ända från barndomen har. På goda grunder kan man anta att det finns situationer där medverkan i beslutsfattandet om den egna vården inte är rekommendabel och där en medverkan t.o.m. kunde äventyra det medicinskt korrekta. Enligt dem har förändringarna av den traditionella patientrollen orsakad av höjd utbildningsnivå och en enklare kunskapsstillgång, men även genom en decentralisering och privatisering av vårdkedjan, gett en ökad valfrihet för individen. Enligt Ruusuvoori och Lumme-Sandt har förändringstrycket på hälsovårdens servicesystem skapat en situation där en medverkan av de som har en diagnostiserad sjukdom har blivit ett nytt ideal eller slagord för hälsovården (Ruusuvoori & Lumme-Sandt 2004). Den ökade valfriheten för individen finns för övrigt inom många olika samhällsområden, spontant kan man komma att tänka på exempelvis invånarnas delaktighet i stadsplaneringen och föräldrarnas inflytande i skolvärlden.

Det är emellertid svårt att definiera innehållet för patienters aktiva medverkan i vårdprocessen på ett entydigt sätt. Beroende på vilken synvinkel medverkan eller delaktighet belyses ifrån, så kan den få olika betydelser. Enligt Ruusuvoori och Lumme-Sandt är det fråga om huruvida omgivningen är mogen att betrakta diabetikern som en medverkande aktör i utvecklande av diabetesvården (Ruusuvoori & Lumme-Sandt 2004). Booker, Morris och Johnson (2008) konstaterar att om den kliniska vården har intresse av diabetikers delaktighet i vården, borde det komma fram via diabetikernas egna målsättningar och via ett utvecklande av deras självuppfattning. Toiviainen (2004) anser å sin sida att även om läkaren inte längre är den auktoritet i forrådet av vården som denna var förut, så har vi fortfarande långt till patienters (i detta fall individer med diabetes) medverkande i forrådet av vården (Toiviainen 2004). Det konstaterade sammanfaller med mitt personliga intresse som pedagog av att få ta del av individernas erfarenheter som en eventuell kunskapsmässig tillgång inom



diabetesvården. Förutom detta bör självfallet mitt intresse för pumpbehandlade diabetikers erfarenheter ses ur min egen bakgrund och att jag fick diabetes 1973 när jag just fyllt sju år. Insulinpump fick jag vid 17 års ålder 1984 och jag kom att vara med om att använda de tidiga generationerna av insulinpumpar.

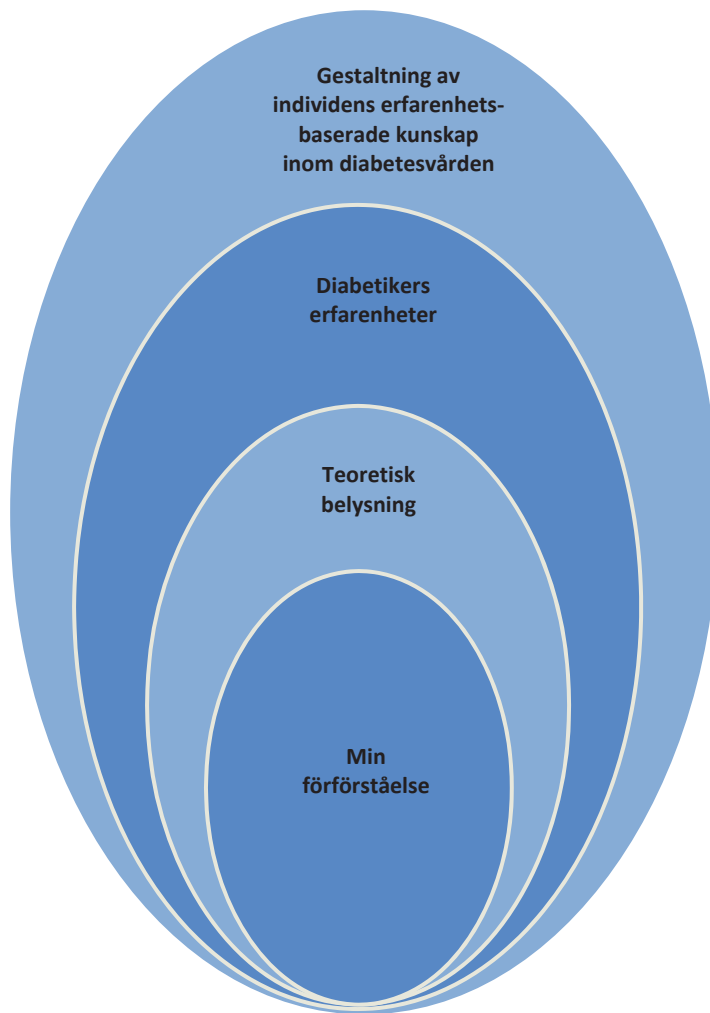
### **1.1 Syfte och forskningsdesign**

Mitt forskningsintresse för individernas erfarenheter hittar sin plats i det senmoderna eller postmoderna samhällets auktoritetskritik och avvecklandet av statliga strukturer (se t.ex. Lyotard 1989, Vattimo 1989 och Wellmer 1991), i en höjd kunskapsnivå i samhället samt i min personliga förståelse. Forskningsansatsen utgår ifrån att den part inom sjukvården som traditionellt haft en undanskymd roll som agerande expert i diabetesvården d.v.s. diabetikern, i det senmoderna samhället tydligare kan betraktas som en agerande resurs för att utveckla diabetesvården. Förståelsen eller förhandsperspektivet för denna forskning utgår ifrån att diabetikernas kunskap om diabetesvården är en kunskapsresurs. Denna resurs baserad på diabetikernas erfarenheter av diabetesvården har enligt min förståelse ett mervärde för vården när exempelvis sjukvårdsdistrikt skall planera och organisera den framtida diabetesvården och de resurser som skall tilldelas den. För att få en bild av hur individerna upplevt diabetesvården baserat på det liv de levt som diabetiker samt för att gestalta den erfarenhetsbaserade kunskapen i diabetesvården blir det övergripande syftet med avhandlingen därför följande: *att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap.*

Den vidare avsikten med detta syfte är att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en eventuell tillgång i diabetesvården. En central problemställning eller central forskningsfråga i denna studie, där både syftet och avsikten kan mötas är följande; Hur formulera en gestaltning av individens erfarenhetsbaserade kunskap med avsikt att åstadkomma ett resultat av kunskapsmässigt värde för diabetesvården? Denna problemställning fungerar som en drivkraft eller som en kunskapssökande motiverande faktor för denna forskning. För att få en djupare förståelse av ett fenomen – diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap – är det enligt Gadamer (1997; Fleming, Gaidys & Robb 2003) fråga om essensen i frågeställningen, vilket kan leda fram till den djupare förståelsen av fenomenet. Essensen i frågeställningen innebär att hela forskningsprocessen kommer att påverkas av den i initialskedet formulerade frågeställningen. I en hermeneutisk forskningsprocess är den nära relationen mellan frågeställningen och förståelsen avgörande. Utan en för temat fokuserande frågeställning kan vi därför inte heller få den djupare förståelsen för fenomenet i fråga. Enligt Larsson (1994) avråder ofta kvalitativa ansatser att man startar med att formulera ett problem som sedan läses. Särskilt etnografer uppmanar till att forskaren skall ha ett mera allmänt formulerat intresse eller fokus på det ”fält” (Larsson 1994, 169) där forskningen kommer att bedrivas. Ju mera förtrogen forskaren blir med detta fält desto bättre blir skärpan på problemet och detta kommer med tiden under själva forskningsprocessen (Larsson 1994). Det övergripande fenomenet i detta arbete är således

individernas erfarenheter såsom diagnostiserade med sjukdomen diabetes. Fenomenets gestaltning kommer att skapas under studiens gång med hjälp av det empiriska och teoretiska material som utgör byggstenarna för att jag skall få en fördjupad förståelse av fenomenet i denna avhandling. Upplevelser av information och kunskap låter jag diabetikerna formulera själva. Men högst sannolikt berör deras upplevelser, förekomsten eller tillämpningen samt innehållet av information och kunskap inom diabetesvården. Likväl kan det tänkas att det är fråga om ett formulerande av en upplevd behovsbild av erfarenhetsbaserad kunskap. Jag förmodar att dessa övergripande och explicita initiala teman eller områden av intresse döljer latenta aspekter som kommer att förtydligas genom min analys och tolkning av det empiriskt uttryckta. Med hjälp av den teori som utgör ett sekundärstöd för belysande av empirin i denna forskning är förhoppningen att få en fördjupad förståelse för det budskap diabetikerna bidrar med i denna avhandling.

Strukturen för rapporteringen av denna forskning utgår från en presentation av en teoretisk grund över det ramverk för kunskap som enligt min förhandsuppfattning och förförståelse av temat, stöder och utvecklar förståelsen av den senare presenterade empirin över den kunskap som diabetikerna via sin erfarenhet erhållit. Under den egentliga forskningsprocessen formades den teoretiska grunden parallellt med analysen av det empiriska materialet. Preliminära resultat eller preliminära signaler som empirin gav styrde intresset mot ny teori men processen fungerade även omvänt. Teorier kom att utvidga min förståelse av det empiriska materialet. I den empiriska delen gestaltas diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap och gestaltningen av den erfarenhetsbaserade kunskapen som en eventuell tillgång. Via diabetikers reflekterande över erfarenhetsbaserad kunskap såsom tillämpad i den egna vårdtraditionen samt via ett reflekterande över tillämpningen av erfarenhetsbaserad kunskap inom pumpbehandlad vård i ett annat sjukvårdsdistrikts koncept, framkommer även utvecklingsbara aspekter av erfarenhetsbaserad kunskap. Slutligen presenteras med stöd av det teoretiska perspektivet och med stöd av empirin, en tolkad syntes av materialet som helhet. Upplägget för forskningen presenteras här med hjälp av, Figur 1. Forskningsdesign, vilken utgår från min egen förförståelse om temat. Sedan fördjupas min kunskap med hjälp av en teoretisk belysning och med hjälp av diabetikers erfarenheter. Med hjälp av dessa komponenter presenteras slutligen en gestaltning av erfarenhetsbaserad kunskap inom diabetesvården. Rent viktmässigt och med fokus på att fördjupa kunskapen genom denna forskningsprocess, så är det förförståelsen och diabetikers erfarenheter som man kan säga väger mest i sammanhanget eller som har den tyngsta inverkan på formlaget av en slutgiltig förståelse och en syntes.



**Figur 1. Forskningsdesign**

## **1.2 Centrala begrepp**

Särskilt två begrepp dyker kontinuerligt upp i denna avhandling. Begreppen är diabetes och insulinpumpsbehandling. När jag i denna avhandling talar om diabetiker så är det fråga om personer som har diagnosen diabetes mellitus, typ 1-diabetes, vilket innebär att det är fråga om insulinberoende diabetiker. Omkring 10% av alla människor som har diabetes har typ 1-diabetes (Diabetes Mellitus 2010). I jämförelse med flerdosbehandling uppnår man med insulinpumpsbehandlingen en bättre blodsockerbalans (se t.ex. Sane, Tulokas, Nikkanen, Heikkilä, Huttunen & Niskanen 2005; Jeitler, Horvath, Berghold, Gratzler, Neeser, Pieber & Siebenhofer 2008).

I den empiriska delen av forskningen används begreppet diabetiker oberoende om det är fråga om tiden innan personen inlett insulinpumpsbehandling eller tiden med insulinpumpsbehandling. Det finns således en skillnad i själva vården av sjukdomen men den diagnostiserade sjukdomen är ändå densamma – diabetes mellitus. Begreppet diabetiker var det naturliga sättet för samtliga intervjuade att tala om sig själva som en individ med sjukdomen diabetes. Användandet av begreppet diabetiker i denna forskning är direkt kopplat till individernas vardagliga och naturliga definierande av sig själva. Likaså som att begreppet diabetiker även omfattar respondenternas beskrivande av andra individer med sjukdomen diabetes. I kontexten av denna forskning finner jag således ingen orsak att definiera dessa individer på något annat sätt än som diabetiker. Effekter av eventuella komplex eller skamkänslor relaterade till diabetes elimineras genom anonymiserandet av de individer som intervjuats.

### ***Diabetes***

Sjukdomen diabetes existerar som två huvudtyper varav den första är typ 1-diabetes, även kallad ungdomsdiabetes. Den andra är typ 2-diabetes, även kallad åldersdiabetes eller vuxendiabetes. Vid typ 1-diabetes ersätts den upphörda insulinproduktionen med insulinbehandling. Vid typ 2-diabetes är behandlingen främst en justering av livsstilen men även medicinsk behandling förekommer (Diabetesförbundet i Finland 2008). I denna forskning fokuserar jag på personer som för närvarande behandlas med insulinpump.

Enligt Diabetesförbundet i Finland (2008) är sjukdomen diabetes egentligen fråga om en grupp av sjukdomar där den gemensamma nämnaren är högt blodsocker. Sjukdomen diabetes innebär att produktionen av insulin, som är ett hormon, har upphört i kroppen eller att insulinutsöndringen är för liten. Det kan även vara fråga om att insulinet har nedsatt effekt. Man talar om insulinresistens när insulineffekten är nedsatt. Ligger blodsockret på för hög nivå en längre tid så omvandlas proteiner till socker och detta kan leda till att förändringar i njurar och nerver uppstår. Likaså kan förändringar i hjärta och blodcirkulationsorgan uppstå. Enligt Diabetesförbundet innebär det vid typ 1-diabetes att den upphörda insulinproduktionen måste ersättas med insulinbehandling som är livslång. Vid typ 2-diabetes är det grundläggande att man minskar på risken för artärsjukdomar. Detta sker enligt Diabetesförbundet främst med hjälp av behandling för högt blodsocker, högt blodtryck, onormala blodfetter och koagulationsfaktorer. Omkring 40 000 personer har typ 1-diabetes och omkring 250 000 personer har typ 2-diabetes i Finland. Man uppskattar dessutom att det utöver dessa finns omkring 200 000 personer med odiagnostiserad typ 2-diabetes (Diabetesförbundet i Finland 2008; *ibid.* 2009 (a); *ibid.* 2009 (b)).

Typ 1-och typ 2-diabetes definieras utförligare av Aho, Groop, Virkamäki och Nikkanen (2007) som säger att i typ 1-diabetes förstör en autoimmun process bukspottskörtelns betaceller som producerar insulin. Som obehandlad leder sjukdomen till syraförgiftning, koma eller död. Grundorsaken är bristen på

insulin och både ärftliga och yttre faktorer verkar på sjukdomens uppkomst. Typ 1-diabetes och dess förekomst är i Finland störst i världen och omkring 10 – 15% av alla diabetiker i Finland har typ 1-diabetes. Enligt Aho *et al.* är typ 2-diabetes egentligen en oenhetlig grupp av sjukdomar med en oklar diagnostisk definition. I Finland har omkring 75% av de diagnostiserade diabetespatienterna typ 2-diabetes. Vanligtvis börjar den i vuxen ålder och patienten är ofta överviktig och med förhöjt blodtryck eller har störningar i fettomsättningen. Till sjukdomsbilden hör både insulinbrist och försämrad effekt av insulin, s.k. insulinresistens. Även här har ärftliga och yttre faktorer betydelse för uppkomsten av typ 2-diabetes. Utanför de två huvudgrupperna finns enligt Aho *et al.* cirka 10 – 15% av diabetikerna, vilkas sjukdom inte hör till någondera av dessa två grupper. Man talar om sekundär diabetes, d.v.s. man har en betydande störning i sockeromsättningen orsakad av någon annan sjukdom än diabetes. Denna sekundär diabetes kan botas helt då grundsjukdomen behandlas. Exempelvis gravida kvinnor är en riskgrupp.

Aho *et al.* (2007) anser att det är viktigare att beakta sjukdomens svårighetsgrad och sträva efter en behandling som effektivt förebygger följsjukdomar än att göra en exakt klassificering i typ 1- och typ 2-diabetes eftersom indelningen i dessa traditionella undergrupper är inexact. Det är sjukdomens svårighetsgrad som skall vara riktgivande för vilken behandling och vård som väljs. Aho *et al.* påpekar att diabetikerns egenvård har avgörande betydelse för huruvida vården skall lyckas och för att följsjukdomar skall kunna förhindras. Detta kräver regelbundna mätningar och kontroll av blodsockervärdet och blodtrycket. Detta kan innebära att diabetikern behöver ändra sin livsstil för att på så sätt minska riskfaktorerna. Enligt Aho *et al.* (2007) behöver diabetikern känna till sin sjukdom för att anpassa insulinbehovet enligt resultatet av blodsockermätningarna.

### ***Insulinpumpsbehandling***

I denna forskning deltar individer som behandlats med både injektioner och insulinpump. Insulinpumpen är den vård de för närvarande använder sig av. Insulinpumpen är en insulindocerande apparat i storlek av en mobiltelefon som diabetikern bär på sig (se Figur 2. Insulinpump). Med hjälp av pumpen får diabetikern en kontinuerlig insulindocering dygnet runt efter en förprogrammerad dosering, en s.k. basaldos som anpassas individuellt (novodiabetespalvelu 2009, se även Alltomdiabetes 2009).

Pumpvården betraktas som den mest flexibla vårdformen av diabetes men även som den mest kostsamma vårdformen av typ 1-diabetes. Den förbättring av glukosbalansen som uppnås med hjälp av pumpbehandling är betydelsefull med beaktande av riskerna för senkomplikationer. Pumpvården ger en blodglukosbalans som i snitt är bättre än övrig vård via injicering (Sane, Tulokas, Nikkanen, Heikkilä, Huttunen & Niskanen 2005; Johansson, Adamson, Lins & Wredling 2005; Guerci 2006; Jeitler, Horvath, Berghold, Gratzner, Neeser, Pieber

& Siebenhofer 2008). Diabetesvård med hjälp av insulinpump innebär att diabetikern kontinuerligt får insulin subkutant (i underhuds fett) med hjälp av en externt buren insulinpump. Insulinpumpen bärs oftast i ett bälte runt midjan, och diabetikern får sitt insulin via en nålförsedd kateter som fästs i bukens hud. Avsikten med pumpen är att insulintillförseln skall efterlikna en normal bukspottskörtels funktion. Insulinpumpen är batteridriven och innehåller en insulinampull varifrån insulin enligt en förprogrammerad plan fördelar små insulininjektioner enligt diabetikerns insulinbehov. Insulinet ges som basala doser (kontinuerlig tillförsel av insulin) inprogrammerade av diabetikern. Diabetikern har även möjlighet att ta extra bolusdoser, exempelvis i anslutning till måltider eller när andra omständigheter så kräver. Insulinpumpsbehandling är i symbiotiskt förhållande med mätande av blodsocker och behovet är t.o.m. större än vid flerinjektionsbehandling (Sane *et al.* 2005).

Insulinpumpsbehandling inom diabetesvården introducerades på 1970-talet. Målsättningen var att uppnå samt att upprätthålla en striktare kontroll av blodsockervärden hos personer med typ 1-diabetes. Den kontinuerliga subkutana tillförseln av insulin med insulinpump bidrar på så sätt till ett jämnare och effektivare sätt av insulintillförsel till blodomloppet. Detta innebär ett minimerande av riskerna med hypoglykemi, d.v.s. för lågt blodsockervärde (Jeitler, Horvath, Berghold, Gratzner, Neeser, Pieber & Siebenhofer 2008). Insulinpumpen kan ses som ett gott alternativ till flerinjektionsbehandling och de oegentligheter den behandlingsformen kan medföra. Hos vuxna med typ 1-diabetes har Jeitler *et al.* (2008) med hjälp av en metaanalys kunnat konstatera att insulinpump, i jämförelse med flerdosbehandling, leder till en bättre blodsockerkontroll med lägre insulinbehov och utan någon ökning av incidenter med för låga blodsockervärden. Insulinpumpsbehandling har dessutom blivit effektivare tack vare nya snabbverkande insulinsorter och man kan uppvisa en förbättring av HbA1c (blodsockervärdet över en längre tid) med avsaknad av allvarliga hypoglykemiincidenter (akut form av lågt blodsockervärde) eller andra allvarliga komplikationer (Guerci 2006, se även Colquitt, Royle & Waugh 2003). Även insulinpumpsbehandling har dock sina avigsidor såsom exempelvis tekniska missöden, kateterblockeringar, hudinfektioner och allmänt missnöje med pumpen (Jeitler *et al.* 2008). Ifall egenvården är bristfällig och vårdresultaten kontinuerligt är dåliga under flera år även med pump är mervärdet av pumpbehandling ifrågasatt. Då är det befogat att testa de moderna långverkande analoga insulinerna. Enligt Diabetesförbundet i Finland (2009 a) är de analoga insulinerna ett protein som liknar insulin vilka tagits fram genom förändringar i insulinets struktur. Enligt Sane *et al.* (2005) uppnås troligtvis samma resultat med dessa via injektioner om pumpbehandlingen är otillfredsställande på lång sikt. Kostnaden skulle också vara betydligt lägre.

Pumpbehandling är en klart dyrare vårdform än vad injektionsbehandling är. Merkostnaden jämfört med injektionsbehandling är omkring 2 500 euro per person och år. Pumpbehandling är 3-4 gånger dyrare än injektionsbehandling, och som kostnader kan betraktas själva pumpen, batterier, katetrar och nålar

samt reservinsulin (Sane *et al.* 2005). Honkasalo och Miettinen (2010) uppskattar å sin sida att kostnaden är den dubbla jämfört med flerinjektionsbehandling och att skillnaden i kostnader per år mellan insulinpump och flerinjektionsbehandling är ca 1800 euro (Honkasalo & Miettinen 2010). Enligt Sane *et al.* (2005) är det så att även om pumpbehandling medför realtida kostnader bör dessa relateras till den framtida komplikationsminimerande effekten pumpbehandlingen medför. Kostnaderna kommer att utjämnas senare, eftersom den bättre vårdbalansen som tillkommer tack vare pumpbehandlingen minskar följsjukdomarna eller genom att uppkomsten av komplikationer uppskjuts. Eftersom pumpbehandling möjliggör upprätthållande av en kontinuerlig blodsockerbalans som är bättre än vanlig injektionsbehandling innebär det att pumpbehandling är särskilt kostnadseffektiv i vården av diabetiker med återkommande, allvarlig hypoglykemi (akut form av lågt blodsockervärde) som kräver sjukhusvistelse (Sane *et al.* 2005). För individen innebär detta enligt Attvall och Jansson (1997) att pumpbehandling ger en möjlighet att uppnå en hög livskvalité med mindre blodglukossvängningar och mindre risk för senkomplikationer. Enligt Attvall och Jansson är dessa primära värden för diabetikern och dessa primära värden kan rimligtvis inte enbart ges en ekonomisk värdering. Likaså ger insulinpumpen även en bättre känsla av att det är diabetikern som styr sin sjukdom och inte sjukdomen som styr diabetikern (Attvall & Jansson 1997). Detta har särskilt värde med tanke på denna forskning med fokusering på diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap och dess eventuella kunskapsmässiga mervärde inom diabetesvården – ett budskap uttryckt av individer som styr sjukdomen och inte av individer som styrs av sjukdomen.

Slutligen kan konstateras att om en insulinpumpsbehandling skall lyckas så krävs en motiverad diabetiker med tillräcklig kunskap om egenvården och tekniska färdigheter om pumpbehandlingen. Insulinpumpen kan också anses utveckla diabetikers förmåga att kontrollera sin sjukdom (Education for Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Pump Users 2003; Johansson, Adamson, Lins & Wredling 2005). Insulinpumpsbehandling är särskilt lämpad för en diabetiker som har förmågan att själv reglera sin insulin dos samt har förmåga att frekvent mäta sitt blodsocker, åtminstone 1-4 gånger per dag. Framförallt bör diabetikern ha den tekniska kunskapen och färdigheten som är ett måste för att sköta en pumpbehandling (Attvall & Jansson 1997; Education for Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Pump Users 2003). Relaterat till detta finner jag det motiverat att i denna forskning fokusera på insulinpumpsbehandlade diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap.



**Figur 2. Insulinpump**

### ***Andra centrala begrepp***

Andra begrepp av betydelse för denna forskning presenteras här kortfattat. Dessa är information, kunskap, färdighet, erfarenhet, upplevelse och uppfattning.

Med information avses en meddelad mängd fakta, vanligtvis av mer eller mindre exakt slag (Svensk ordbok 1999). Information kan även beskrivas med att det är fråga om en generell beteckning för det meningsfulla innehåll som överförs via kommunikation i olika former (Nationalencyklopedin 2011). Med kunskap avses en välbestämd föreställning om ett visst förhållande eller ett sakläge som någon har lagrat i sitt minne. Detta kan ofta vara som ett resultat av studier eller något dylikt (Svensk ordbok 1999). I denna forskning, särskilt i den empiriska delen, nämns både information och kunskap och de intervjuade individerna använder dessa begrepp mer eller mindre som varandras synonymer. Enligt Nationalencyklopedin (2011) är det svårt att dra en strikt gräns mellan information och kunskap. Information innebär att någon får kännedom om någonting, blir informerad. Denna kännedom om någonting är nödvändig men dock inte en tillräcklig förutsättning för kunskap i betydelsen djupare insikt (ibid.). Enligt Nationalencyklopedin kan information uppfattas som en viss mängd fakta, upplysningar eller underrättelser. Termen syftar då på det innehåll som förmedlas. Man gör ofta en skillnad mellan information med krav om att vara saklig eller objektiv (t.ex. nyhetsförmedling) och en subjektiv information



med syfte att övertala eller påverka (t.ex. reklam). Men all information kan dock innebära någon form av påverkan på mottagaren. Exempelvis mottagaren får en ökad kunskap. Därmed kan information även ses som ett resultat av ett meddelande. Enligt Nationalencyklopedin kan information sägas uppstå först när ett meddelande tolkas av mottagaren, d.v.s. information är beroende av en mottagare (Nationalencyklopedin 2011). Intresse för kunskapens väsen uppstod redan under den grekiska antiken. En anledning var framför allt iakttagelsen att mycket av det som tagits som objektivt givet av naturen i själva verket har sitt upphov hos människan. Platon analyserade begreppet kunskap och kom att fokusera på vad skillnaden är mellan att enbart ha en sann uppfattning eller åsikt, och att ha kunskap – att verkligen veta något. Han kom fram till att svaret var att ha kunskap innebär att man har goda grunder för sin åsikt. Enligt honom är fördelen att åsikten på så sätt inte flyger iväg så lätt (Nationalencyklopedin 2011). Det är även denna analys som blivit bestående inom filosofin. Men för att en person skall kunna sägas ha kunskap, krävs att åtminstone tre villkor bör vara uppfyllda. Dessa är: a) Att ett påstående är sant, b) att personen håller påståendet som sant och c) att personen har goda grunder för att hålla påståendet som sant. En annan sak är frågan om den närmare betydelsen av vad som är sant och vad som är goda grunder. Bl.a. Descartes tvivlade på huruvida vi någonsin kan ha tillräckligt goda grunder för att överhuvudtaget kunna anse oss veta något (Nationalencyklopedin 2011).

Gustavsson (2002) gör ett försök att belysa innebörden av information och kunskap genom att konstatera att information förekommer som lösa bitar eller fragment. Men för att dessa bitar skall bli till kunskap, så behöver de förstås i ett sammanhang. Enligt honom blir information till kunskap när en människa tar informationen till sig, tolkat den och förstått den. Med andra ord för att förstå en sak, så bör den sättas i ett sammanhang. T.ex. kan det vara fråga om att man sätter det gamla som man vet, i relation till det nya man för tillfället tar del av. Likaså kan det vara fråga om det sammanhang i vilket saker och ting hänger ihop med varandra (Gustavsson 2002). I denna forskning är det fråga om att diabetiker sätter informationen i relation till det egna välbefinnandet. Detta sker genom den diabetesvård man tillämpar, varpå informationen enligt beskrivningen kan betraktas som kunskap. Likaså är det fråga om att diabetikerna reflekterar över det man varit med om förut samt hur man upplever dagsläget och framtiden med diabetesvården, och rollen diabetikers erfarenheter har eller skall ha inom denna. Enligt Gustavsson (2002) kan man förvisso betrakta kunskapen enligt vissa grader eller nivåer. Vissa saker känner vi till ytligt medan vi har en djupare förståelse för andra. Informationen är inte införlivad i oss på samma sätt som kunskapen som är personlig. Dessutom ändras kunskapen ständigt eftersom människan kontinuerligt lär sig nya saker och får nya perspektiv på tillvaron. Kunskap är någonting som vi skaffar oss i en ständigt pågående process (Gustavsson 2002). Således är min tolkning av detta, att processen med att leva med diabetes under en längre tid och i sammanhanget med diabetesvården att diabetikers erfarenhet som varandes kunskap, är befogad. Likaså kommer begreppen kunskap och färdighet särskilt i den empiriska delen,

att ges diffusa gränser. Eftersom denna forskning prioriterat ett pragmatiskt flöde av information i den empiriska insamlingen framför en stram begrepps-inramning, kommer även den insulinpumpsbehandlade individens budskap bättre fram. Detta eftersom den pumpbehandlade vården enligt min förståelse kan betraktas som ett ypperligt exempel på där både kunskap och färdighet är kombinerade för åstadkommande av ett välbefinnande genom en fungerande vård i vardagen. Enligt Nationalencyklopedin (2011, se även Svensk ordbok 1999) innebär dock färdighet att det är fråga om en förmåga att utföra något i praktiken, och ibland t.o.m. med hjälp av teoretiska kunskaper.

Erfarenhet innebär att man har utövning av någon praktisk verksamhet bakom sig. Erfarenhet innebär även att man har upplevt någonting, t.ex. livserfarenhet eller världserfarenhet. Erfarenhet kan även sägas om en händelse, upplevelse eller dylikt som gör någon erfaren (Svensk ordbok 1999). Enligt Nationalencyklopedin (2011) är erfarenhet ett filosofiskt begrepp. Erfarenhet är fråga om en kunskap eller färdighet som är baserad på regelmässig verksamhet eller sinnesiakttagelse. Erfarenheten står både för den process med vars hjälp erfarenheten har förvärvats, men även för resultatet av denna process. Inom filosofin ställs ofta erfarenheten mot teoretisk kunskap. Erfarenheten ges då en betydelse av att vara en färdighet som bygger på upprepad tillämpning. Alternativt att erfarenheten är en uppövad omdömesförmåga (Nationalencyklopedin 2011). Under renässansen och under uppkomsten av de moderna naturvetenskaperna betonades att alla begrepp och alla lagar för det i naturen iakttagbara grundar sig på eller uppkommer ur erfarenheten (d.v.s. sinnesintryck och minnen). Inom den moderna filosofin och särskilt för Kant har erfarenheten en dubbel innebörd. För det första är erfarenheten din uppfattning om din varseblivning och det innehåll den tar sig, och såsom skapad genom rummets och tidens åskådningsformer (Nationalencyklopedin 2011). Erfarenheten är således ett resultat av den historiska väg individen vandrat. Den verklighet individen verkat i. Enligt Nationalencyklopedin är det enligt Kant, för det andra, fråga om att vi aldrig kan pröva erfarenheten mot någon bakomliggande absolut verklighet. Dock kan man enligt Kant påvisa vissa för erfarenheten giltiga lagar eller syntetiska sanningar (i denna forskning, diabetikers livsvärld) genom transcendental deduktion (Nationalencyklopedin 2011). I denna forskning används dessutom diabetikernas erfarenheter med stöd av erfarenhetens negativitet. Gadamer (1997) uttrycker detta genom;

... vårt sätt att tala om erfarenhet i dubbel mening: om erfarenheter, som införlivas med och bekräftar våra förväntningar, men också om den erfarenhet man 'gör'. Denna egentliga erfarenhet är alltid negativ. När vi gör en erfarenhet av något, så heter det att vi dittills inte har sett sakerna rätt men nu vet bättre, vad som gäller. Erfarenhetens negativitet har således en speciellt produktiv innebörd. Det handlar inte bara om att genomskåda och rätta till en villfarelse, utan om att förvärva ett expansivt vetande. (Gadamer 1997, 163).

I denna forskning sker detta genom reflektion över andras erfarenheter samt genom reflektion över ett annat koncept, d.v.s. en metod eller ett tillvägagångs-

sätt för användande av diabetikers erfarenheter inom diabetesvården. Min förhoppning är att jag på så sätt kan använda den eventuella kunskapsmässiga potential erfarenhetens negativitet döljer, och med avsikt att förbättra diabetesvården. Erfarenhetens negativitet får även sin koppling till kunskapen. Enligt Nationalencyklopedin (2011) finns det inte någon enskild föregiven kunskap, som man kan vara helt säker på att den inte en dag visar sig vara felaktig och måste överges. Detta har bidragit till att det finns många förespråkare som betonar att grunden för en enskild kunskap utgörs av hela det sammanhängande system av kunskaper i vilket den enskilda kunskapen ingår (Nationalencyklopedin 2011).

Slutligen bör även upplevelse och uppfattning definieras. Dessa båda är viktiga egenskaper eller instrument med vars hjälp individerna får de olika erfarenheterna och erfarenhetens egenskaper exponerade i denna forskning. Upplevelse är någonting som man upplevt och som objektivt kan beskrivas. Exempelvis man beskriver sina barndomsupplevelser eller så kan man beskriva någon engångsupplevelse eller skräckupplevelse. Man kan även tala om nutidsmänniskans ständiga jagande efter nya upplevelser (Svensk ordbok 1999). I detta sammanhang rör det sig i grunden om individernas upplevelser av sjukdomen diabetes och vården av denna sjukdom. Uppfattning å sin sida har i denna forskning att göra med att det är fråga om ett personligt sätt att betrakta och bedöma något, d.v.s. det är fråga om att ha en mening eller åsikt i någon sak eller i någon fråga (Nationalencyklopedin 2011). I kontexten av denna forskning blir även uppfattning betydelsefull eftersom i synnerhet erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997) enligt min förståelse innehåller både upplevelse av något som varit men även en uppfattning om hur det kunde eller bode vara, d.v.s. bedömningsaspekten är fundamental och där spelar både upplevelse och uppfattning en viktig roll.

## 2 Bakgrund

I detta kapitel presenteras bakgrunden till denna forskning. Inledningen sker med en redogörelse av min förförståelse inom ämnet och därefter en övergång till att överblicka forskning som tangerar temat för denna avhandling. Min förförståelse är tvådelad. Den första delen berör mig som diabetiker, d.v.s privatlivet. Den andra delen berör mig som en allmänpedagog med intresse för organisationers upplägg på, eller organisering av sin verksamhet eller uppgifter, d.v.s. den yrkesmässiga sidan av min förförståelse. Min förförståelse är därmed även det fundament som format mitt perspektiv på hur jag förstår mitt forskningsarbete. En individ med en annan förförståelse och därmed ett annat perspektiv ser sannolikt arbetet på ett annat sätt.

### 2.1 Min förförståelse

Enligt Ödman (2007) grundas vår förståelse på den historiskt givna förförståelsen. Även uttryckt som att vi inte kan förstå utan att redan ha förstått. Tack vare denna vår förförståelse kan vi enligt Ödman även aktivera ett kunskapssökande. Utan förförståelse kan vi inte heller ha något problem som ger oss riktning för vårt sökande. Förförståelsen ger således en grund och en riktning åt vårt sökande efter kunskap. Det är då förförståelsen som avgör vilken aspekt vi är intresserade av att vetenskapligt utreda eller studera närmare (Ödman 2007). Förförståelse innebär enligt Gustavsson (2002) att ha en förståelse på förhand av det som man försöker förstå på ett vidare eller mera djupgående sätt. Man har en uppfattning genom de traditioner, seder och normer man är uppväxta med och inskolad i. Enligt Gustavsson utövar traditionen en auktoritet på oss så att vi inte kan tolka vår omvärld hur som helst och vi är beroende av de kulturella- och samhällsgemenskaper vi växer upp i. Här krävs emellertid att vi utgående från det vi tillhör ändå förmår öppna oss för nya tolkningar på tillvaron - vi glömmet oss själva för att vi skall kunna öppna oss för nya tolkningar (Gustavsson 2002).

Redan vid ett första möte med det som skall tolkas har vi en föreställning om vad det betyder (Larsson 1994). Enligt honom har vi en förförståelse, och det gäller att exponera den egna förförståelsen om man önskar förtydliga vad som är utgångspunkten för den kommande tolkningsprocessen. Eftersom forskning skall kunna vara föremål för kritisk granskning så undanhåller inte forskaren heller sitt perspektiv. Enligt Larsson är det orimligt att kunna exponera allt som kan tänkas vara inneslutet i en persons förförståelse, utan det är snarare fråga om att exponera sådant som kan betraktas som rimligt och relevant för det specifika man undersöker – ett sätt är att framföra relevanta personliga erfarenheter som bidragit till forskarens förförståelse av det som skall genomgå en tolkning. Särskilt i en hermeneutisk tradition är ett redovisat eller avslöjat perspektiv av värde. Läsaren behöver på så sätt inte själv komma underfund med vilket perspektiv som gäller (Larsson 1994). I en fenomenologisk tradition betonas en parentessättning av förförståelsen (Larsson 1994). I kontexten av detta arbete är

det fråga om en parentessättning av min egen förförståelse av diabetikers kunskap inom diabetesvården. På så sätt eftersträvar jag att få en så klar bild som möjligt av de intervjuade individernas erfarenheter eller upplevelser av den erfarenhetsbaserade kunskapen inom diabetesvården. Enligt Larsson är detta mycket svårt och han förespråkar både en perspektivmedvetenhet tillsammans med empiriska data när man vill förstå hur ett resultat är konstruerat. En tydlig redovisning av både antaganden och den empiriska grunden gör att resultatet blir tydligare och läsaren får en mera preciserad förståelse av materialet (Larsson 1994). Jag har själv valt denna kombination. Jag redogör för min förförståelse och låter både det empiriska och teoretiska materialet stå så genuina som bara är möjligt. Min tolkning av den analyserade empirin, d.v.s. teorins införande för förståelseskapande av empirins budskap sker möjligast sent i denna forskningsprocess. Detta för att minimera min förförståelses, eller min eventuella manipulativa inverkan, på resultatet. En förståelse kan komma till enbart utgående från en förförståelse och enligt Gadamer (1997) är vi alla en del av historien. Vi kan inte få en korrekt förståelse om vi inte är öppna för vår historia och den tradition vi varit en del av eller rättare sagt, för ”verkningshistoriens princip” (Gadamer 1997, 147). För att minimera eventuell risk för förvrängda förståelse av det jag vill forska i blottlägger jag min förförståelse i ämnet. Presentationen av min förförståelse belyser min praktiska och erfarenhetsbaserade referensram och vilka tankar och idéer jag hade om diabetikers erfarenheter som en eventuell kunskapsmässig resurs i diabetesvården. Hela arbetets tändande gnista tillkom en höst i slutet på 1990-talet när en grupp av insulinpumpsbehandlade diabetiker jag själv tillhörde hade en träff på sjukhuset. Men för att inte gå händelserna i förväg presenteras vad som hade inträffat långt tidigare.

Jag fick diabetes vid 7 års ålder 1973. Insulinpumpsbehandling inleddes 1984. När arbetet med denna forskning inleddes hade jag således över 30 års erfarenhet av att leva med diabetes och omkring 20 års erfarenhet av att leva med insulinpump. Blodsockerbalansen har periodvis varit bra men enligt min personliga uppfattning, alltför ofta dålig. Att permanent hålla en optimal blodsockernivå har för mig varit en omöjlig uppgift. Den ständigt rådande utmaningen med kombinationen insulinmängd, mat och motion i rätt proportion avgör blodsockernivån och där är det jag själv som bär ansvaret för vilken kombination som är den mest lämpliga. Jag har aldrig varit intresserad varken av att delta i kurser för diabetiker, eller av att delta i den lokala diabetesföreningens möten. Lika litet har jag varit intresserad av att delta i diskussioner på Internet. Jag har aldrig känt någon djupare gemenskap med typ 2-diabetiker eller ens nödvändigtvis med andra typ 1-diabetiker. Jag har dessutom aldrig känt mig motiverad att inför en större grupp presentera bilden av min egen diabetes och mitt vårdande av den – lika litet som att ta del av andras erfarenheter. Däremot har jag varit intresserad av andra pumpbehandlade diabetikers erfarenheter och åsikter om just den vårdformen, om tekniken och om personliga lösningar på utmaningar etc. Kunskap om pumpbehandling har jag främst fått genom diskussioner med min läkare och min diabetesskötare (Diabetesskötare är den

korrekta formuleringen i Finland men jag använder mig av formuleringen diabetessköterska framöver i denna avhandling. Diabetessköterska är en formulering som används i vardagen både av mig och av de intervjuade individerna i denna forskning) samt genom att läsa tidningen Diabetes. Övrig kunskap jag har om vården baserar sig så gott som uteslutande på mina egna erfarenheter som kommit till genom vardagens misslyckanden och glädjestunder.

Vård med hjälp av insulinpump startades som ett resultat av att min blodsockerbalans inte höll sig inom önskvärda gränser och injektioner med spruta tre gånger per dag var inte tillräckligt för att uppnå en bättre blodsockerbalans. Att börja ta injektioner fyra gånger per dag överskred min gräns för vad jag kunde acceptera. Diabetesläkarens förslag om pumpbehandling upplevde jag som motiverat, och växlingen över till pumpbehandling krävde inga tidskrävande överväganden – jag ville snabbt må bättre och det skulle komma tack vare en bättre blodsockerbalans. Jag hade likaså fått nog av allt stickande med sprutor flera gånger per dag och tack vare pumpen skulle jag bli fri från det – livskvaliteten skulle förbättras. I början var min kunskap om vårdbeteendet med insulinpump obetydlig. Den ringa kunskap jag hade fick jag via läkaren eller diabetessköterskan då jag var intagen på avdelningen för startande av pumpbehandling. Insulinpumpens bruksanvisning var den enda litteratur om vårdformen jag hade till mitt förfogande. Med åren blev jag mera inkommen i pumpvården och insikterna kom ofta via fel och misstag och genom det vardagliga användandet av pumpen. Med tiden blev jag intresserad av att få reda på andra pumpdiabetikers erfarenheter av pumpvården. Jag upplevde en ensamhet och osäkerhet i min egenvård. Jag hade tankar om att eventuellt kunde egenvården förbättras om man skulle ha möjlighet att reflektera och jämföra det egna pumpvårdsförfarandet med andra pumpdiabetikers tillvägagångssätt. De andra pumpdiabetikerna i den egna regionen var helt obekanta men i slutet av 1990-talet ordnade det egna sjukhuset för första gången en pumpinfotillställning där jag hade möjlighet att se och träffa några av de andra pumpdiabetikerna. Även om diskussionen diabetikerna emellan blev minimal gav det emellertid en tankeställare att en dylik träff kan ha ett mervärde för den egna vården. Min uppfattning var att genom att jämföra min egenvård med andras tillvägagångssätt kan jag få en tydligare bild av huruvida jag gjort rätt eller fel i min egenvård. Jag kan få tips som eventuellt vårdpersonalen inte känner till eller så kan jag bli upplyst om alternativa sätt att sköta min diabetes. Diabetikernas erfarenheter av diabetesvården och deras uppfattningar om tillståndet med information, rådgivning och kontakter likasinnade emellan var för mig någonting som jag ville få mera kunskap om. Eventuellt kunde det finnas utvecklingsbara aspekter som kunde bidra till en förbättring av diabetesvården genom ett användande av diabetikerna själva.

För att återgå till träffen i slutet av 1990-talet så hade den initierats av den vårdande diabetesläkaren, diabetessköterskan och en representant för en insulinpumpsfabrikör. Diabetikerna som deltog var 6-7 till antalet. Träffen blev

för mig det egentliga startskottet för denna avhandling även om det tog flera år innan omständigheterna var de rätta för ett genomförande av detta forskningsarbete. I vilket fall som helst var den gemensamma träffen ett för mig lämpligt forum där jag för första gången kunde se och höra andra diabetiker med insulinpumpsbehandling. Redan att lyssna på andras frågor och kommentarer gav mig en omedelbar referens till var jag själv står i förhållande till hur andra diabetiker upplevt insulinpumpsbehandlingen. Min spontana reaktion var att diabetikers erfarenheter har ett vårdmässigt mervärde inom diabetesvården. Träffen fick mig att så småningom börja reflektera över de positiva impulser träffen gav. Jag började spekulera över mervärdet av erfarenhetsutbyte och åsiktsutbyte inom en grupp av jämställda och hur kunskapen som kommer till i ett sådant forum tillvaratas och användas inom diabetesvården. Jag upplevde att detta forum, denna mötesarena, där människor med en gemensam nämnare kommit samman egentligen genererar en värdefull kunskap som eventuellt inte används optimalt inom diabetesvården. Som ett resultat av mina spekulationer började mitt intresse öka för att få mera klarhet i om detta med erfarenhetsutbyte verkligen är en resurs. Följden blev att mitt forskarintresse ökade för diabetikernas erfarenheter samt på vilket sätt denna erfarenhet tillkommit och använts.

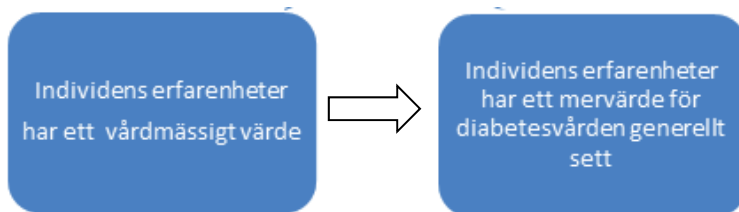
Den andra sidan av min förförståelse har att göra med min utbildning inom allmän pedagogik samt mina studier i organisationsledarskap. Den har även att göra med mitt arbetsliv och ledande av utvecklingsprojekt. Mera specifikt utredande, planerande och förverkligande av innovativa organisationsutvecklingsprojekt. I min utbildning som allmänpedagog fanns fokus på administration, planering och forskning inom det pedagogiska området. Det var således inte fråga om primärt didaktiska aspekter inom det pedagogiska området. En lärare eller en lärarstuderande är mera inkommen i didaktiken medan jag har fokus på planerande, utvecklande och organisering av koncept där pedagogiken i en vidare mening har en uppgift. Den pedagogik som intresserar mig står dessutom utanför klassrummet. Den är nödvändigtvis inte ens organiserad utan snarare har det pedagogiskt intressanta kommit till spontant i vardagen eller genom någon form av praktiskt relaterat behov därtill. Betonas bör även att denna forskning bör förstås i relation till mina organisationsledarskapsstudier och mitt intresse för utvecklande av organisationer där man finner ett operativt och ett strategiskt värde. I mitt yrkesliv har jag ofta blivit uppmärksam på att det som regel är problemfritt och enkelt att komma överens om planering, organisering och förverkligande av olika utvecklingsprojekt med de operativa individerna inom olika organisationer. Det är oftast högre upp i organisationshierarkin man stöter på problem när innovativa lösningar skall initieras och förverkligas. Det är i relation till denna, min förförståelse av den yrkesmässiga sidan av mitt liv och den förförståelse jag har via den utbildning jag genomgått, som denna avhandling likaså bör förstås. Det är i relationen till detta som jag ser individen med kunskap inifrån organisationen som jag samtidigt även ser individen som en resurs för organisationsutveckling. Det är även relaterat till detta som min abduktiva ansats i denna forskning hittar sin plats. Jag ser således

individens erfarenheter som primärkälla för skapande av ny förståelse. Vad en teori har att säga om något fenomen eller någon företeelse har för mig ett värde men den är trots allt ändå av sekundär betydelse.

Naturligt var således om man relaterar till min bakgrund och min förförståelse att jag kom in på behovet av att utreda individens erfarenhet som en del i diabetesvårdens utvecklande. Det bör poängteras att min förförståelse utgick ifrån att individens erfarenheter har ett vårdmässigt värde och att individens erfarenheter dessutom har ett mervärde för diabetesvården generellt sett. Sådan var min förförståelse av ämnet i fråga. Ämnet kom under forskningsprocessens gång att fördjupas betydligt från denna initiala förförståelse.

### ***Syntetiserande reflektion***

Min förförståelse kan syntetiseras i uppfattningen att diabetiker har en praktisk erfarenhetsbaserad kunskap som bör komma diabetesvården bättre till nytta. Förförståelsen är särskilt fokuserad på de individuella erfarenheternas eventuella mervärde på ett bredare plan inom diabetesvården. Den bakomliggande målsättningen med detta är att diabetikers personliga erfarenheter bör kunna generera ett mera generell nytta för en större grupp av diabetiker. Min förförståelse säger även att den offentliga vården i allt för ringa utsträckning använt denna diabetikernas kunskapsmässiga och erfarenhetsbaserade potential. Min förförståelse kan syntetiseras med figur 3. Min förförståelse, som belyser detta.



**Figur 3. Min förförståelse**



## 2.2 Tidigare forskning

En annan bakgrund till denna avhandling är tidigare forskning som anknyter till det som detta arbete fokuserar på, diabetikern som en eventuell resurs i diabetesvården. Denna tidigare forskning betraktar jag som intressant för en pedagog, eftersom den omfattar bl.a. metodmässiga och innehållsmässiga aspekter för ett förbättrande av diabetesvården. Representerat finns både kvalitativ och kvantitativ forskning, men även vetenskapsfilosofiska diskussionsinslag med den gemensamma nämnaren, nämligen diabetesvårdens utvecklande, explicit eller implicit (se även Bilaga 1. Tidigare forskning). Den tidigare forskningen har haft en stödjande funktion för min egen fördjupade förståelse av det empirin visar på i denna avhandling. Den har inte haft rollen av, eller uppgiften som, primärinstrument i forskningsmetoden.

I syfte att kartlägga den tidigare forskningen genomfördes systematiska litteratursökningar. Till detta användes vetenskapsbiblioteket Tritonias (Vasa) databas, Nelliportalen (National Electronic Library Interface). Nelliportalen söker igenom olika databaser enligt de önskade kategorier man själv slagit fast. Jag använde mig av hälsovetenskaper, medicin och beteendevetenskaper. Nelliportalen möjliggjorde en s.k. avancerad metasökning. Detta innebär att jag kunde kombinera två olika nyckelord för att få en pejling på den tidigare forskningen som tangerar det som intresserar mig i denna studie. Systematiska sökningar gjorde jag exempelvis med nyckelordskombinationer som; expert patients / insulinpump (65 träffar), diabetes type 1 / empowerment (214 träffar), patient centred care / diabetes type 1 (279 träffar), diabetes type 1 / tutor (14 träffar). Totalt kom jag i kontakt med omkring 25 olika elektroniska tidskrifter där forskning berörande temat i denna studie existerade. Tidskriften *The Diabetes Educator* gick jag systematiskt igenom genom att granska varje nummer som utkommit på 2000-talet. Litteratursökningen skall som helhet ha karaktären av att fungera som stöd och källa till inspiration och idéer, snarare än som självändamål (Anttila 2005). Detta var en prioritering som även jag gjorde. Enligt Anttila kan det i en kvalitativ forskning vara så att forskningsfrågan är oklar när materialinsamlandet och analyserandet redan har inletts vilket innebär att det är onödigt för forskaren att gå igenom tidigare forskning, med avsikt att där hitta svar på sina frågor (Anttila 2005). Detsamma gäller även för denna forskning. Litteratursökningen kom till när det empiriska materialet redan var insamlat och den teoretiska delen redan börjat formas. På så sätt kom empirin i denna studie att få en kraftigare autonom prägel. Individernas upplevelser och uppfattningar var genuina och oberörda av olika forskningsströmningar.

### ***Expansionen av diabetes***

Globalt sett finns i dagens läge över 250 miljoner människor som lever med diabetes och år 2025 uppskattas antalet vara över 380 miljoner. Diabetes anses hota hälso- och sjukvården genom att den belastar ekonomin för sjukvården. Varje år dör 3,8 miljoner människor i diabetesrelaterade sjukdomar. Detta innebär att diabetes kräver lika många liv per år som hiv/aids (Unite for Diabetes 2009). Var tionde sekund dör någon ute i världen som en följd av diabetes, och

var tionde sekund diagnostiseras två personer för diabetes för att aldrig någonsin under sitt liv bli kvitt denna sjukdom. Uppskattningsvis 5-10 % har typ 1-diabetes, och 90-95 % har typ 2-diabetes. Det är speciellt typ 2-diabetes som är relaterad till livsstilen och som är orsak till den explosionsartade ökningen av diabetes (Siegel & Venkat Narayan 2008). Förutom de ekonomiska konsekvenserna för samhället har diabetes även medicinska och vårdmässiga effekter för individen, särskilt genom följsjukdomar som orsakats av dålig blodsockerbalans (Kangas 2006), samt även psykologiska utmaningar, såsom sämre livskvalitet, depression och ångslan (Steed, Lankester, Barnard, Earle, Hurel & Newman 2005).

Majoriteten av typ 1- samt typ 2-diabetiker upplever psykologiska problem som är relaterade till diabetes (Skovlund & Peyrot 2005, se även Debono & Cachia 2007). Diabeteskomplikationer och egenvårdens utmaningar i vardagen kan öka den upplevda stressen och risken för depression och ångslan. Exempelvis om en diabetiker vill hålla blodsockernivån på en så normal nivå som möjligt, så kan det i värsta fall innebära en kontinuerlig mätning av blodsockret – i praktiken varje timme. Detta innebär att diabetikern bör vara uppmärksam på allt vad han eller hon gör och hur blodsockret reagerar i specifika situationer, såsom exempelvis vid ätande, sovande och fysisk aktivitet. Diabetikern är tvungen att balansera mellan hypoglykemi (för lågt blodsocker) förenad med rädslan för en akut komplikation (insulinchock) och hyperglykemi (för högt blodsocker) förenad med rädslan för kroniska komplikationer. Detta är en källa till kronisk och påtaglig stress enligt Rubin och Peyrot (2001). Att sjukdomen diabetes ökar kraftigt är uppenbart och diabetesvårdens samhällsekonomiska konsekvenser kommer att vara betydande redan i en snar framtid. År 2007 uppskattades det att det fanns 285 000 diabetiker i Finland (Rissanen & Jarvala 2010). Enligt Kangas (2006) innebär detta för Finlands del att diabetes ökar med 6% per år och fördubblas vart tolfte år. Enligt uppskattning hade Finland omkring 375 000 diabetiker år 2010. Uppskattningsvis hade diabetesvårdens helhetskostnader i Finland år 2010 ökat med 15,3 % och vården av diabetiker förbrukar 22,2% av sjukvårdens helhetskostnader. Uppskattningsvis är kostnaden för den direkta helhetsvården av diabetiker år 2010, 2,42 miljarder euro på årsbasis. År 2010 är merkostnaden för sjukvården orsakad av diabetes indirekta effekter 1,33 miljarder euro per år. År 1997 var helhetskostnaden för vården av diabetiker (typ 1- och typ 2-diabetes tillsammans) i hela Finland 1,053 miljarder euro och merkostnaden orsakad av diabetes indirekta effekter 0,579 miljarder euro. Enligt Kangas uppstår de ekonomiska effekterna av diabetes på två olika sätt, genom direkta eller indirekta kostnader. De direkta kostnaderna består av helhetskostnader för vården av diabetiker samt genom egentliga merkostnader i sjukvården orsakade av diabetes. De indirekta kostnaderna uppstår genom kostnader för produktionsminskningar, sjukledigheter, arbetsoförmögenhet och för tidig död. De indirekta kostnaderna är åtminstone lika stora som de direkta helhetskostnaderna (Kangas 2006).

Helhetskostnaderna för diabetesvården i Finland steg med 80% under åren 1998-2007 enligt Rissanen och Jarvala (2010). Enligt dem lönar det sig att med all kraft försöka förhindra följsjukdomar orsakade av diabetes, eftersom redan en enda följsjukdom mångfaldigar diabetikerns vårdkostnader. Samtidigt som helhetskostnaderna för diabetesvården ökade, var dock kostnadsökningen per diabetiker ytterst moderat – långsammare än hos den övriga befolkningen. Detta till den grad att kostnaderna per diabetiker minskade under de aktuella åren. Detta beror till stor del på att diagnostiken har förbättrats. Diabetes diagnostiseras i dagens läge tidigare än förut, vilket medför att även vårdkostnaderna är lägre. En utvecklad medicinsk behandling har likaså fungerat förebyggande på följsjukdomarna och den effektivaste åtgärden att bromsa upp kostnadsstegringen för diabetesvården är just förebyggande av följsjukdomar (Rissanen & Jarvala 2010).

Att behandla komplikationerna som orsakas av diabetes är mera kostsamt än den preventiva eller den kontrollerande vården av diabetes (Siegel & Venkat Narayan 2008). En stor utmaning inom diabetesvården är således att diabetes är kostsam för hälso- och sjukvården om den sköts illa. Vårdkostnaderna för en individ med diabetes är fem gånger högre än för en som inte har diabetes (Siegel & Venkat Narayan 2008). Diabetes förorsakar globalt sett exempelvis att över en miljon amputationer utförs årligen. Diabetes är den största bidragande faktorn till njurkomplikationer. Diabetes inverkar likaså betydande på förekomsten av blindhet. Diabetiker utvecklar blodkärslsjukdomar 2-4 gånger oftare än vad en icke diabetiker gör (Unite for Diabetes 2009). För Kinas del är det uppskattat att nationen går miste om 558 miljarder dollar i nationella intäkter under perioden 2006-2015 p.g.a. diabetes och dess följsjukdomar (WHO 2010). I och med att sjukdomen diabetes expanderar och kostnaderna likaså, kan det diskuteras huruvida hälso- och sjukvården kommer att ha tillräckliga resurser för det behov som den världsomspännande expansionen av människor med diabetes medför. Sett ur denna synvinkel är det logiskt att börja se huruvida personer med diabetes kan fungera som en pedagogisk resurs inom diabetesvården (Baksi, Al-Mrayat, Hogan, Whittingstall, Wilson & Wex 2008). Detta innebär att det är hög tid att de politiska krafterna börjar förespråka innovativt utvecklande av modeller som är anpassade till de ekonomiska realiteterna och med vars hjälp man kan få en god vård för diabetiker (Unite for Diabetes 2009).

Enligt Kangas (2006) är det förmånligaste sättet att nå bättre vårdresultat en effektiverad och kontinuerligt uppdaterad vådrådgivning. Det är enbart diabetikerna själva som kan få ett resultat till stånd, förutsatt att de får nödvändig undervisning (Kangas 2006). En förbättring av egenvården och den personliga diabeteskontrollen reducerar komplikationer (Austin Boren, Gunlock, Schaefer & Albright 2007) och kan därmed minska de medicinska kostnaderna samt diabetikerns nedsatta produktivitet (Wagner, Sandhu, Newton, McCulloch, Ramsey & Grothaus 2001, se även Garrett, Hageman, Sibley, Davern, Berger, Brunzell, Malecha & Richards 2005). Målsättningarna med utbildning för att kunna hantera sjukdomen diabetes är kontroll av blodsockervärden, undvikande

av akuta och kroniska komplikationer samt även ett optimerande av livskvalitén. Allt detta skall dessutom åstadkommas genom att hålla kostnaderna på en acceptabel nivå (Norris, Engelgau & Venkat Narayan 2001, se även Debono & Cachia 2007). Exempelvis i Storbritannien har man konstaterat att ett stödande av diabetikerns egenvård förbättrar hälsan och livskvalitén, vilket bidrar till välbefinnandet hos patienten samt till en minskning av utnyttjande av formella vårdtjänster och en minskning av akuta vård dagar (Newbould, Taylor & Bury 2006). Det kan konstateras att diabetes är en folkhälsofråga vars hantering tydligt påkallar pedagogiska åtgärder.

### ***Metoder för att sprida information och kunskap***

Stävande av konsekvenserna av diabetes med pedagogiskt intressanta åtgärder består i att sprida information och kunskap om diabetesvården. Metoderna kan variera men tendensen är att anpassa metoderna till individens behov och anlag, samt att utnyttja nutidens teknologiska möjligheter (Paterson, Thorne & Dewis 1998; Fain, Nettles, Funnell & Prochownik 1999; Glasgow 1999; Roudsari, Zhao & Carson 2004; Holmström & Rosenqvist 2004; Ellis, Speroff, Dittus, Brown, Pichert & Elasy 2004; Garrett, Hageman, Sibley, Davern, Berger, Brunzell, Malecha & Richards 2005; Steed, Lankester, Barnard, Earle, Hurel & Newman 2005; Collin 2005; Bull, Gaglio, Garth McKay & Glasgow 2005; Newbould, Taylor & Bury 2006; Epstein 2006; Peyrot & Rubin 2008; Protheroe, Rogers, Kennedy, Macdonald & Victoria 2008). Patienterna vill ha kunskap om hur man kan hållas frisk och kunskap om ett hälsofrämjande agerande. Patienterna vill även veta hur man kan minimera riskerna för framtida komplikationer (Hornsten, Lundman, Kihl Selstam & Sandström 2005, se även Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore, Gould, Ferrier & Payne 2001). Med andra ord har patienterna en målinriktad fokusering på att hållas friska samt att de vill veta tillvägagångssättet för att uppnå detta. Bakom denna medvetenhet finns rädslan för komplikationer som följd av bristfällig vård. Om avsikten är att förbättra diabetesvården är dessa aspekter av hotbildsformulerande, målsättningsformulerande och tillvägagångssätten av särskilt pedagogiskt intresse för att eliminera eller minimera riskerna med framtida komplikationer. Detta eftersom dessa risker eller hotbilder är en förutsättning för att man överhuvudtaget behöver reagera över ett behov för ett agerande. Metoder för att sprida information och förverkliga effektiva informationsstrategier inom vård av kroniska sjukdomar har dock enligt Protheroe *et al.* (2008) getts en alltför ringa uppmärksamhet. Enligt Protheroe *et al.* (2008) existerar det en paradox i rådande s.k. hälsoinformationsålder. Trots stor tillgång till hälsoinformation, främst via Internet, existerar ändå stora sociala skillnader med tanke på tillgång till samt användning och förståelse av denna information. En orsak till att patienter inte utnyttjar dessa möjligheter är att man helt enkelt inte uppfattat den praktiska användbarheten eller relevansen av denna information för den egna vården. Informationen har inget mervärde för diabetikern enligt Protheroe *et al.* (2008). Enligt Tsunehara och Gaster (2002) bör diabetikerna, men även deras vårdare, vara aktsamma eftersom informationen på Internet kan vara yttlig och därmed inte vara tillräckligt detaljerad för att vara användbar (2002).

Även om kunskap finns om olika pedagogiska tillvägagångssätt för kompetenshöjande inom egenvård är det dock inte sagt att man får en ändring i diabetikers beteende. Intressant är att det har konstaterats att oberoende hur länge en person varit diabetiker, så existerar ändå en kunskapsbrist om egenvården. Diabetikern kan hålla fast vid feltolkningar som de baserar sin dagliga egenvård på. Vissa diabetiker kan vara i behov av utbildning och rådgivning för att lära sig principerna om egenvård, och hur dessa tillämpas enligt de egna behoven (Brown 1999). Att se diabetikern som innehavare av en resurs att användas inom diabetesvården kan också belysas med hjälp av Patersons, Thornes, Crawford och Tarkos (1999) kvalitativa studie över diabetikers (typ 1-diabetes) beslutsfattande inom egenvården, och deras förvandling från passiv patient till agerande expert. Diabetikerna hade bl.a. kommit till insikt om att de kunde kontrollera sin diabetes, och inte att diabetes hade kontroll över dem. Diabetikerna insåg att de själva vet bäst vad som är lämpligt för dem. Det skedde således en förvandling från okritiskt tillämpande av medicinska regler mot en insikt och uppskattning av den egna, personliga kompetensen att sköta sin egen diabetes. Enligt Protheroe *et al.* (2008) förefaller det som om människor med olika tillstånd i sin kroniska sjukdom reagerar på information om egenvård på varierande sätt. Därför är det viktigt att vara medveten om och reflektera över individens tillstånd. Protheroe *et al.* (2008) anser att vi bör skärpa oss beträffande metoderna. Vem som ger information och vad som är lämplig tidpunkt för information. På så sätt kan kronikers engagemang runt användning av information som stöder deras egenvård underlättas. Likaså är det exempelvis enligt Krichbaum, Aarestad och Bueth (2003) viktigt att undervisningssessioner för diabetiker i mindre grad skall bestå av föreläsningar. Istället skall de innehålla mera praktiska och interaktiva övningar med fokus på att utveckla vissa specifika färdigheter i diabetikers vård. Det är även viktigt att komma ihåg att förfarandet är individuellt. Samma ansats lämpar sig inte för alla diabetiker (Krichbaum, Aarestad & Bueth 2003). Det har konstaterats att direkta didaktiska interventioner trots allt ännu är otillräckliga, och det fortfarande råder oenighet om vilka komponenter eller metoder som är de mest effektiva för egenvården (Steed, Lankester, Barnard, Earle, Hurel & Newman 2005).

### ***Egenvårdens betydelse***

För att uppnå bättre vårdresultat har särskilt diabetikers egenvård en avgörande betydelse (Brown 1999; Paterson, Thorne, Crawford & Tarko 1999; Newbould, Taylor & Bury 2006; Hill-Briggs & Gemmel 2007; Cochran & Conn 2008; Collins, Bradley, O'Sullivan & Perry 2009). Enligt Funnell och Anderson är diabetes en sjukdom där diabetikern själv står för 99 % av vården (2003). Avsikten med egenvården är att möjliggöra för en kroniker att bli motiverad och att han eller hon får behövliga kunskaper och färdigheter för förbättrande av den egna vården (Newbould, Taylor & Bury 2006). Enligt Paterson, Thorne och Dewis (1998) får en diabetiker kontroll över sin vård via kunskapen om hur den egna kroppen reagerar på det egna vårdförfarandet. Insikten om bäst lämpade

vård kommer med tiden, ofta via fel och misstag. En nyligen diagnostiserad diabetiker efterlyser information och rutiner som efterföljs pedantiskt. Men med tiden börjar diabetikern experimentera och ifrågasätta vårdpersonalens vårdrekommendationer. Diabetikern övergår således från passiv patient till att bli en aktiv part i den egna vården. Detta innebär att diabetikern själv har förmåga eller expertkunskap att anpassa och reglera medicineringen, dieten och aktiviteterna i relation till hur den egna kroppen reagerar. Diabetikerns insikter om vad som är bäst lämpat vårdförfarande kommer således av deras erfarenhet och kräver tid (Paterson, Thorne & Dewis 1998). Diabetiker med typ 1- och typ 2-diabetes har uppvisat en förbättring av livskvalitén när förbättringar av egenvården skett (Cochran & Conn 2008). Även om det finns forskning som pekar på att egenvård i själva verket kan öka bördan av diabetes och därmed orsaka en sänkning av livskvalitén (Steed, Lankester, Barnard, Earle, Hurel & Newman 2005, se även Watkins, Connell, Fitzgerald, Klem, Hickey & Ingersoll-Dayton 2000) har dock diabetiker (typ 2-diabetes) oftast positiva erfarenheter av utbildning fokuserad på förbättrande av egenvården. Enligt Hill-Biggs och Gemmell (2007) har program som uppmuntrar till diabetikers aktiva engagemang i vården visat på en förbättring av färdigheterna i egenvården och gett bättre vårdresultat (Hill-Briggs & Gemmell 2007). Utbildning för egenvård är, och kan vara, mångfaldig. Då är det särskilt betydelsefullt att kunna snappa upp diabetikernas egna erfarenheter av exempelvis källan till deras kunskap. Likaså deras erfarenheter av innehåll och kvalité samt kvantitet på vårdutbildningen för att se hur effektiv den varit (Peyrot & Rubin 2008). En fungerande egenvård kan minimera rädsla, skuld känslor och frustration vilket kommer av att diabetikern blir mera inkommen i egenvården och hur den bör tillämpas i vardagen (Rubin & Peyrot 2001).

Diskrepansen i uppfattningarna om hur vården borde vara upplagd för individen kan exemplifieras med att mödrar med diabetes utvärderade en vårdplan utgående från hur den påverkade familjens funktionssätt, snarare än hur planen påverkade blodsockernivån (Paterson 2001). Enligt Debono och Cachia (2007) kan en fungerande eller god vård såsom uppfattad av diabetikern även bestämmas från andra kriterier än objektiva bevis och fysiologiska medicinska indikatorer. Från att ha varit fokuserad på sakinformation, har de pedagogiska tillvägagångssätten inom vårdande av kroniska sjukdomar i allt högre grad fått en fokusering på individens egna erfarenheter av att leva med sin sjukdom, och ett användande av den kunskap som individen har genererat för att bli använd i egenvården (Debono & Cachia 2007). Diabetiker anser att de föredrar att själva vara ansvariga för den egna vården men att de behöver stöd för att åstadkomma en egen vård. Diabetikerna föredrar en form av utbildning som kan sägas kännetecknas av minsta möjliga nödvändiga nivå. Den bör dock vara av kontinuerlig karaktär och att den är tillämpbar i den praktiska egenvården (Hornsten, Lundman, Kihl Selstam & Sandström 2005). Slutligen kan konstateras att en välfungerande egenvård förvisso även har effekten att vårdkostnaderna kan reduceras (Balamurugan, Ohsfeldt, Hughes & Phillips 2006).

### ***Individen med diabetes som vårdexpert***

Att se diabetikern som en vårdexpert i diabetesvården har behandlats i flera olika forskningsarbeten (Ternulf Nyhlin 1990a; Paterson, Thorne, Crawford & Tarko 1999; Prior 2003; Williams 2005; Deakin, Cade, Williams & Greenwood 2006; Debono & Cachia 2007; Soto, Bazyler, O'Toole, Brownson & Pezzullo 2007; Dale, Caramlau, Docherty, Sturt & Hearnshaw 2007; Paul, Smith, Whitford, O'Kelly & O'Dowd 2007; Paul, Smith, Whitford, O'Shea, O'Kelly & O'Dowd 2007; Baksi, Al-Mrayat, Hogan, Whittingstall, Wilson, & Wex 2008). Enligt Soto *et al.* (2007) är det möjligt att diabetesvården kan fungera med begränsade resurser och ändå ha ett pedagogiskt och vårdmotiverande upplägg som tillmötesgår målgruppens behov. Detta sker exempelvis genom att involvera diabetiker i en stödjande egenvård. En diabetesvård som kompletterats med råd och stöd diabetiker emellan har positiva vårdmässiga effekter (Joseph, Griffin, Hall & Sullivan 2001; Moore & Mengel 2002; Newbould, Taylor & Bury 2006; Soto *et al.* 2007; Debono & Cachia 2007; Baksi *et al.* 2008; Lorig, Ritter, Dost, Plant, Laurent & Mcneil 2008).

Exempelvis Joseph, Griffin, Hall och Sullivan (2001) konstaterade i sin forskning att diabetiker som hade kontakt med varandra delade praktiska idéer, matrecept och idéer om måltider. De upplevde även att de började testa på nya sätt att närma sig sin vård som resultat av uppmuntran från sina tutorer. Man kunde även iaktta diabetikers stora respekt för den kunskap som diabetikerna som fungerade som tutorer stod för (Joseph, Griffin, Hall och Sullivan 2001). Genom att ge diabetiker en möjlighet till att bli stödpersoner för andra diabetiker kan diabetiker fungera som ett komplement till eller stöd för den ordinära vården. Detta kräver dock innovativa samarbetsmodeller och kreativa program upplägg (Soto *et al.* 2007). Metoden att utnyttja lekmän, som har sitt ursprung i Freirepedagogiken, har kommit att anpassas och tillämpas inom hälsovården och den förespråkar ett aktivt deltagande eller inkluderande av diabetikern i vården. Metoden är ett effektivt sätt att dela med sig av information samt att utveckla kunskap och färdigheter. Den utgår ifrån att oberoende om vi är lantbrukare, läkare, servitörer eller jurister så har alla en stor kunskap som ett resultat av livserfarenheter. Därför är det ur pedagogiskt hänseende särskilt viktigt att utgå ifrån vad människor redan vet och kan, och från den basen kan ny kunskap och nya färdigheter byggas (Soto *et al.* 2007, se även Freire 1972). Det innovativa och kreativa i diabetesvårdsammanhang kan exempelvis vara att ge diabetiker möjlighet att bli mentorer eller stödpersoner för att komplettera eller förstärka egenvården. Via kontakt med andra diabetiker är det möjligt att åstadkomma en kunskapsgenerering som på ett individuellt och ett generellt plan bidrar till en bättre egenvård. Kunskapen som kommit till via kontakt med andra i samma situation har preventiv effekt på komplikationer. På så sätt kan den även påverka de ekonomiska konsekvenserna av diabetesvården samt förbättra hälsan och livskvaliteten för individen (Soto *et al.* 2007). Genom att para ihop jämställda diabetiker med uppgift att ge råd angående vården, har man kunnat konstatera att de vårdmässiga fördelarna till och med kan vara större för den som ger råd.

Genom att hjälpa andra blir de själva mera aktiva, vilket bidrar till en bättre egenvård. Dessa upplever mindre depression, har högre självkänsla och är effektivare i den egna vården. De får även en bättre livskvalité (Heisler & Piette 2005).

Baksi *et al.* (2008) testade effekten och acceptansen av ett egenvårdande träningsprogram som genomfördes av diabetiker som fungerade som rådgivare (Peer advisers) för andra diabetiker. Detta jämfördes med samma program utfört av professionella specialiserade vårdare. Baksi *et al.* kunde exempelvis inte hitta några signifikanta skillnader i HbA1c mellan de grupper som genomgått utbildning genomförd av expertpatienter (Peer advisers), jämfört med de som genomgått utbildning genomförd av professionell vårdpersonal. Diabetikerna hade också upplevt att expertpatienterna hade haft ett gott grepp om ämnet de undervisade i, och diabetikerna hade upplevt att de kunde vara trygga med de råd som expertpatienterna gav. Diabetikerna upplevde även att expertpatienterna hade en god förståelse för hur det är att vara diabetiker. Enligt Baksi *et al.* (2008) indikerar dessa upplevelser som diabetikerna har en tydlig acceptans av expertpatienter som lekmanautbildare eller rådgivare. De professionella vårdarna å sin sida kunde intyga att de misstag i rådgivningen som expertpatienterna gav var lindriga, och de upprepades inte i senare tillställningar (Baksi *et al.* 2008). Kvaliteten på de råd som diabetikerna gav höll således måttet såsom definierat av professionella diabetesvårdare. Detta har särdeles stor betydelse för trovärdigheten gentemot användandet av diabetiker som vårdexperter.

Enligt Baksi *et al.* (2008) är utbildade patienter effektiva aktörer för att få ut ett vårdprogram. Det kräver dock att patienterna blir bekräftade såsom rådgivare och utbildare av andra diabetiker. Detta förutsätter emellertid enligt Baksi *et al.* att expertpatienterna får den behövliga utbildning som krävs för att de skall kunna ge den utbildning det förväntas att de skall kunna ge. Enligt Debono och Cachia (2007) bör målsättningen vara att befullmäktiga diabetikerna att utnyttja den inneboende kunskapsmässiga kapacitet de besitter (se även Funnell & Anderson 2004). Enligt Newbould, Taylor och Bury (2006) är den främsta funktionen av egenvård som leds av lekmän, att stöda självförtroendet eller själveffektiviteten i vården av den kroniska sjukdomen. Syftet är inte att vidarebefordra teknisk kunskap eller specifika till sjukdomen kopplade medicinska färdigheter. Den kvalité eller det mervärde en diabetiker kan få via en annan diabetiker i motsvarande situation, kan exempelvis beskrivas som att en professionell vårdare inte är så införstådd i de vardagliga aspekterna av diabetesvården. Diabetiker efterlyser enkel och praktisk information för utnyttjande i vardagen, inte teoretisk förståelse av saken i fråga (Newbould, Taylor & Bury 2006). Diabetiker har upplevt att andra diabetiker som är i samma situation kan fungera som en motiverande faktor för vårdbeteendet och för ändringar i livsstilen. Stöd från jämlingar kan minska känslan av isolering och ensamhet. Det kan även ge tillgång till hälsovårdstjänster eller ge beteendemässiga fördelar för hälsan och välbefinnandet. Det kan även



uppmuntra till ett mera positivt diabetesvårdförfarande (Paul, Smith, Whitford, O'Shea, O'Kelly & O'Dowd 2007).

Att diabetiker stöder diabetiker behöver inte enbart ske på tumanhand. Det kan även utnyttjas som en gruppsammansättning. I dagens läge är vi på väg mot en större samverkan mellan aktörer, där diabetikerna aktivt deltar i läroprocessen för en bättre vård. Interaktiva tekniker såsom exempelvis diskussioner i mindre grupper kan tillämpas (Garrett, Hageman, Sibley, Davern, Berger, Brunzell, Malecha & Richards 2005). Ellis, Speroff, Dittus, Brown, Pichert och Elasy (2004) anser att interventioner där man möts ansikte mot ansikte med större sannolikhet har en positivare inverkan på blodsockerbalansen än vad andra didaktiska metoder kan åstadkomma (Ellis *et al.* 2004). Fokusgrupper har visat sig vara effektiva när man utbildar diabetiker och när diabetikern upplever behov av att dela med sig av sjukdomsördan med andra i samma situation (Hjelm, Mufunda, Nambozi & Kemp 2003). Rickheim, Weaver, Flader och Kendall (2002) har påpekat att användandet av gruppuppställningar inom diabetesvården är ett sätt att minimera vårdkostnader, samtidigt som man kan erbjuda vårdmässigt och pedagogiskt effektiva tillvägagångssätt. Enligt Rickheim *et al.* (2002) uppnås lika bra blodsockervärden när diabetesutbildning utförts i grupp, som om utbildningen skulle ha skett på tumanhand diabetiker och utbildare emellan. Gruppundervisning, gruppdiskussioner eller självhjälsgrupper där man kan dela erfarenheter har likaså positiva värdeffekter för diabetiker (Rickheim *et al.* 2002; Hjelm *et al.* 2003; Garrett, Hageman, Sibley, Davern, Berger, Brunzell, Malecha & Richards 2005; Smaldone, Ganda, McMurrich, Hannagan, Lin, Caballero & Weinger 2006; Debono & Cachia 2007; Booker, Morris & Johnson 2008). För att uppnå ett maximalt mervärde av diabetiker som kommer samman i en klassrumsmiljö är det enligt Smaldone *et al.* (2006, se även Debono och Cachia 2007), nödvändigt att separera egenvårdutbildning inom diabetes beroende på om diabetikern har typ 1- eller typ 2-diabetes. För att få en maximerad nytta av en utbildning som sker i grupp, är det nödvändigt att diabetikerna har möjlighet att relatera till varandras delade erfarenheter för att få inspiration eller för att påverka det egna beteendet.

Enligt Debono och Cachia (2007) har man inom diabetesvården en skiftning från didaktiska presentationer till interventioner där fokus är på befullmäktigande av patienter som pedagogiska aktörer, och där deras attityder, önskemål och behov blir utnyttjade som en resurs i vården av diabetes. Enligt Booker, Morris och Johnson (2008) har man kunnat konstatera att diabetiker (typ 1) hade upplevt fördelar via deltagande i fokusgrupp sessioner med andra diabetiker. Exempelvis delat de känslomässiga och psykologiska aspekterna som diabetes för med sig. Genom detta hade diabetikerna fått en förbättrad känsla av att de hade kontroll över sitt liv och de upplevde att de fått en fullmakt att agera för att påverka sin egen diabetesvård. Enligt Newbould, Taylor och Bury (2006) betraktades egenvård ledd av lekmän som en väsentlig del av sjuk- och hälsovårdspolicyn i Storbritannien och att detta hade styrkts av lekmannavårdens effektivitet (Newbould, Taylor & Bury 2006). Diabetesvård som kompletterats med

rådgivning och stöd av andra jämlikar kan med tanke på täckande av eventuella uppstådda kostnader för de berörda individerna, betraktas som rimligt. Eventuell annan ersättning såsom lön kan betraktas strida mot andemeningen med stöd jämlikar emellan (Paul, Smith, Whitford, O'Shea, O'Kelly & O'Dowd 2007).

Att se individen som skicklig eller kompetent expert i vården kan med Dreyfus och Dreyfus (2004) hjälp belysas via etiskt agerande. De talar om en inlärningsprocess i fem olika steg, som startar med individen som nybörjare och slutar med individen som expert. I takt med att kunnigheten växer försvinner även externa regler och normer som inverkar på agerandet. Dessa ersätts med personliga vanor och färdigheter. Den högsta formen av skicklighet som experten besitter kännetecknas av ett etiskt intuitivt agerande, där bedömningen av situationen är avgörande för hur agerandet utfaller (Dreyfus & Dreyfus 2004). Intressant och något man bör vara medveten om, är att den erfarna expertens kunskap inte i alla lägen är överlägsen eller bättre än novisens kunskap. Exempelvis beträffande användning av insulinpump så har enligt Liu, Osvalder och Karlsson (2007) novisen en bättre specifik problemfokusering, medan den erfarna experten å sin sida har en bättre generell systemförståelse. Den erfarna expertens svaghet är att han eller hon är fånge i tidigare mentala modeller. Dessa har fungerat bra förut, men inte nödvändigtvis i den nya situationen. Med andra ord, det tidigare förfarandet inverkar negativt på hur den nya situationen bör lösas. Enligt dem bör den erfarna komma ifrån denna begränsande gamla modell. Intressant är även att den erfarna är mindre noggrann än novisen, och en förklaring kunde vara attityden och koncentrationen som hos novisen är bättre än hos experten (Liu, Osvalder & Karlsson 2007). Say, Murtaugh och Thomson (2006) har funnit att kroniskt sjuka har en moralisk hållning till deras eventuella involverande i vården och huruvida deras beslut om vårdförfarande kan betraktas som rätt eller fel. Enligt Say, Murtaugh och Thomson (2007) kan detta tyda på att de med kroniska sjukdomar trots erfarenhet, ändå upplever att de har en bristfällig kunskap för att den skall kunna användas av andra.

Att se individen med en kronisk sjukdom som expert på vård avviker från det traditionella förfarandet, där vårdpersonalen besitter kunskapen om diabetesvården. Det traditionella med att ge diabetiker direktiv om vård bör enligt Debono och Cachia (2007) utnyttjas i det skede när diabetikern är motiverad och mottaglig för direktiv. Det bör existera ett förtroende mellan aktörerna, där även diabetikern ges utrymme att komma till tals om diabetesvårdens utformande. Personal inom vården har uppgiften att hjälpa diabetiker med att identifiera personliga målsättningar och beteende. De kan motivera dem att uppnå målsättningar som diabetikerna själva ställt upp (Debono & Cachia 2007, se även Delamater 2006). Med beaktande av rolluppfattningar inom ett utvecklande av diabetesvården krävs således att man åstadkommer en ändring i hur man ser på diabetikern – diabetikern som en passiv mottagare eller som en deltagande agerare. Enligt Holmström och Rosenqvist (2004) är det tid för vårdpersonalen att utveckla vården med betoning på ett patientfokuserat tillvägagångssätt.

### ***Växelverkan mellan diabetikern och vårdaren***

Etablerande och upprätthållande av en växelverkan mellan diabetikern och vårdaren är en förutsättning för att diabetesvården skall fungera. Detta har behandlats på varierande sätt av många forskare: (Reichard 1996; Thorne, Ternulf Nyhlin & Paterson 2000; Paterson 2001; Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore, Gould, Ferrier & Payne 2001; Golin, DIMatteo, Leaks, Duan & Gelberg 2001; Heisler, Bouknight, Hayward, Smith & Kerr 2002; Campbell, Pound, Pope, Britten, Pill, Morgan & Donovan 2003; Funnell & Anderson 2004; Holmström & Rosenqvist 2004; Anderson & Funnell 2005; Hornsten, Lundman, Kihl Selstam & Sandström 2005; Skovlund & Peyrot 2005; Say, Murtaugh & Thomson 2006; Epstein 2006; Wilson, Kendall & Brooks 2006; Rissanen 2006; Debono & Cachia 2007; Hill-Briggs & Gemmell 2007; Mendenhall & Doherty 2007; Anderson & Funnell 2008; Peyrot & Rubin 2008; Eldh, Ekman & Ehnfors 2010). Det förefaller som om ett inkluderande av diabetiker i utbildningsprogram, eller genom att få vårdpersonal att växelverka tillsammans med dem på ett sätt som stöder deras egna agerande i den egna vården, kan leda till en förbättring av diabetesvården (Hill-Briggs & Gemmell 2007). Att inkludera en professionell diabetesvårdare i kontakten diabetiker emellan innebär enligt Joseph, Griffin, Hall och Sullivan (2001) en större trygghet för diabetikern. Även om diabetiker inte använder denna möjlighet, så innebär ändå den professionella vårdaren en resurs i form av expertiskunskap och som kan svara på många frågor om diabetesvården om behov skulle uppstå (Joseph, Griffin, Hall & Sullivan 2001).

Växelverkan mellan diabetiker och vårdpersonal är särskilt stöttande i egenvården när det är fråga om att utveckla och planera vårdprogram där diabetikerns behov och prioriteringar integreras med vårdpersonalens expertis och där man har nått ett samförstånd om målsättningarna och tillvägagångssätten med vården (Hill-Briggs & Gemmell 2007, se även Ternulf Nyhlin 1990 b; Anderson & Funnell 2005; Heisler, Bouknight, Hayward, Smith & Kerr 2002). I samband med växelverkan diabetikern och vårdaren emellan upplyser Guzman (2009) om behovet av ett organiserat ledarskap för utlärande av praktisk kunskap. Enligt Guzman består praktisk kunskap av en kunskapsmässig och en praktisk dimension, vilka antingen har ett explicit eller ett tyst upplägg. Den explicita praktiska kunskapen kan göras tillämpbar även för andra medan den tysta praktiska kunskapen är subjektiv och innehåller okända aspekter, och det är enbart individen själv som behärskar denna. Guzman efterlyser därför någon form av organiserat ledarskap för att kunna lära ut praktisk kunskap. Enligt Wikblad (1991) behöver vårdpersonalen få en mera holistisk syn på diabetesvården, för att på så sätt kunna balansera diabetesvården med det liv som diabetikern skulle vilja leva istället för en fokusering enbart på själva sjukdomen diabetes. Så som större lyhördhet för diabetikerns behov och färdigheter i den egna vården (Wikblad 1991). Patienter inom primärvården föredrar en god kommunikation mellan läkare och patient med ett gott informationsflöde. Patienterna efterlyser även en ömsesidigt uppnådd överenskommelse patienten

och vårdare emellan om hur vården lämpligast anpassas efter behov (Hornsten, Lundman, Kihl Selstam & Sandström 2005). Enligt Baksi *et al.* (2008) kan användandet av jämställda rådgivare såsom lekmannautbildare komplettera den vård som erbjuds av specialiserade professionella vårdare.

Traditionellt har pedagogiken beträffande egenvården av diabetes enligt Thorne *et al.* (2000) varit fokuserad på passiva didaktiska modeller där diabetikern inte växelverkat med vårdutbildaren. Den professionella vårdaren har setts som expert och den etablerade vårdapparaten som den legitimerade institutionen att erbjuda vårdtjänster. Den ideala patienten har varit lyhörd inför och beroende av denna uppställning för hur normen inom vården ser ut (Thorne *et al.* 2000). Enligt Paterson (2001) har den professionella vården ringaktat betydelsen av kunskap och erfarenhet som individer med kroniska sjukdomar besitter. Erfarenheten kan också vara ett tecken på kronikerns personliga styrka när erfarenheten sätts i interaktion med den professionella vårdens kunskapsdominans. Kroniker konfronteras regelbundet med vårdpersonal som ifrågasätter kronikernas vårdförfarande och kronikerna blir betraktade som hypokondriker eller besvärliga (Paterson 2001). Paterson konstaterar att det inte är någon hemlighet att vårdpersonal kan motsätta sig egenvårdförfarande som är motstridigt mot den professionella rådgivningens rekommendationer. Detta kan å sin sida leda till att kroniker undviker att exponera sina tillvägagångssätt för professionella vårdare eller kanske t.o.m. ljuga om sin egenvård (Paterson 2001). Enligt Paterson har kroniker medgivit att de har ljugit för vårdpersonal om sin egenvård, eftersom de visste att vårdaren skulle motsätta sig de ändringar som diabetikern har gjort till de av vårdpersonal ordinerade vårdförfarandet. Ändringarna som kronikerna gjort var baserade på en självkänedom om och erfarenhet av sjukdomen. Kronikerna kunde dock upprätthålla en god blodsockerbalans, tack vare dessa ändringar i egenvården (Paterson 2001).

Problemet har således varit att patienter upplever att vårdpersonalen inte lyssnar på deras behov och önskemål om vården. Patienter har t.o.m. upplevt att sjukvården snarare hämmar än stöder en förbättrad insikt i den egna vården. Man har kunnat identifiera tre problemområden. För det första skylls missarna i vården på patienten. För det andra har experterna företrädde framför lekmän, d.v.s. expertkunskap framför lekmannakunskap. För det tredje går informationen inom vården enbart en väg – från vårdpersonalen till patienten (Holmström & Rosenqvist 2004). Enligt Debono och Cachia (2007) bör man eftersträva ett samarbetsförhållande mellan diabetiker och vårdande personal för att uppnå en bättre egenvård för diabetiker. Det gäller att lyssna på båda aktörernas åsikter om vården. Reichard (1996) har visat på att en förtroendefull relation mellan diabetiker (typ 1) och läkare bidrar till en förbättrad blodsockerbalans och en uppbromsning eller fördröjning av komplikationer orsakade av diabetes. Exempelvis kan ett selektivt tillämpande av vårdpersonalens medicinska rådgivning, framför ett blint lydande av råden, ha betydelse (Reichard 1996). Diabetikerns upplevelse av livskvalité trots sin diabetes, ställer krav på en fungerande balansgång av god blodsockernivå och en känsla av välbefinnande.

Faktorer av betydelse för erhållande av denna livskvalité är bl.a. långvarig erfarenhet, att diabetikern tar sin sjukdom på allvar samt vårdpersonalens förståelse för diabetikerns egenvårdsstrategier (Campbell, Pound, Pope, Britten, Pill, Morgan & Donovan 2003). Påpekas bör att en fokusering på diabetikern som en tillgång i vården inte undergräver personalens roll och patienter föredrar ett delat ansvar med vårdpersonal när det skall till ett vårdbeslut (Golin, DIMatteo, Leaks, Duan & Gelberg 2001). Det är en av vårdpersonalens uppgifter att lära sig att utveckla diabetesvården inom sina organisationer med fokus på patienternas behov, kvalité i vården och kostnadseffektivt förverkligande. Detta kräver rimligtvis ett stöd från administrativt håll samt en stödjande policy överlag (Hjelm, Mufunda, Nambozi & Kemp 2003). För att kunna utveckla vårdprogram med avsikt att förbättra egenvården i diabetes krävs emellertid att vi bör få en bättre bild av vilken roll diabetikern vill spela i medicinskt beslutsfattande. Därför behöver vi få reda på diabetikernas behov för att överhuvudtaget kunna möta och tillgodose behoven enligt Golin *et al.* (2001).

Ett sätt att göra diabetikernas röst hörd är exempelvis projektet Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN). Detta är ett stort internationellt försök, med över 40 deltagarnationer, att utveckla diabetesvården genom att beakta diabetikernas verkliga behov (DAWN 2009, se även Härmä-Rodriguez 2006). DAWN-forskningen inleddes 2001 och utgick ifrån att diabetikerna inte mår så bra trots nya vårdmetoder och nya mediciner. Diabetikernas livskvalité är dålig och psykosociala problem förekommer. Man har bl.a. kunnat konstatera att diabetikerna och vårdarna ofta inte förstår varandra när diabetesvård diskuteras. Därför bör kommunikationen stödjas och förbättras dessa aktörer emellan. Särskild fokus ligger på diabetessköterskans viktiga roll i vårdprocessen. Eftersom de flesta av diabetikerna inte följer de vårdrekommendationer de fått, borde egenvården stödjas mera aktivt. Över 40 % av diabetikerna mår dåligt och deras livskvalité har försämrats. Många diabetiker upplever att deras sjukdom orsakar emotionell stress och ångest. Över en tredjedel av de professionella vårdarna upplever att de inte kan hjälpa diabetikerna i deras emotionella behov. Därför är det viktigt att dessa psykiska hinder blir identifierade samt att stöd och utbildning för detta görs tillgängliga. DAWN har bl.a. inom vårdutbildningen fokuserat på kommunikationen mellan vårdare och diabetikerna samt att diabetikernas röst blir hörd i vårdprocessen (Härmä-Rodriguez 2006).

### ***Syntetiserande reflektion***

Den syntetiserande reflektionen av den tidigare forskningen blir att en individ med diabetes besitter en kunskapsmässig potential. Eftersom diabetes ökar explosionsartat borde det finnas intresse av att aktivera denna diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap i större grad än vad som är läget hittills. Resursen i form av diabetikers vårderfarenheter genom egenvården är trots allt kopplad till vissa risker relaterat till bristande egenvårdsförfarande. Det finns tecken på att även vårdpersonal borde vara involverade om tanken är att använda sig av personliga erfarenheter till generell nytta inom diabetesvården. Detta är ett motiv

till att ta pumpbehandlade diabetiker som exempel för att fördjupa förståelsen av individens erfarenheter som en del i diabetesvården.

### **2.3 Fokusering i denna studie**

Diabetikern förefaller således på intet sätt vara åsidosatt när diabetesvården utvecklas. Metoderna för individens förkovran varierar men de återfinns ändå i en samstämmig strävan att åstadkomma ett välbefinnande för diabetikern. Forskningen visar att diabetikern förefaller ha en expertkunskap som tillkommit via erfarenhet baserat på individens reaktioner på vården. Denna expertkunskap är beroende av individens tolkning av situationen och hur vårdbetendet anpassas därefter. Individen har en etisk moralisk hållning till den egna kunskapen och dess generella tillämpning. Positiva värdeeffekter har konstaterats genom att diabetiker får ta del av varandras erfarenheter. Att betrakta diabetikers erfarenhet som en tillgång i diabetesvården förutsätter också att det råder en fungerande växelverkan mellan diabetiker och vårdpersonal.

Det som förblir otydligt i den tidigare forskningen är det som Larsson (1994) benämner "innebördsrikedom" (Larsson 1994, 172) eller hög nyansering, av insulinpumpbehandlade diabetikers erfarenheter samt den erfarenhetens tillämpning inom diabetesvården. Vidare har jag för avsikt att gestalta diabetikernas syn på erfarenhetens eventuella mervärde inom diabetesvården. Detta har jag för avsikt att belysa med hjälp av denna forskning. Profilen i denna studie är närmast pedagogiskt explorativ tack vare den empiriska delen, men även pedagogiskt fördjupande genom den teoretiska belysningen. Forskningsarbetets övergripande ansats har en pragmatisk utformning och via diabetikernas upplevelse av diabetesvården så får jag som forskare en bild gestaltad av den erfarenhetsbaserade kunskapen som närmast kan förklaras med Gadamer "verkningshistoriens princip" (Gadamer 1997, 147) samt genom diabetikernas "livsvärld" (Bengtsson 1999, 10) i kombination med en abduktiv ansats (Alvesson & Sköldberg 1994; Anttila 2005). Med hjälp av dessa hoppas jag att förståelsen om diabetikers erfarenheter och erfarenheten som en eventuell kunskapsmässig tillgång i diabetesvården skall fördjupas och breddas. Genom en hermeneutisk-fenomenologisk tolkning så har jag en möjlighet att hitta en tolkning för både explicita och latenta aspekter i diabetikers erfarenheter och som dessutom kan komma diabetesvården till nytta.

### 3 Det teoretiska perspektivet

Detta kapitel tar fasta på vetenskapsteoretiska och vetenskapsfilosofiska betoningar för att underlätta och fördjupa förståelsen av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som presenteras senare i den empiriska delen. Eftersom min ansats är abduktiv presenteras i detta kapitel aspekter av betydelse för skapande av en fördjupad förståelse av det empirin står för. Den teoretiska perspektivet kom till parallellt med analysen av det empiriska materialet och teorin har en fördjupande och breddande funktion för det empiriska budskapet.

Gustavsson (2003) har konstaterat beträffande integrering av teori och praktik att vi skaffar oss teoretisk kunskap för att lättare kunna lösa praktiska problem vi står inför. Vi går från praktik till teori och sedan går vi tillbaka till praktiken vilket betyder att kunskapen både börjar och slutar i praktik. Enligt Gustavsson blir teorin på så sätt inget självändamål, utan i stället är den en hjälpreda åt praktiken. Teori och praktik är heller inte skilda från varandra utan den teoretiska reflektionen och den teoretiska distanseringen finns i själva praktiken. På så sätt blir praktiken förtydligad och man får en klarare bild av vad det praktiskt relaterade problemet egentligen är enligt Gustavsson. På samma sätt har jag en förhoppning om att det teoretiska perspektivet i denna studie skall kunna underlätta min förståelse av empirin. Det upplevda via de intervjuade individerna, och min tolkning och förståelse av detta, skall få sitt förtydligande tack vare det teoretiska bidraget. Genom att jag låter den teoretiska delen stå i så ”genuin” form som möjligt, har jag en förhoppning om att minimera min förförståelses dominerande inverkan i detta arbete i ett allt för tidigt stadium.

#### 3.1 Vården och pedagogiken

Kopplingen mellan vård och pedagogik såsom den fundamentala sammanlänkande ingrediensen och motivet i denna studie belyser jag med hjälp av Svederberg och Svensson (2001). Enligt dem är kunskap en förutsättning för agerande inte enbart i formella och avgränsade lärosituationer såsom i exempelvis skolmiljö, utan även i informella och livslånga processer. Det informella och livslånga lärandet är någonting som sker genom människors dagliga erfarenheter, och som ett resultat av ett samspel med människor i ens omgivning. Lärande i vardagslivet är enligt Svederberg och Svensson ett svar på en särskild livssituation som man befinner sig i för tillfället och där man utgår från de tidigare erfarenheterna man har, men även från de föreställningar man har om framtiden. Realtiden har således en koppling till det förflutna och det framtida. Det är heller inte ovanligt att man använder människor i näromgivningen som källor till det egna lärandet, och för att klara av livet i vardagen (Svederberg & Svensson 2001). Enligt dem behöver pedagoger kännedom om innehållet och karaktären i den kunskap som erfarenheten står för och som erhållits i både formella som informella sammanhang (ibid.). Tidigare erfarenheter, kunskaper och vanor kan fungera hämmande för lärande och för ändringar i agerandet. Samtidigt är det likaledes en förutsättning för en eventuell förändring. Svederberg & Svensson anser att syftet med information och

rådgivning skall mottas på ett sätt som bidrar till en förändring av kunskap, värderingar och handlande. Den som mottar information bestämmer sedan själv med stöd i den egna erfarenheten, på vilket sätt denna nya information kan tillämpas för ens egen del (Svederberg & Svensson 2001).

Men enligt Svederberg och Svensson finns det ett problem i form av att erfarenheten nödvändigtvis inte främjar ett lärande, utan snarare fungerar som ett hinder för lärandet – vi är fast i våra vanor. Just detta med vanor, icke hälsofrämjande ovanor och missuppfattningar är enligt Svederberg och Svensson (2001) den pedagogiska plattform och förutsättning vi har att utgå ifrån för att åstadkomma en kunskapsutveckling inom det hälsofrämjande pedagogiska arbetet. Enligt dem finns det ett intresse och en vilja inom det hälsofrämjande pedagogiska arbetet att utgå från individens och gruppernas olikartade erfarenheter. Det är likaså givet att vi orimligtvis kan utgå ifrån att mottagare av hälsobudskap alltid skulle förstå – för att inte tala om att individen skall göra det han eller hon blir tillsagda att göra. Det är snarare så att det är mottagaren själv som bestämmer vad budskapet har för innebörd i det sammanhang det ges. Är målsättningen att underlätta människors hälsofrämjande val, baserat på människornas egna förståelse och egna kunskaper, krävs att innehåll och utformning av budskapet tillgodoser de kunskapsmässiga behov och önskemål individen eller grupper efterlyser. Det är fråga om att tillfredsställa en efterfrågan till den grad, att det inte ens är önskvärt att människor skall göra vad de blir tillsagda i vissa situationer. Istället är det viktiga vad som människor själva anser vara rätt och rimligt i den specifika situationen (Svederberg & Svensson 2001). Därför är det också av särskild betydelse att budskapet kan förstås i relation till den specifika situationens specifika behov. Likaså är en välfungerande kommunikation aktörerna emellan av särskild vikt. Svederberg och Svensson (2001) konstaterar följande:

Det är den skapande karaktären hos kulturen och den skapande karaktären hos människans aktivitet, som gör pedagogiken möjlig och viktig. Den utmaning folkhälso pedagogiken står inför är hur vi i hälsofrämjande arbete kan bidra till att människor skapar nya innebörder hos produkter och aktiviteter, nya kunskaper och värderingar, som leder till nya mer hälsofrämjande handlingsmönster. (Svederberg & Svensson 2001, 31).

Relaterat till det av Svederberg och Svensson (2001) konstaterade och i kontexten av min förförståelse i denna studies, är det insulinpumpsbehandlade diabetikers erfarenheter av diabetesvården och det eventuella mervärde erfarenheterna kan ha i diabetesvården, som jag fokuserar på i denna forskning. Som pedagog med intresse för verksamhetens utvecklande inom organisationer har jag således förväntningar på att få en bättre kännedom om den erfarenhetsbaserade kunskapen som diabetikerna förvärvat genom den egna vården av sjukdomen.



### 3.2 Lekmannens kunskap som en eventuell tillgång

För att se diabetikern som innehavare av en eventuell kunskapsmässig tillgång är det motiverat att belysa postmodernismens syn på lekmannen. Postmodernism är en kulturell, konstnärlig och filosofisk rörelse eller ett tillstånd som förhåller sig kritiskt till den moderna vetenskapen. Postmodernismen ifrågasätter de traditionella auktoriteterna eller experterna i kunskapssamhället. Genom såkallad dekonstruktion splittrar och raserar postmodernismen de kulturella strukturerna. Ett postmodernt tänkande är dock inte något samhällsfenomen med ett samordnat regelverk eller ett fenomen som följer gemensamma normer. Lyotard anses vara skapare av de postmoderna trenderna, och 1979 kom han ut med *The Postmodern Condition*, som innehöll en första postmodern teori som ifrågasatte de stora berättelserna eller de s.k. metaberättelserna, och begreppet om att de stora dogmatiska och normgivande berättelsernas tid är förbi, introducerades. Modernismen var en intellektuell och konstnärlig rörelse som dök upp i mitten av 1800-talet, och modernismen kännetecknades således av dessa stora berättelser medan det postmoderna å sin sida har godkänt enbart delvisa, subjektiva och individuella sanningar där dogmatiska ideologier inte längre är tillräckligt förtroendeingivande (Lyotard 1989). Relaterat till denna studie är det uppenbart att den har ett tydligare släktskap med postmodernismen än vad den har med modernismen.

Vattimo (1989) anser att det inte finns någon allena stående historia utan det finns olika synvinklar på historien och om det moderna omfattade en sanning så representerar postmodernismen ett mera "genomskinligt samhälle" (Vattimo 1989, 16) där även individens sanning får plats. I detta sammanhang är det således diabetikerns personliga upplevelser som är tecknet för att modernismen har övergått till postmodernismen. I stället för en historia eller en sanning är det rika nyanseringar och mångkulturalism som inom postmodernismen har ett högre värde. Karaktäristiskt för det postmoderna samhället är att tron på de universella teorierna avtar och särskilt det politiska livet har anammat en mera pragmatisk förhållning till hur man agerar för att uppnå sina mål. Hur länge postmodernismen kommer att hålla i sig är emellertid oklart, och enligt Lyotard turas postmodernismen och modernismen om över tid, och det är fullt möjligt att dagens postmoderna fas enbart är temporär för att sedan igen övergå till modernismen (Sim 2002). Enligt Wellmer (1991) förstås postmodernismen bäst genom att det är fråga om en rörelse eller ett projekt engagerat i att söka efter tecken på förändring i samhället – det moderna projektet har övergått i det postmoderna projektet. Låt vara att det dialektiska mellan modernism och postmodernism fortfarande söker efter den slutgiltiga definitionen och således står oskrivet (Wellmer 1991). Under upplysningstiden vid tidigt 1700-tal ansåg man att vetenskapen, tekniken och förnuftet är de sätt med vilka man kan hjälpa mänskligheten, men postmodernismen betonar begränsade och mera individuella projekt som vägen till mänsklighetens befrielse (Anttila 2005).

Enligt Anttila (2005) kan det vetenskapliga tänkandet inom postmodernismen delas in i en skeptisk riktning och en affirmativ riktning. Den skeptiska

riktningen anser att det inte existerar någon objektiv sanning som tillkommit via vetenskaplig tolkning, utan den sociala verkligheten anses vara konstruerad. Kritiken mot denna skeptiska riktning har ansett att om det förhåller sig på detta vis kan samhällets politiska beslut lika bra avgöras med hjälp av spåkort. Enligt den affirmativa riktningen är det möjligt att utvärdera forskningsresultat med rationella kriterier även om de betraktar den sociala verkligheten som socialt konstruerad och de sociala händelserna som situationsrelaterade (Anttila 2005). I detta arbete har jag accepterat eller anammat det senmoderna ”projektet” (Wellmer 1991, 94) såsom ett engagemang i diabetikers kunskap som en möjlig tillgång inom diabetesvården. I det postmoderna samhället har det etiska ansvaret tydligare flyttats över på individen, och varje individ måste själv göra sina moraliska val utan stöd av auktoriteter. De flesta människor förväntas inse sitt etiska ansvar och förväntas ha förmåga att bära detta ansvar (Hautamäki 1998). Att betrakta diabetikern som innehavare av en eventuell kunskapsmässig resurs för diabetesvården kan och bör relateras exempelvis till Williams (2005) som i sin tur stöder sig på Parsons (1975) som konstaterat att lekmän har en viss kunskap om och förståelse för frågor som berör hälsa och sjukdomar. Enligt Williams (2005) dock såtillvida att denna sorts lekmanakunskap medför risker och att man bör vara uppmärksam på detta. Enligt Williams (2005) utgår Parsons ifrån att det finns en hierarkisk dimension när man talar om relationen mellan professionell kunskap och lekmanakunskap inom vården. Han förespråkar ett högre värde för det institutionaliserade och professionella som berör ansvar, kompetens och yrkesmässiga aspekter i vården. I det postmoderna samhällets medicinska sammanhang eller i vårddebatter är dock delaktighet av lekmanaxperter och expertpatienter inget ovanligt. Williams (2005) instämmer emellertid med Parsons att det finns orsak till försiktighet beträffande lekmäns tekniska kompetens och lekmanaxpertis i medicinska frågor. Denna erfarenhetsbaserade och förkroppsligade form av kunskap kan enligt Williams från ett tekniskt och vetenskapligt synsätt vara felaktig och rentav farlig.

Enligt Prior (2003) kan lekmän ha helt fel angående orsaker till och behandling av vanligt förekommande sjukdomar. Lekmän är mycket sällan inkomna i diagnostiserande och medicinska frågor och därför kan lekmän enligt Prior inte anses som experter. Prior anser dock att patienter trots allt kan ha omfattande kunskap om sina egna liv och de förhållanden de lever under som patienter (Prior 2003). Min reflektion på detta är att det är uppenbart att diabetikernas kunskap kan vara kopplad till vissa risker. Det finns anledning att iakttä försiktighet om man vill ge denna form av lekmanakunskap ett högre generellt värde inom diabetesvården. Huruvida erfarna diabetiker är lekmän eller experter kan diskuteras. I kontexten av denna studie med diabetesvård är dock min förförståelse och postmodernt influerade vilja fokuserade på att profilera diabetikerna som experter snarare än som lekmän eftersom de har en lång erfarenhet av diabetesvård och pumpbehandlad vård. Deras kunskap är såtillvida speciell att den varken är enbart yrkesmässigt eller enbart fritidsmässigt relaterad eller aktiverad, utan den är relaterad till båda dessa. Dessutom skall diabetikernas kunskap exempelvis omedelbart kunna aktiveras mitt på natten när

diabetikern vaknar med för lågt blodsocker. Den ligger således ständigt i beredskap att aktiveras. Betoningen på expert i detta sammanhang är således kopplad till att individen ständigt bör kunna anpassa den egna kunskapen till en lämplig vardaglig tillämpning. Denna kunskapens höga aktiva nivå samt ständiga beredskap, genererar enligt min förståelse en erfarenhetsbaserad kunskap som är närmare expertkunskap än lekmannakunskap. Det är en kunskap som det ställs höga krav på eftersom den är direkt kopplad till individens välbefinnande. Den är bredare och djupare och således mera omfattande än vad som exempelvis krävs av kunskap tillämpad specifikt och mera avgränsat för individens roll inom yrkeslivet eller för fritidsaktiviteter. Som tumregel kan sägas att diabetikerns kunskap är i ständig beredskap och kan aktiveras omedelbart, 24 timmar i dygnet – sällan eller aldrig finns sådana krav på kunskap relaterat till yrkeslivet eller fritidsaktiviteter.

Trots allt har det postmoderna samhället sina risker, och enligt Williams (2005) håller det postmoderna samhället på att McDonaldisera sjuk- och hälsovården p.g.a. samhällets rationaliseringssträvanden. Detta tvingar enligt Williams oss att ta ställning till pseudovetenskaper och den osäkerhet de bidrar med angående auktoritet, ansvar och expertis i medicinska sammanhang. Läkarna har inte heller full kontroll över detta, vilket bidrar till spänningar när den medicinska kunskapen ifrågasätts. Enligt Williams finns det risker om lekmannamässig, erfarenhetsbaserad och förkroppsligad kunskap börjar blandas ihop med vad lekmän tror om någon fråga eller företeelse. Trots riskerna med lekmäns kunskap finns det dock möjligheter med denna om avsikten är att bredda fältet med vad som kan avses som expertkunskap och dess användande. Williams anser att utmaningen är att få den förkroppsligade lemmannakunskapen kvalificerad för användande på värdefullt sätt och inte att motsätta sig patientens aktiva roll i hälso- och sjukvårdssammanhang (Williams 2005). Paterson, Thorne och Dewis (1998) påpekar beträffande detta att för att en person med kronisk sjukdom skall klara av den egna vården, krävs det stöd från vårdpersonal för att erfarenheter av en person med kronisk sjukdom skall kunna användas. På så sätt kan livskvalité och ett meningsfullt liv skapas för kronikern. Genom att ge diabetikern en aktiv roll i diabetesvården kan vårdpersonal se till att man får en bättre kontroll på vården. Redan på 1970-talet ansåg Williamson och Danaher (1978) att enda möjligheten för egenvård formad av lekmän är att den kan växa till sig i en kontrollerad form. Detta skulle ske genom att läkaren ledsagar och undervisar sina patienter genom den stora mängd av information som kommer att vara tillgänglig – oberoende av om informationen har medicinskt godkännande eller inte. Detta förfarande rekommenderades för att individen sedan skall kunna fatta sina egna rationella beslut (Williamson & Danaher 1978).

Williamson och Danaher (1978) exemplifierar med självhjälpgrupper (grupper av jämställda) varav vissa kommer att ledas av läkare. Andra grupper kommer enbart att initieras av läkare som sedan försvinner när gruppen format sig. Åter andra grupper kommer att utvecklas utan medicinskt godkännande eller stöd.

Det kommer t.o.m. att finnas självhjälpgrupper som i initialskedet har ett medicinskt stöd men som utvecklas till att de professionella medicinerna blir fientligt inställda till gruppen. Enligt Williamson och Danaher finns största risken för detta i grupper där det finns egenvårdsmoduler vilka kan komma att börja konkurrera med läkaren snarare än att bistå denna i rollen som den primära vårdaren i sammanhanget. Men enligt Williamson och Danaher är det så att för att överhuvudtaget kunna vara med i en grupp så måste du bli accepterad som lämplig av någon, och i hälsovårdssammanhang är den som avgör detta oftast läkaren. De påpekar också att det är helt möjligt att vi kommer att få se en ökad fientlighet mellan självhjälpgrupper och representanter för vårdsystemet och professionella vårdare (Williamson & Danaher 1978). I kontexten av denna studie kan detta tänkas innebära att vårdpersonalen således bör ha någon form av insyn och kontroll över det som diabetikerna framför som kurant kunskap för användning inom diabetesvården.

Gustavsson (2001) har påpekat att det väsentliga med människan är potentialen hon besitter och att det bara är fråga om att hon bör ges möjligheten att realisera sina möjligheter. Det är fråga om en slumrande potential som den moderna människobilden underlåter att se. Enligt Gustavsson kunde däremot en god gemenskap hjälpa till att utveckla de resurser som kan finnas inneboende i vår personlighet. Det speciella är hur människan skulle kunna vara om hon fick utveckla sina resurser och förverkliga sin potential i en genuin gemenskap (Gustavsson 2001). I denna studie bör gemenskapen enligt min mening förstås såsom bestående av andra pumpbehandlade diabetiker men även såsom bestående av de professionella vårdarna. Gestaltningen av individens erfarenhetsbaserade kunskap ämnar jag initiera i detta teoretiska kapitel med hjälp av Aristoteles, *Den Nichomakiska etiken* (Aristoteles 1967). Men även med hjälp av Gustavssons tolkningar av Aristoteles försök till att nå sanningen – genom kunskapsformen frónésis. Beträffande Aristoteles konstaterar Sihvola (1998) att utgångspunkten för Aristoteles är etik och dygd. Dessa är egenskaper hos människan som gör henne lämpad att leva i en gemenskap med andra människor där förnuftet råder. Förutsatt att vissa specifika externa villkor råder, som exempelvis ett rimligt hälsotillstånd, så kan även den dygdiga människans liv som helhet betraktas som lyckligt. Det lyckliga eller goda livet bestäms specifikt i varje situation med hjälp av det praktiska förnuftet. Det praktiska förnuftet avgör den situationsrelaterade dygdiga handlingen som är bäst lämpad för att uppnå ett gott eller ett lyckligt liv som helhet (Sihvola 1998).

Gustavsson är den som för mig primärt stakat ut vägen för den teoretiska gestaltningen och för en fördjupning av min förståelse av det empiriska materialet i denna studie. För mig representerar han en tolkning av Aristoteles som jag kan omfatta för att min förståelse av den empiriska delen bättre skall öppna sig för mig. Min teoretiska presentation förtydligar mitt resonemang om diabetikern som innehavare av en erfarenhetsbaserad kunskap och med eventuell potential för användande inom diabetesvården. Relaterat till det som hittills presenterats förefaller det vara så att individen besitter en kunskapsmässig

tillgång. Det finns anledning att vara uppmärksam på att individens kunskap kan vara belastad med brister om avsikten är att tillämpa den generellt inom diabetesvården. Därför finns det även anledning till att vara öppen för att vårdpersonal involveras på sätt eller annat när den erfarenhetsbaserade kunskapen skall gestaltas – i synnerhet om den erfarenhetsbaserade kunskapen vill ses som en eventuell kunskapsmässig tillgång.

### **3.3 Från novis till etisk expert**

Med tanke på att detta arbete fokuserar på diabetikers erfarenheter har jag för avsikt att med hjälp av Dreyfus och Dreyfus (2004) och deras inlärningsprocess, att kort belysa processen med att bli erfaren. Inlärningsprocessen betonar betydelsen av det etiska agerandet och förmågan att avläsa och bedöma situationen på rätt sätt. Jag skall närmare presentera Dreyfus och Dreyfus beskrivning som startar med deras lägsta nivå, eller fas av färdighet eller skicklighet, som är novisen och den högsta nivån är experten.

Enligt Dreyfus och Dreyfus kännetecknas novisens agerande av att han eller hon får råd av en instruktör med vars hjälp novisen kan agera utan tidigare erfarenheter. Novisen ges helt enkelt regler för hur man bör agera vid vissa lägen. Avancerad nybörjare är följande steg. Efter att individen sett ett tillräckligt antal exempel på olika situationer så börjar den avancerade nybörjaren känna igen situationen och agerar på lämpligt sätt. Agerandet sker utgående från en erfarenhet av tillräckligt antal exempel på situationer och agerande inför dessa, reglerna blir inte så betydelsefulla längre. Följande steg kännetecknas enligt Dreyfus och Dreyfus av kompetens. I och med att antalet aspekter man måste beakta ökat dramatiskt, så lär sig individen att agera utgående från en organiserad struktur för hur man bör agera i olika situationer. Man gör upp en plan för hur målsättningen kan nås på ett organiserat sätt, och individen kan förenkla och förbättra sitt beteende för att nå målsättningen – individen är kompetent. Fjärde steget är kunnighet eller skicklighet. Då den kompetenta upphör med att söka efter principer som skall visa vägen för agerandet, är det snarast en holistisk erfarenhet istället för medveten planering som kännetecknar kunnigheten. Den skicklige uppfattar omedelbart målsättningen men det optimala tillvägagångssättet kräver att den skicklige behöver överväga sitt följande drag – individen är kunnig eller skicklig. Det femte och sista steget är experten. Till skillnad från den skicklige (som vet vad som bör göras men som är tvungen att ta ett beslut om det rätta förfarandet för att nå det avsedda) så vet experten å sin sida hur agera utan att beräkna eller jämföra olika alternativ. Experten vet helt enkelt vad som bör göras och så gör han det (Dreyfus & Dreyfus 2004).

Dreyfus och Dreyfus (2004) summering av denna process är att det förefaller så att novisen bedömer läget utgående från regler, men i takt med ökad erfarenhet utvecklas novisen till att bli en expert som rent intuitivt vet vad som bör göras utan att använda regler eller avvägningar. Det speciella med experten är att denna inte behöver rådslå eller överväga när en ny situation uppstår, utan

experten gör spontant det som normalt brukar fungera i dylika situationer, d.v.s. experten agerar etiskt korrekt i den specifika situationen. Även om vi kan agera etiskt korrekt i många bekanta situationer finns det enligt Dreyfus och Dreyfus även situationer som vi inte är så välbekanta med. Den etiska experten kan med hjälp av tillräcklig erfarenhet intuitivt avgöra vad som är det rätta agerandet i situationen oberoende av regler och normer. När en person enligt Dreyfus och Dreyfus (2004) uppnår expertstadiet så gör individen inte längre vad man normalt gör. Det är snarare så att individen agerar utgående från ett förråd av erfarenheter som tillkommit i den kultur där individen existerat – vilket innebär att individen behöver en stor erfarenhetsgrund för att kunna sluta följa regler och normer. Istället agerar han eller hon utgående från en intuition som tillkommit genom livserfarenhet, på hur han eller hon reagerat eller agerat i likadana situationer förut. Enligt Dreyfus och Dreyfus (2004) är exempelvis en äkta vård något som kännetecknar en skicklig människa som reagerar på rätt sätt i en specifik situation och som t.o.m. kan förbise reglerna och normerna och ändå göra rätt. En etisk expert agerar på intuition och rättvist i vardagliga etiska situationer.

Min förståelse av detta i denna kontext säger att den nydiagnostiserade diabetikern är en novis som följer vårdarnas rekommendationer. Min förståelse säger även att en diabetiker med lång erfarenhet av egenvård mer eller mindre agerar på gehör vad som är lämpligt för det egna välbefinnandet. Intressant är sedan när denna personliga erfarenhet skall försöka ges ett mera allmänt mervärde. Intressant att fundera över här är även att individen säkert kan vara fullt medveten om hur man borde agera så att det fysiska välbefinnandet upprätthålls – men för den mentala hälsans skull kanske individens agerande går stick i stäv mot vad ett medicinskt korrekt vårdförfarande skulle kräva – detta trots individens långa erfarenhet av vården.

### **3.4 Erfarenheten och dess negativitet**

Från att ha varit novis kommer individen således med tiden att bli mera erfaren och uppnå en etisk expertisnivå. Beträffande att bli mera erfaren så utgick Aristoteles enligt Gadamer (1997) ifrån att den enhetliga erfarenheten växer fram ur många enskilda varseblivningar genom att man bevarar den enskilda mångfalden. Den erfarenhet alla kan omfatta har sitt ursprung i en mångfald av individuella erfarenheter. Enligt Gustavsson (2001) menar Aristoteles att den mänskliga erfarenheten spelar en stor roll för kunskapen. Aristoteles menar att människans urskiljande förmåga är avgörande för hur kunskap används och istället för att söka det goda i det ideala skall utgångspunkterna för det goda sökas i det faktiska mänskliga livet (Gustavsson 2001). Enligt Gustavsson (2002) är det i relationen mellan det bekanta och det obekanta som kunskap kommer till. Han förklarar detta med att grogrunden till kunskap finns i vardagen och i våra vanor. Söker man efter en innebörd eller betydelse för kunskapens början hänvisas det ofta till de egna erfarenheterna – till det som är bekant eller till den tradition man tillhör. Men enligt Gustavsson är detta inte tillräckligt. Enligt honom kan vardagen bli alltför slentrianmässig och

rutinbetonad – ett behov av distansering från det välbekanta uppstår. Det finns behov för nya utmaningar och vid mötet med något som är nytt och obekant uppstår en distans till vardagen. Det är i denna dubbelhet av vardag och distans som en stor del av kunskapens väsen rör sig enligt Gustavsson. Gustavsson anser att hur man tillägnar sig ny kunskap, hur man förstår världen och hur den förändras har denna grundstruktur (Gustavsson 2002).

Gadamer (1997) presenterar erfarenhetens väsen med hjälp av Aristoteles exempel med de flyende i en här, där hären stannar upp när en enstaka iakttagelse bekräftas i upprepad erfarenhet. När andra i hären ansluter sig till att stanna upp stannar slutligen hela hären och inväntar ett enhetligt kommando där vetenskapen symboliseras av härens enhetliga behärskning. Meningen är att bilden skall visa på uppkomsten av vetenskapens allmänna sanning som inte får vara baserad på tillfälliga iakttagelser utan vara bestyrkt av allmän giltighet. Enligt Gadamer (1997) är dock Aristoteles bild missvisande, eftersom den ger intryck av att flykten föregåtts av stabilitet och det är just genom denna brist som det blir tydligt vad bilden skall illustrera – att enstaka iakttagelser inte i sig är avgörande utan det är när allt samordnas. Enligt Gadamer (1997) har erfarenheten en inbyggd negativitet som ger den dess drivkraft för användning i utvecklingssammanhang. Gadamer talar om att erfarenheten är dialektisk och menar med detta att erfarenheten har en inbyggd negativitet. Enligt honom kan man se på erfarenhet som någonting som vi införlivas med och som bekräftar våra förväntningar. Man kan även skapa erfarenhet, och det är just denna erfarenhet som Gadamer anser alltid är negativ, och han preciserar: När vi gör erfarenhet av något så sägs det att vi hittills inte sett sakerna på rätt sätt men nu vet vi bättre vad som gäller. Gadamer (1997) anser på så sätt att den som blivit erfaren har blivit det genom att bli medveten om sin bristfälliga eller negativa erfarenhet, något kan visa sig vara annorlunda än vad du trodde att det var, och nu känner du detta något på ett annorlunda och bättre sätt – du har tillägnat dig en ny horisont. Det nya innehåller således sanningen om det gamla. Enligt Gadamer är den sanning som erfarenheten står för alltid öppen för nya erfarenheter och den individ som kan anses erfaren är också öppen för nya erfarenheter. Det är emellertid inte så att den erfarne kan allt och vet allt bättre, utan det är snarare fråga om att erfarenhetens dialektik via den erfarne kulminerar i en öppenhet för nya erfarenheter.

Enligt Gadamer (1997) bör man dock komma ihåg att själva erfarenheten inte kan vara vetenskap, eftersom erfarenheten aldrig kan förenas med vetandet, och den lärdom som det är möjligt att erhålla via ett allmänt teoretiskt eller tekniskt vetande. Gadamer säger att erfarenheten är smärtsam och obehaglig och har en inbyggd negation genom förbindelsen mellan erfarenhet och insikt. Insikten innehåller alltid en aspekt av självkänedom, eftersom insikten alltid har en innebörd av att man återkommer till något där man varit fången i villfarelse. Till erfarenhetens väsen hör att man kan förvärva en riktigare kunskap genom misräkningar och besvikelser. Erfarenhetens sanningsvärde fulländas hos den erfarne, och den fulländade erfarenheten utmärks av att man är öppen för nya

erfarenheter. Gustavsson (2003) påpekar att öppenheten för nya erfarenheter återfinns inom den klassiska bildningstanken om utfärd och återkomst för förvärvande av bildning och kunskap. Detta sker genom att människan bryter upp från den snäva subjektiva kunskapen. Den vardagliga och välbekanta kunskapen sätts åt sidan för att vi skall kunna närma oss den okända och främmande kunskapen – vi får möjlighet att ta del av ny kunskap. På så sätt har vi således även den klassiska bildningsprocessen, där kunskapen och bildningen blir till genom relationen mellan det vardagligt bekanta och det nya som är främmande. Enligt Gustavsson (2003) är tanken att människan således bör lämna sig själv, d.v.s. det bekanta, för att hon skall kunna finna sig själv med hjälp av det obekanta. Begränsar vi oss enbart till det tidigare bekanta så vore vi hänfödda till egna fördomar. Att ge sig ut över de egna begränsningarna för att finna sig själv kan enligt Gustavsson även formuleras i hermeneutiken via dess tolkning och förståelse av verkligheten genom den hermeneutiska cirkeln där tolkningen går i en cirkulär process från del till helhet och vice versa. Förståelsen av sig själv är ett resultat av tillägnelsen av det annorlunda – men att man gör sig en ny erfarenhet innebär även att man har en större öppenhet för nya erfarenheter (Gustavsson 2003).

Erfarenheten är både det vi upplevt genom tid men erfarenheten kan även vara fråga om en process där det bekanta reflekteras över till något tidigare obekant. Erfarenhetens negativitet har på så sätt en positiv innebörd genom att vår kunskap kan växa till sig. Även om det känns tryggt att hålla sig inom det egna bekvämlighetsområdet finns det dock en vårdmässig motivation till att ta del av det obekanta för att eventuellt förbättra det tidigare bekanta. I detta sammanhang är det fråga om att det egna vårdförandet kan förbättras genom att ta del av andras vårdförande – en pedagogisk process.

### **3.5 Mimesis – individens potential för att förbättra traditionen**

Även om begreppet mimesis lever en undanskymd tillvaro inom pedagogiken av idag (Kemp 2005) så har begreppet en betydelse i kontexten av denna forskning – att se individens erfarenhet som en del i att utveckla diabetesvården. I mimesis återfinns både relationen mellan att vara novis och att vara erfaren. Där återfinns även den produktiva innebörden av erfarenheten eller erfarenhetens negativitet genom att det rådande läget kan förbättras.

Enligt Kemp avses med begreppet mimesis en skapande efterlikning. Det kan användas för förståelse av förhållandet mellan lärare och elev i en bildningsprocess. I sin förklaring av mimesis innebär sig Kemp (2005) på Ricoeur som enligt Kemp utgår från relationen mellan tid och berättelse. För det första är det fråga om att berättelsen har en förankring i det vardagliga och att vi har en förmåga att förstå vad detta vardagliga innebär i form av uppställda mål, hur någon agerar, hur någon använder medel etc. Vi skall dessutom ha en förmåga att tolka handlingar, ge innehållet en mening samt värdera det och ge det moraliska kvalitéer. Vi skall likaledes ha en känsla för sambandet mellan förfluten tid, nutid och framtid. Detta kallas för berättelsens ”prefigurering”



(Kemp 2005, 174). För det andra är mimesis en fråga om ett gestaltande av berättelsens handling. När vi har ett sammanhängande tidsförlopp via spridda händelser såsom exempelvis genom uppställda målsättningar, medel, aktörer etc., med vars hjälp vi kan få en förklaring på ordningsföljden som lett till berättelsens slut. Denna berättelsens handling kallas för dess ”konfigurering” (Kemp 2005, 174). För det tredje upplevs inte konfigurering av texten om vi inte kan tillägna oss berättelsen, m.a.o. vi blir nya människor genom att berättelsen rekonstruerar vår handlingsvärld. Detta kallas för berättelsens ”nykonfigurering” (Kemp 2005, 175) av våra liv. Bildningsakten blir då att individen övertar traditionens idéer och föreställningar om vad som anses vara bra för människan, men individen gör det på ett skapande sätt. Individens kritiska hållning till traditionen är därför beaktad i denna akt (Kemp 2005).

Enligt Kemp har mimesis att göra med individens önskan att lära sig mera via ett beaktande av den tradition individen har ärvt. Mimesis går i ett pedagogiskt sammanhang i korthet ut på att eleven efterliknar läraren och att eleven finner att han eller hon kan komma på ett sätt att göra det lite bättre än läraren. Risken för avund och stridigheter genom att en elev börjar överträffa sin förebild läraren kan enligt Kemp åtgärdas genom att läraren önskar att eleven kan säga emot läraren på ett konstruktivt sätt. Eleven blir således lärarens lärare genom att eleven kommer till insikt om att han eller hon kan göra det ännu bättre än läraren. Enligt Kemp (2005) kan eventuell rädsla för indoktrinering och manipulation övervinnas om man ser mimesis som en skapande mimesis. Läraren, tillämpat i kontexten av denna forskning – den etablerade vården eller en erfaren diabetiker med exempelvis en mentor eller tutorroll, står för ett traditionsförmedlande inför eleven – en oerfaren diabetiker. Läraren representerar någonting som eleven kan efterlikna men läraren kan aldrig överföra kunskap direkt till den lärande. Enligt Kemp är den bästa läraren en sådan som kan få eleven till att bli lärarens självständiga efterföljare som t.o.m. överskrider lärarens kompetens. Mimesis skall vara en skapande efterlikning och detta kan åstadkommas enbart om eleven kan acceptera läraren som varandes den bästa läraren. Genom att välja den bästa läraren så kommer även eleven att forma sig själv. Båda parter bör enligt Kemp ställa krav på varandra om att både få och ge insikter som är berikande och stärkande. På så sätt gestaltar och utvecklar de gemensamt det goda livet (Kemp 2005).

I kontexten av denna forskning och relaterat till min förförståelse av diabetesvård kan mimesis anses vara av intresse eftersom det exempelvis kan uttrycka individens relation till en annan individ som representerar det vedertagna eller traditionen (diabetesvårdssystemet och vårdpersonalen). Möjligt är även att se mimesis i relationen mellan en erfaren och oerfaren diabetiker, där då den oerfarna kan förbättra det vårdförfarande som den erfarna fångad i rutinen representerar. Ett tredje sätt kan vara mimesis i relationen mellan den egna vårdtraditionen och en annan vårdtradition. Förutsättningen för mimesis i kontexten av denna forskning är emellertid att individen har eller bör ha en förmåga att förbättra det rådande. Exempelvis genom att diabetikern motsätter

sig det förfarande inom diabetesvårdstraditionen som den etablerade vården representerar.

### **3.6 Livsvärlden – källan till individens erfarenheter**

Bengtsson (1993) konstaterar i ett försök att belysa livsvärlden som vetenskapens konkreta grund att livsvärlden är ett gångbart alternativ till både objektivismen och subjektivismen. Detta eftersom livsvärlden enligt honom varken är rent objektiv eller rent subjektiv. Är livsvärlden utgångspunkt för vetenskapen så är det fråga om att det både finns förnuft men det finns även vetenskaplig kunskap. Den vetenskapliga kunskapen är inte den enda eller ens den mest grundläggande kunskapen och den behöver inte klara av att ”fånga allt i ett allomfattande system eller allt inom ett begränsat område i ett omfattande system.” (Bengtsson 1993, 46). Enligt Bengtsson är det fråga om att livsvärlden som sådan utgör en förutsättning för alla empiriskt grundade teorier och för all vetenskaplig verksamhet för den delen. Livsvärlden är enligt honom källan till varifrån vetenskapen ytterst hämtar sitt erfarenhetsmaterial, d.v.s. teorierna måste kunna återföras till livsvärlden. Enligt Bengtsson innebär detta att livsvärlden är för-vetenskaplig (pre-vetenskaplig). Vetenskapens uppgift blir emellertid att med hjälp av teorier systematiskt begreppslägga den verklighet som livsvärlden står för. Här bör man dock vara observant på behovet av att balansera vetenskapens idealiseringar av den levda verkligheten och begripliggörandet av idealiseringarna utifrån den livsvärldsliga erfarenheten enligt Bengtsson (1993).

Det går enligt Gustavsson (2003) att betrakta samhället ur två olika perspektiv, nämligen via livsvärldsperspektivet eller ur ett systemperspektiv. Begreppet livsvärlden innebär enligt honom att det är fråga om den verklighet som tas för given och som är naturlig och välbekant för människan. Livsvärlden innebär att kunskapen kommer till genom den vardagliga förståelsen av livet och via personliga läroprocesser samt genom det kulturella arvet individen är en del av. Den andra traditionen är att se på kunskapen är ur ett systemperspektiv och dess vetenskapliga expertkunskap (Gustavsson 2003). När samhället eller systemet som representeras av staten och marknaden står för kunskapen har vi en fokusering på vetenskaplig och specialiserad expertkunskap. Den tekniske experten kan betraktas som innehavare av denna form av kunskap (Gustavsson 2003). Gustavsson konstaterar att människan kan förhålla sig initiativtagande och aktiv till den livsvärld hon befinner sig i. Alternativt kan hon förhålla sig passivt. Oberoende av förhållningssätt är vi ändå bundna till det sammanhang livsvärlden står för och för vår förståelse av verkligheten. Med utgång från Habermas betonar Gustavsson (2003) att kunskapsmässigt består livsvärlden av det samlade kulturella vetandet som går att finna inom någon specifik grupp eller också i ett samhälle vid någon given tidpunkt. Vi får en mening med tillvaron med just detta kulturella bakgrundsvetande. Samhället har även normer för det sociala handlandet där handlingarna får sin koordinering med hjälp av livsvärldens normgivande värderingar. Livsvärlden består även av människans personlighet och de individuella läroprocesserna (Gustavsson 2003). Denna sista

aspekt är intressant framförallt i denna studie med sitt primära fokus på individen som levtt och lever med diabetesvården.

Det var Husserl, grundare av den moderna fenomenologin, som var den första att använda begreppet livsvärld åren 1916-17 (Bengtsson 1999). Enligt Van Manen (1990) härrör sig begreppet livsvärlden egentligen från Husserls tankar om världen med levda eller upplevda erfarenheter. Han beskrev livsvärlden med att det är fråga om en värld av de omedelbara erfarenheterna, eller såsom en värld som är given eller är genuin till sin karaktär. Husserl gjorde skillnad på vår teoretiskt relaterade attityd till livet och vår preteoretiska attityd till livet – varifrån för övrigt all teori egentligen härrör enligt honom. Den teoretiskt relaterade attityden tenderar att göra oss till icke deltagande åskådare av världen, och den tenderar dessutom att avtrubba oss från att bli medvetna om meningen med världen och livet. Enligt Husserl har varje individs livsvärld såtillvida värde att det finns orsak att forska i den (Van Manen 1990). Husserls livsvärldsbegrepp har enligt Anttila (2005) att göra med den levda verkligheten som var och en tagit del av via sina erfarenheter. Husserl påtalade kopplingen mellan livsvärlden och den levda kroppen och hur all kunskap och varseblivning startar i och återgår till den levda kroppen. Genom att beskriva fenomenens ursprung så kan målsättningen om att åstadkomma någonting nytt nås, och det är vår kropp som sitter inne med medvetenheten om hur vi uppfattat världen. Men grunden för det mänskliga varandet är ändå kroppens sätt att förstå en annan kropp och vi upplever exempelvis, att även vi är kapabla om någon annan varit det. Detta är en grund för oss att lära oss med hjälp av andra människors sätt att gestalta världen, och hur man kan fungera i den (Anttila 2005, se även Husserl 1976).

Enligt Bengtsson (1999) är det liv min egna kropp levtt en väsentlig faktor i livsvärlden. Bengtsson påpekar att enligt Merleau-Ponty existerar både en kroppsteori och en subjektteori. Den levda kroppen är aldrig identisk med ett objekt, eftersom den levda kroppen är subjekt för alla erfarenheter. Min egen levda kropp finns i mina upplevelsehorisonter och ger mig perspektiv på den övriga världen och med kroppens hjälp öppnas världen för mig. Eventuella förändringar i kroppen medför automatiskt förändringar av vår uppfattning om världen, och skulle vi bli sjuka blir världen i många avseenden annorlunda. Likaså om vi blir tvungna att börja använda något hjälpmedel kommer världen att utvidgas och modifieras. Exempelvis blir en käpp för en blind en förlängning av kroppen och därmed även kroppens erfarenhet av världen. Det bildas en ny vana i och med att kroppen införlivas med detta ting. Till en början finns en viss distans men med tiden upplevs tingesten som en integrerad del av kroppen (Bengtsson 1999). I denna forskning är det diabetes som är tillgången till världen eller vården och instrumentet eller käppen representeras av diabetikerns insulinpump. Det är denna erfarenhet av diabetesvården och insulinpumpen som är av intresse i denna studie för att gestalta dessa individers erfarenheter inom diabetesvården.

Enligt Bengtsson (1999) är den levda kroppen ursprungligen social och hänvisad till andra människor. Bengtsson anser att om utgångspunkten är den levda kroppen, innebär det att vi befinner oss i ett interaktivt förhållande till allt det som vi möter i världen. Den levda kroppen är vår tillgång till världen och varje förändring av kroppen medför därför förändringar av världen. Enligt Bengtsson (1999) bildar kroppen ett s.k. habituellt praktikfält. Det uppstår en integration av praktisk kunskap i den egna kroppen. Den värld som människan lever i är både en fysisk värld och även en kulturell värld. Den kulturella världen har även öppningar till både en historisk värld och en social värld. Kulturobjekt är skapade av människor vid någon tidpunkt och det är därför möjligt att erfara den andras närvaro i en annan och svunnen värld, och den vardagliga livsvärlden är tillgänglig för oss genom vårt erfarenhetsförråd. Detta erfarenhetsförråd består inte bara av egna erfarenheter som vi som människor har gjort i världen, utan även av de erfarenheter som har övertagits från föräldrar och lärare. Verkligheten begränsas inte enbart till naturen utan innefattar även den sociala och kulturella världen (Bengtsson 1999). Enligt Husserl (Bengtsson 1999) kan livsvärlden betraktas som en social värld med en av människan skapad organisering av livet. Livsvärlden är den värld där vi lever tillsammans med andra människor som vi kan kommunicera med. Livsvärlden är en komplex verklighet som är rik på diverse egenskaper, fysiska som psykiska, och livsvärlden är inget som kan begränsas till något visst synsätt eller någon specifik-ism. Människan föregår erfarenheter i livsvärldens intellektuella aktiviteter så som exempelvis omdömen, jämförelser och slutsatser. Vi får således en intellektuell verksamhet influerad av erfarenhet och handling (Bengtsson 1999). Diabetikerna kan sägas ha skolats in i den kultur av diabetesvård automatiskt eftersom de fått diagnosen diabetes mellitus. Det är således givet att både den kroppsliga men även den kulturella eller sociala sidan av livsvärlden finns representerad även i denna forskning.

I denna forskning närmar vi oss således diabetesvården via individernas erfarenheter av den såsom den en gång var, men även sådan som den upplevs i dag av diabetikerna. Det är fråga om diabetikernas relation till vårdtraditionen inom diabetesvården och mera specifikt då, den profil insulinpumpsbehandlingen har haft inom diabetesvården. Enligt Anttila så anser Merleau-Ponty att det väsentliga är att ha medvetenhet om fenomenets tillkomst utan några förhandsdefinitioner och vår relation till världen avslöjas genom specifika situationer och händelser. Livet har således en dimension av tid och rum, och med vars hjälp vår förståelse och kunskap genereras via avancerande och föränderliga observationer (Anttila 2005). Detta innebär enligt min mening att kunskapen kan vidgas och fördjupas med hjälp av preciserade inblickar i individernas livsvärldar. I detta fall fås en spegling av diabetesvården via individernas upplevelser av specifika moment i deras vårdhistoria.

Bengtsson (1999) påpekar att Husserl i sin analys av krisen i de europeiska vetenskaperna ansåg att vetenskaperna genom sin objektivism hade förlorat sin betydelse för människornas liv. Enligt Husserl hade världen blivit främmande

för människan såväl som för vetenskapen. Eftersom vetenskaperna blivit rena faktavetenskaper, som egentligen skapar en barriär mellan det levda livet och vetenskapen, mister vetenskapen sin betydelse för människans vardagsliv. Det finns således en skillnad mellan huruvida ett fenomen eller en företeelse förstås utgående från vetenskapliga argument, eller från en förståelse utgående från en avspegling via livsvärlden. Enligt Bengtsson (1999) hävdar Husserl att den objektiva och absoluta världen egentligen är en teoretisk konstruktion som i princip inte kan erfaras men som ändå har sin bas i erfarenheterna. Den subjektiva livsvärlden blir således ett bevismaterial även för det objektiva (Bengtsson 1999) Min förståelse av det som beskrivits är att en ny kunskap eller en komplettering till den befintliga kunskapen om diabetesvården med en livsvärldsansats, kan betraktas som legitimerad. Den nya kunskapen som uppstår i denna studie baserar sig på livsvärlden av de individer som i denna studie blivit intervjuade. Enligt min mening finns det förutsättningar för att vi kan skönja ett pedagogiskt uppdrag, förutsatt att vi ser en orsak till agerande efter slutsatserna av det empiriska materialet. Detta kräver uppenbarligen att vi identifierar en behovsbild samt en innehållsmässig uppbyggnad och ett tillvägagångssätt för respons på en eventuell behovsbild.

Bengtsson (1999) anser att det finns en mängd aspekter som format erfarenhetssammanhanget. Sammanhangen kan kopplas till nutiden, det förgångna eller till framtiden. Bengtsson anser att det är först i sammanhanget som enskilda erfarenheter eller handlingar kan bli fullt begripliga. Det kräver emellertid tematiserande eller avgränsande av delar i livsvärlden som man vill studera (Bengtsson 1999). Exempelvis i detta sammanhang kan diabetikernas erfarenheter av diabetesvården belysas via deras behov av och tillgång till information eller kunskap. Likaledes via diabetikernas egenvård under olika skeenden i diabetikers liv. Även om du fokuserar på avgränsade delar av livsvärlden så är sammanhanget ändå konstant – diabetes har du i alla situationer, även om du existerar i olika sammanhang och i olika roller. Bengtsson (1999) gör ett försök att positionera livsvärldens mervärde för forskarsamhället och han frågar sig på vilket sätt en livsvärldsansats kan vara trogen en konkret verklighet och borde inte livsvärlden få vara så som den är? Enligt Bengtsson är kunskapen i livsvärlden en kunskap som fungerar i en levd erfarenhet och i en levd handling. Den vetenskapliga kunskapen kan emellertid uttala sig om den levda erfarenheten och den levda handlingen. På så sätt kan vetenskaplig kunskap återbördas till livsvärlden som ett pedagogiskt intressant tillvägagångssätt. Kunskapen får således sin prövning i användningen och inte i någon kritisk granskning (Bengtsson 1999).

Jag utgår ifrån att individernas levda liv med sin sjukdom, deras livsvärld som diabetiker, är den källa till kunskap med vars hjälp jag kan få deras erfarenheter av diabetesvården belyst och den erfarenhetsbaserade kunskapens gestaltning inom diabetesvården genomförd.

### **3.7 Fronésis – individens specifika kunskapsmässiga resurs**

Jag presenterar här aspekter av kunskap som jag finner väsentliga för att fördjupa förståelsen om diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap genom denna forskning. Grunden för presentationen går tillbaka till Aristoteles och hans kategorisering av kunskap i vetande (episteme) – det kunskapssteoretiska som rör sådant som människan inte kan påverka, kunnande (techne) – teknik och allt det som människan framställer och skapar och sist klokhet (fronésis) – praktisk klokhet som berör vad som är ett lämpligt handlings sätt i konkreta och praktiska situationer och som utgår från ett gott omdöme (Gustavsson 2004; Gustavsson 2003).

Gustavsson (2001) utgår från Kant (1997) som enligt Gustavsson ser på individen som höjd över samhället och där jaget är friställd från sociala roller. Individen kan med förnufts hjälp ställa sig på avstånd och kritiskt betrakta traditioner. Detsamma gäller för en kritisk granskning av givna roller. Fronésis representeras av kunskapen, normerna och värderingarna som finns inbyggda i själva samhället och dess gemenskaper och traditioner (Gustavsson 2001). Enligt Gadamer (1997) formas individen av den historia och tradition som han eller hon varit föremål för. Traditionen har t.o.m. makt över vårt förnuft och handlande genom att vi inte har frihet att ställa oss utanför det förflutna. Enligt Gustavsson (2003) är sättet att förhålla sig till denna Gadamerianska syn på traditionen att föra en dialog om den i samtiden. Tolkningen av det förflutna görs från den samtida uppfattningen människan har – det förflutnas horisont möter samtidens horisont och på så sätt kan vi göra traditionen mera tillgänglig (Gustavsson 2003). Tillämpat i denna forskning är det fråga om att diabetikern kritiskt kan betrakta traditionen som han eller hon varit del av. Likväl att relatera den egna rollen i denna tradition och eventuella behov av att justera diabetikerns roll i traditionen. Individens tillgång i detta sammanhang är erfarenheten av diabetesvården och erfarenhetens eventuella kunskapsmässiga mervärde för gemenskapen inom diabetesvården. Diskussionen om kunskap har enligt Gustavsson (2001) i modern tid främst berört två yttersta ståndpunkter, varav den ena ståndpunkten enligt honom förespråkat en betoning på rena fakta – det finns en fastslagen och objektiv sanning som står fast, och det är endast vetenskapen själv som kan kullkasta den. Den andra yttersta ståndpunkten är att det inte existerar några fakta – utan allt är tolkningar. Det är mellan dessa två ytterligheter som diskussionen om olika kunskapsformer förekommer. Fronésis är en kunskap som eftersträvar det bästa för människan genom ett korrekt etiskt förfarande. Fronésis är en kunskap som förvärfvas genom långvariga vanor som sätter sig i karaktären hos människan. Fronésis är en kunskap som inte förvärfvas genom formell utbildning, eftersom denna kunskap huvudsakligen lärs genom erfarenheter av livet självt – inte genom undervisning och utbildning (Aristoteles 1967, se även Gustavsson 2001). Denna fronésiskunskap som även kan beskrivas som en praktisk klokhet, erhåller individen således genom livserfarenhet. Fronésis är också inkorporerad i kroppen och vi glömmar inte denna kunskap. Fronésis visar sig genom tillämpningar i praktiska och konkreta situationer. Kunskapsformen fronésis innebär även att vi har kapacitet att göra

kloka bedömningar i vardagen samt att vi har fantasi och känslighet för situationer (Gustavsson 2001).

Enligt Gustavsson (2001, se även Gustavsson 2004) har kunskapsformen episteme sin utgångspunkt i Platon, och episteme har kopplats samman med den vetenskapligt baserade kunskapen. Techne har sin utgångspunkt i pragmatismen och berör vilken kunskap som ligger i det praktiska handlandet som t.ex. tillverkning av föremål. Man kan säga att skillnaden mellan dessa två kunskapsformer kan benämnas som teori och praktik. Man kan även säga att det är fråga om kunskap som utgår från en sann, berättigad tro eller från kunskap i handling. Men i vilket fall som helst så har både det praktiska och teoretiska förnuftet samma målsättning – att komma fram till sanning. För att underlätta förståelsen för Aristoteles (1967) förhållningssätt till att nå sanningen gör jag en snabb koppling till den empiriska delen i denna forskning med hjälp av Kvale (1997). Relaterat till att nå sanning i kontexten av denna forskning har således Kvale (1997) gått igenom relationen mellan kunskap och sanning i det postmoderna samhället. Fokus i denna forskning berör kunskapens sanning utgående från diabetikernas erfarenheter och Kvale kan likaså ge en inblick i hur kunskapen och sanningen kan förstås i detta sammanhang. Han konstaterar att frågan om vad som kan betraktas som valid kunskap även innefattar frågan om vad som är sanning. Han tar upp tre olika kriterier för sanning. Dessa är korrespondens-kriteriet, koherens-kriteriet och det pragmatiska kriteriet. Sann kunskap enligt korrespondens-kriteriet innebär att kunskapen är direkt kopplad till en objektiv verklighet och att kunskapen är influerad av en positivistisk samhällssyn, d.v.s. det finns bara en sanning och den verkliga världen och vår kunskap överensstämmer med varandra. I den postmoderna världen har dock relationen mellan kunskap och sanning enligt Kvale fått en annan relation. Kunskapen betraktas mera som en social konstruktion av verkligheten. Den sanna kunskapen kommer i det postmoderna samhället till genom att olika tolkningar och handlingsalternativ diskuteras inom en gemenskap. Sanningen nås via en dialog och är således socialt konstruerad. Den pragmatiska bekräftelsen eller legitimeringen av kunskap som sann kommer via handlingen. Sann kunskap är kunskap som kan tillämpas på ett effektivt sätt. Enligt Kvale (1997) är det just effektivitetskriteriet som kommer att väcka de etiska aspekterna av ett korrekt agerande och sann kunskap. Av dessa tre kriterier har denna forskning koppling till koherens-kriteriet och det pragmatiska kriteriet. Sanningen i denna forskning kommer till via den dialog de intervjuade tillsammans med mig fört samt genom den sociala konstruktionen av traditionen inom diabetesvården där diabetikerna levit och som de berättar om. Det pragmatiska kriteriet är identifierbart genom de intervjuades överväganden runt den erfarenhetsbaserade kunskapens eventuella mervärde och tillämpning inom diabetesvården.

Aristoteles (1967) skiljer mellan vetande, kunnande, klokhet, insikt och visdom som alla är olika förhållningssätt med vars hjälp människan kan nå fram till sanning. De alternativa förhållningssätten till att nå sanningen inleder jag med

insikt och om vilken Aristoteles i *Den Nikomachiska etiken* (ibid.) säger följande:

... då alla slutsatser och kunskaper har vissa utgångspunkter ... kan utgångspunkten för det man vet varken vara föremål för vetande eller för kunnighet eller klokhet ... Om nu de själstillstånd varigenom vi besitter sanningen och aldrig tar miste beträffande oföränderliga, eller tom. föränderliga ting utgörs av vetande, klokhet, visdom och insikt, och det inte kan vara tre av dem (d.v.s. klokhet, vetande och visdom) återstår endast att insikten gäller utgångspunkterna (Aristoteles 1967, 165 – 166).

Insikten är den fundamentala och gemensamma utgångspunkten eller formen ur vilka alla de övriga förhållningssätten till att nå sanning stöpts. Det andra förhållningssättet är vetandet och enligt Aristoteles är det beträffande vetandet så ställt att ... :

Vi antar nämligen alla, att det vi vet inte kan förhålla sig annorlunda, medan det i fråga om sådant som kan förändras, så snart det befinner sig utanför vår observation, är omöjlig att avgöra om det finns eller inte” Aristoteles fortsätter; Vetandet är således ett bevismässigt tillstånd ... Det är nämligen då man på ett visst sätt är övertygad om ett sakförhållande och känner anledningarna till det, som man vet någonting (Aristoteles 1967, 161 – 162).

Vetandet eller den vetenskapligteoretiska kunskapen är bevisbar kunskap och vi har möjlighet att utforska orsakerna till förhållanden. Vetandet som kunskap är liktydigt med episteme och allt vetande är inlärd och tillägnad kunskap. Det tredje förhållningssättet att nå sanning är kunnandet (Gustavsson 2001, se även Gustavsson 2004). Kunnigheten eller kunnandet beskrivs enligt Aristoteles så som:

Både det som framställs och det som utförs kan förhålla sig på olika sätt. Men framställning och handling är inte samma sak ... Därför skiljer sig även den rationella handlingsdispositionen från den rationella produktionsberedskapen ... All kunnighet har att göra med uppkomst och går ut på framställning och tänkande hur något skall uppkomma ... Kunnigheten gäller alltså inte sådana ting som är eller blir till av nödvändighet eller i enlighet med naturen ... Då nu framställning och handling är skilda saker, måste kunnigheten befatta sig med framställningen och inte med handlandet (Aristoteles 1967, 162 – 163).

Enligt Gustavsson är kunnandet eller den praktisk-produktiva kunskapen liktydigt med techne. Den är praktisk eftersom den har sin grund i handling, och den är produktiv eftersom den har att göra med det kunnande som ligger i allt sådant som människan framställer, skapar och producerar (Gustavsson 2001, se även Gustavsson 2004). Aristoteles utgår ifrån att det finns en rationell handlingsdisposition och en rationell produktionsberedskap. Man kan även definiera skillnaden såsom handling (poésis) och framställning (praxis). Det fjärde förhållningssättet är visdomen och för Aristoteles var visdomen den mest fulländade versionen av alla kunskapsformer. Den vise vet följderna av vissa förutsättningar, och han eller hon har även kunskap om grundläggande principer



i tillvaron. Enligt Aristoteles är visdom en kombination av insikt och vetande – den är en huvudvetenskap om de högsta tingen, men man kan också vara vis utan att vara klok. Aristoteles (1967) säger att:

... visdomen är den mest fulländade av kunskaper. Den vise bör ju veta inte bara vad som följer av vissa förutsättningar, utan han måste också besitta sanningen om de grundläggande principerna. Följaktligen måste visdomen då vara en kombination av insikt och vetande i form av en huvudvetenskap om de högsta tingen. Aristoteles fortsätter; Det är nämligen onaturligt att tänka sig, att samhällskonsten eller klokheten är den bästa kunskapen, ifall inte människan är det bästa i världen ... det visa är oföränderligt, men att det kloka varierar från fall till fall. Ett riktigt tänkande som gäller de enskilda omständigheterna kring en själv anser man nämligen vara klokt, och det är åt ett sådant tänkande som man skall anförtro de praktiska angelägenheterna ... Likaså är det klart, att visdom och politik inte kan vara samma sak. Ty, ifall kännedomen om det som är nyttigt för individerna själva skall kallas visdom kommer det att finnas många individuella visdomar. Det kommer inte att ges en enda visdom om det goda för alla levande varelser, lika litet som det finns en enda läkekonst för alla individer, utan en skild visdom för var och en (Aristoteles 1967, 166 – 168).

Gustavsson (2001) påpekar att det som enligt Aristoteles skiljer klokheten från visheten är att den kloke blandar sig i livets praktiska angelägenheter. Den kloke involverar sig själv i sakerna och tar avgöranden i konkreta situationer. Visheten däremot syftar mera till det oföränderliga, vetandet och det teoretiska livet och därför är praktisk klokhet enligt Gustavsson en mera rättvis definition på frónésis än vad praktisk vishet är. Visheten har emellertid ett eget värde, även om den inte är praktisk eller frambringar det mänskligt goda. Enligt Aristoteles (1967) är trots allt ändå både klokheten och visdomen produktiva, även om visdomen inte frambringar lycka på samma vis som läkekonsten gör en frisk. Visdomen alstrar lycka genom att den finns och är verksam i människan. Jag förtydligar visdomens begränsning med att citera Aristoteles:

... framgår tydligt att visdomen är vetande och insikt om de ting som är mest värdenadsbjudande till sin natur ... man säger att de kände till imponerande, beundransvärda, svåra och gudomliga ting, men onyttiga, för att de inte sökte det mänskliga goda (Aristoteles 1967, 167).

Kunskapsformen frónésis å sin sida är en kunskap med målsättningen om människans bästa intresse genom ett korrekt etiskt förfarande (Gustavsson 2001). Enligt Gustavsson har vetenskapen trängt undan frónésis, men under de senaste åren har den emellertid använts såväl i etiska debatter som inom vetenskapen. Enligt den aristoteliska traditionen kan frónésis förvärvas genom långvariga vanor som sätter sig i karaktären hos människan. Frónésis kan uttryckas så som att det är fråga om en kunskap som bärs av kroppen – kunskapen är förkroppsligad. Denna kunskap går inte ur och vi glömmer den inte. Denna frónésiskunskap visar sig i sin tillämpning i praktiska och konkreta situationer och den är på så vis en praktisk kunskap. Frónésis kunskapen innebär att man har kapacitet att göra kloka bedömningar samt dessutom har kunskap om

möjligheter och en känsla för situationer (Gustavsson 2001). Enligt Gustavsson (2002) är ett av den traditionella vetenskapens främsta kännetecken att den skall vara fri från alla värdesatser, fri från etik och politik. Däremot är den praktiska klokheten uppbyggd på ett syfte och ett ändamål där värdet finns inbyggt, och syftet är att öka människans välbefinnande (Gustavsson 2002).

Enligt Gustavsson (2004) är denna kunskapsform fylld av värdebestämningar, etik och politik. Denna fronésis kunskapsform utövas i det mellanmännsliga, och när jag handlar i det sociala så är handlingen relaterad till medlen jag använder mig av för att åstadkomma något. Enligt Gustavsson kan jag inte använda mig av medel som strider mot själva syftet om jag vill arbeta för ett bättre liv för människor. Det etiska ligger i att du inte kan agera klokt utan att samtidigt arbeta för det goda och för att människor ska få det bättre. Genom den aristoteliska traditionen sägs att praktisk klokhet uppnås genom egen, långvarig praktisk livserfarenhet. På så sätt är tid ett kriterium för erhållande av fronésis, och enligt detta kan varje människa förvärva sig fronésis. Fronésis förvärvas nödvändigtvis inte genom formell utbildning, utan genom erfarenheter av livet självt. Fronésis är således en kunskap som ger oss en förmåga att kunna göra kloka bedömningar i det specifika konkreta fallet. Denna kunskap kan exempelvis förvärvas genom det enskilda mänskliga ödet där livets komplexitet finns, och där förmågan att göra kloka bedömningar behövs. Ett annat sätt att förvärva fronésis är att kritiskt granska den egna gemenskapen. Ett tredje sätt är att öva upp en narrativ fantasi. Genom berättelser kan man bättre identifiera sig med en annan människas verklighet – man får inlevelseförmåga (Gustavsson 2004).

Klokheten är en vägande aspekt i erfarenheten och Aristoteles beskriver erfarenheten med hjälp av förståelse av klokheten. Han exemplifierar med att unga män nog kan tillägna sig geometri, matematik och annan visdom men det är ändå svårt att finna en klok yngling. Orsaken till detta står att finna i att klokheten befattar sig med enskildheter, och enskildheterna blir endast bekanta via en erfarenhet som ynglingen således saknar. Enligt Aristoteles uppstår erfarenhet som ett resultat av en större tidsmängd eller vidare tidsaxel och Aristoteles frågar sig vad det beror på att en pojke kan bli en matematiker, men inte en filosof eller en naturvetare. Aristoteles konstaterar följande:

Är det måhända till följd av att matematikens element nås genom abstraktion, medan utgångspunkterna för de andra vetenskaperna ges av erfarenheten och unga män härvidlag endast begagnar sig av en riktig terminologi utan att för den skull vara övertygade om fakta, i motsats till matematiken där ingen oklarhet råder om företeelsernas egentliga väsen? (Aristoteles 1967, 170).

Med stöd i min förförståelse av diabetesvård i vardagen förefaller fronésis vara mest rimliga form av kunskap som grund för denna undersökning. Den täcker livserfarenhet och den täcker ett etiskt förfarande, d.v.s. diabetikerns vårdbeteende i vardagen där både det kloka förfarandet och den goda målsättningen existerar parallellt. Fronésis är dessutom inkorporerad i kroppen.

Det är fråga om en kunskapsstillämpning som har direkta fysiska konsekvenser för individens välbefinnande.

För att fördjupa min förståelse om den erfarenhet och den kunskap som individerna i denna studie enligt min förförståelse står för, övergår jag till att kort belysa praktisk kunskap. Beträffande praktisk kunskap har Guzman (2009) påpekat att det råder en heterogen bild av vad som kan betraktas som praktisk kunskap. Guzman har dock i sin forskning kommit fram till att den praktiska kunskapen består av två dimensioner – en kunskapsmässig dimension och en praktisk dimension. Dessa kan antingen ha ett explicit eller ett tyst (tacit) uttryck. Den explicita praktiska kunskapen kan göras tillämpbar även för andra, som exempelvis matrecept. Den tysta praktiska kunskapen är subjektiv och innehåller okända aspekter som gör att den är en instabil kunskap. Exempelvis är det svårt att förklara hur man stämmer ett piano. Det är enbart individen själv som kan åstadkomma detta via ett eget praktiskt utförande. Att lära ut praktisk kunskap kräver någon form av organiserat ledande enligt Guzman (2009). Detta förstår jag som om att individens kunskap kan betraktas som instabil om den hålls passiv eller tyst (tacit). I kontexten av denna studie kan detta exemplifieras genom att individen kan offentliggöra det egna vårdförfarandet – men huruvida detta vårdförfarande lämpar sig för andra är osäkert. Tjernström (2001) har på sin sida beskrivit vad praktisk kunskap består av utifrån en begreppsanalytisk och vetenskapsfilosofisk litteraturgenomgång. Tjernström kom fram till att praktisk kunskap kännetecknas av åtta olika komponenter. Handlingsdimensionen innebär att kunskapen uttrycker sig i utförandet av handlingen. Erfarenhetsdimensionen baseras på att fenomenet kommer till eller grundläggs i erfarenheten. Kontextualiseringsdimensionen på sin sida innebär att kunskapen existerar i ett sammanhang och kunskapen är starkt bunden till den givna situationen. I synen på förhållandet mellan teori och praktik finns uppfattningen att det praktiska saknar koppling till det teoretiska. Det existerar även en uppfattning om att en handling består av både en fysisk och mental dimension som är förbundna med varandra i handlingen. Den femte komponenten är förmågan till reflektion och handling. Exempelvis är det genom reflektionen som tvivel uppstår och som ny kunskap har en chans att födas. Den sjätte komponenten är den etiska dimensionen av kunskapen som innebär att det krävs en utvecklad karaktär för att kunna kalkylera väl och uppnå det goda för människan. Den sjunde komponenten för betecknande av praktisk kunskap är att den praktiska kunskapen är integrerad i personligheten och kan bestå av exempelvis knep, känslor och färdigheter. Den åttonde och sista komponenten är synen på den praktiska kunskapen som förkroppsligad, d.v.s. erfarenhet och därmed kunskapen, sitter i kroppen till den grad att kunskapen existerar i den fysiska aktiviteten och i kroppens rörelser (Tjernström 2001).

Relaterat till min förförståelse och till denna forskning är en förståelse av den praktiska kunskapens handlingsdimension relaterad till individernas livsvärld med diabetes. Fenomenet erfarenhetsbaserad kunskap kan förstås utgående från en tidsaxel för att fenomenet överhuvudtaget skall kunna existera.

Kontextualisering innebär att den erfarenhetsbaserade kunskapen i denna forskning berör diabetesvård, inte vård av exempelvis epilepsi eller frakturer. Den praktiska kunskapens oberoende av teorin kan exempelvis förstås som att det individuellt mest lämpade vårdförfarandet avviker från ett normativt vårdförfarande. Reflektionen innebär att individen med praktisk kunskap kan ifrågasätta någonting rådande, exempelvis eget vårdförfarande samt att agera med avsikt att förbättra detta. Det etiska i den praktiska kunskapen kan tänkas innebära att diabetikern har en målsättning om att det egna agerande har som målsättning att uppnå välbefinnande. Att den praktiska kunskapen är integrerad i personligheten kan tänkas innebära att varje individ har personliga lösningar på problem som är optimala specifikt för individen i fråga. Att den praktiska kunskapen är förkroppsligad kan exempelvis belysas med hjälp av pumpbehandlad diabetesvård vilken inverkar på individens ageranden i olika situationer på sitt speciella sätt.

### **3.8 Det individuella och allmänna i klokheten**

Klokheten har aspekter av individualitet och allmängiltighet och enligt Gustavsson (2001) får förmågan till frónesis eller klokhet sin början i livets eget mångfald och rikedom. Frónesis börjar formas i vår förmåga att urskilja drag ur konkreta situationer. Frónesis är en annan form av kunskap än vad den vetenskapliga kunskapen är – denna form av kunskap behövs i etiska frågor och i mänskliga avgöranden (Gustavsson 2001). Men enligt Aristoteles (1967) vore det underligt om klokheten skulle få dominera över visheten då klokheten enligt honom är sämre (av lägre rang) än visdomen. Enligt Aristoteles (1967) är värdet av visdomen hälsan generellt sett medan klokheten däremot exempelvis via läkekonsten gör individen frisk. Men Aristoteles påpekar att både visdomen och klokheten ändå måste vara värda att väljas för sin egen skull – även om de inte skulle frambringa någonting utöver egenvärdet. Aristoteles konstaterar att klokheten i motsats till visdomen sysslar med det mänskliga och en klok persons främsta uppgift är att överlägga väl. Enligt Aristoteles bör klokheten innefatta kunskap om det enskilda då den är praktisk och själva handlandet berör individuella fall (Aristoteles 1967).

För att förtydliga Aristoteles budskap återger jag Ringboms tankar i hans försök till översättning och tolkning av Aristoteles avsikt och mening. Enligt Ringbom (Aristoteles 1967) gör Aristoteles två olika distinktioner beträffande klokheten. Aristoteles skiljer mellan två slag av praktisk kunskap beroende på om kunskapen hänför sig mera till allmänna regler eller om det hänför sig till individuella handlingsdirektiv. Aristoteles exemplifierar med ett praktiskt resonemang i anslutning till ovan med att en detaljerad dietanvisning antingen kan härledas ur en allmän regel eller också är den baserad på direkt individuell erfarenhet. Enligt Ringbom (Aristoteles 1967) har vi således en tvetydighet – antingen har vi en slutsats baserad på en allmän regel eller så har vi en slutsats baserad på ett individuellt sakförhållande. Ringbom anser att denna dubbeltydighet av insiktens och resonemangets respektive roller är ett svåröverkomligt problem inom det praktiska tänkandet. Enligt Ringbom gör

dessutom Aristoteles skillnad mellan konstruktiv och tillämpad klokhet som då kan jämföras med olikheter mellan lagstiftningen och tillämpningen av lagen i politiken. Enligt Aristoteles (1967) så är det så att, trots att de inte är samma sak så betecknar ändå politisk och praktisk klokhet samma färdighet. Klokheten som berör samhällsangelägenheter är den lagstiftande vilken intar en konstruktiv form, medan klokheten som berör de enskilda företeelserna benämns som en praktisk och överläggande politik. Detta innebär således att ett parlamentariskt beslut ändå verkställs som en individuell handling. Aristoteles (1967) förklarar individuell klokhet med att konstatera att det förefaller som att klokheten huvudsakligen berör individen och människan själv, och den som känner till och ägnar sig åt det som angår en själv är klok. Det förefaller emellertid ändå vara så att individuell välfärd inte kan existera utan ett administrativt fungerande samhällsskick. Men fortfarande är det enligt Aristoteles oklart hur man skall organisera de egna angelägenheterna. Automatiskt har vi inte ett fungerande individuellt välmående bara för att vi har ett fungerande generellt motsvarande (Aristoteles 1967). Likaså enligt Gustavsson (2001) utgår praktisk klokhet från enskilda principer och inte från generella, eftersom generella principer är giltiga bara så länge som de inte utfaller fel i förhållande till enskildheter. Det krävs enligt honom lyhördhet och hänsyn till komplexiteten i enskildheterna, och frónésis består i förmågan att möta konkreta situationer med lyhördhet och fantasi. Frónésis består av en uppfattning om det konkreta och om de komplexa detaljer som ingår i situationen. För att människan skall kunna göra ett klokt val krävs rådhets i att kunna välja de handlingar som är bäst lämpade för den situation man befinner sig i. Det blir således de praktiska omständigheterna och situationen som blir avgörande för vilka val och beslut som bör tas (Gustavsson 2001).

Lyhördhet för situationen och korrekt tillämpning av klokheten har således en moralisk dimension, och enligt Gustavsson (2001) krävs ett ändamål som är moraliskt bestämt samt att det har en viljeriktning eller hållning för att man skall kunna gripa och behärska konkreta situationer. Av denna orsak så är frónésis eller praktisk klokhet då inte heller vilken konkret kunskap som helst, utan frónésis har också denna moraliska dimension. Gadamer (1997) anser att frónésis inte består av allmän praktisk klokskap eller påhittighet utan man behöver även kunna skilja det lämpliga från det olämpliga – det krävs ett sinne för det rätta och det som förefaller vara det gemensamma bästa. Frónésis kan inte användas enbart till egen fördel utan den är till för det gemensamma bästa. Frónésis är således en gemensam egenskap och olika gemenskaper utvecklar en egen förståelse av en gemensam verklighet. Vetandet och kunskapen som utvecklas och utnyttjas av människorna i en gemenskap riktas mot deras konkreta situationer. I detta fall det gemensamma bästa för primärt pumpbehandlade diabetiker (se empirin). Beträffande det gemensamma bästa så har Ringbom (Aristoteles 1967) tolkat Aristoteles eudaimonia så som varandes ett mänskligt ideal, d.v.s. det som är det högsta mänskliga goda eller det som kan förstås som den mänskliga lyckan. I kontexten av denna studie de pumpbehandlade individernas lycka eller upplevelse och uppfattningar om vad

som är välbefinnande för dem. Kant (1997) å sin sida talar om ”lycksalighet” (Kant 1997, 41) men enligt Kant är lycksaligheten ett såpass obestämt begrepp, att trots att varje människa önskar uppnå den kan hon ändå aldrig bli helt överens med sig själv och bestämt säga vad hon önskar och vill. Orsaken till detta är enligt Kant att elementen som hör till lycksaligheten står att finnas i empirin – de måste hämtas från erfarenheten. Enligt Kant kan man inte handla enligt vissa principer för att bli lycklig utan enbart enligt empriskt relaterade råd såsom kosthållning, sparsamhet, återhållsamhet etc. och om vilka erfarenheten har lärt att de i genomsnitt bäst befrämjar välbefinnandet. Enligt Kant är det klokhet som är färdigheten för att välja rätt medel för att nå ens eget största välbefinnande, d.v.s. att uppnå lycksaligheten (Kant 1997). Enligt Aristoteles (1967) är det emellertid så att olika saker förefaller goda för olika människor och en god sak för en människa kan vara en dålig sak för en annan människa. Det verkligt goda är således individrelaterat. Gadamer (1997) å sin sida efterlyser en individ med gott omdöme och som har förmåga att dra rätta slutsatser och har förmåga att använda kunskap på ett korrekt sätt. Enligt honom kan en individ med god omdömesförmåga ur det allmänna sluta sig till det enskilda. Man kan synliggöra skillnaden mellan det enskilda och allmänna genom att konstatera att vi tillhör det allmänna men vårt personliga omdöme formar om det allmänna till att bli det egna på våra egna villkor (Gadamer 1997). Enligt Aristoteles (1967) krävs det någon form av vägvisning för att finna vägen till det goda handlandet, och beslut om vad som är rätt att göra i enskilda fall bör inte göras godtyckligt (Aristoteles 1967).

Min förståelse av det presenterade säger att även om klokheten kan betraktas som en individuell egenskap, kan exempelvis en strävan efter det gemensamma bästa även omfatta denna individuella egenskap och legitimera den som allmänt gångbar. Den individuella klokheten bör således även vara beredd att ta ställning till dess eventuella gångbara generella tillämpning. Detta kunde förverkligas genom att individuella erfarenheter som existerar inom en gemenskap förutsätter ett fungerande samhällsskick (eller en fungerande vårdadministration i detta fall) som kan bidra till att de individuella erfarenheterna även kan uppnå generellt mervärde inom vården. Det bör således finnas ett sätt att generera och tillämpa den individuella klokheten. Den individuella klokheten borde åtminstone kunna ge preliminära eller riktgivande signaler med ett generellt värde. Det är då upp till forskningen att försöka mejsla ut detta generella budskap ur de individuella exemplen på klokhet. När det generellt värdefulla hittat sin form är det sedan ganska så naturligt att individen gör försök att anpassa detta för det egna välbefinnandet.

### **3.9 Det kloka omdömesfulla handlandet och den goda målsättningen**

Ifall målsättningen är ett högre välbefinnande, antingen individuellt eller generellt, så har vi att göra med omdömet. Enligt Gustavsson (2002) är det fråga om att besitta eller att skaffa sig ett gott omdöme om vi skall kunna bidra till ett bättre mänskligt liv. På så sätt kan man i konkreta situationer avgöra vad som är

bra för människor, och till detta krävs klokhets och långvarig livserfarenhet (Gustavsson 2002).

Den praktiska klokhets innebär enligt Gustavsson (2004) en förmåga att handla på ett sätt som skapar bättre mänskliga förhållanden. Mera precist att ha förmåga till att göra rätt sak vid rätt tillfälle, och att utföra den på rätt sätt. Till dessa avgöranden behövs ett gott omdöme. Att besitta ett gott omdöme innebär enligt Gustavsson att man har förmåga att fälla ett avgörande i den situation som man befinner sig i. Enligt Gadamer (1997) kan en god omdömesförmåga endast tillämpas från fall till fall och inte läras i största allmänhet. Enligt Gadamer existerar det en allmän kunskap som kan tolkas och förstås på olika sätt, men som även kan tillämpas på olika sätt. Exempelvis på samma sätt som vi tolkar och förstår utgående från det specifika, på samma sätt beslutar vi hur vi skall handla i en specifik situation. Att utgående från individuella erfarenheter komma fram till allmänna och generella sanningar kan enligt honom vara väl utmanande och omdömesförmågan har en betydelsefull roll i detta sammanhang. Gadamer anser att det sunda förnuftet är nära förknippat med omdömesförmågan. Gadamer (1997) konstaterar att:

Dumhuvudet skiljer sig från den förståndige genom att han saknar omdömesförmåga, d.v.s.. han kan inte dra slutsatser på rätt sätt och är därför inte i stånd att rätt använda det han har lärt och vet (Gadamer 1997, 47).

Sunda förnuftet kan enligt Gadamer (1997) ses speciellt i de omdömen som skiljer åt vad som är rätt från vad som är orätt, det som är genomförbart från det som inte går att genomföra. Enligt Gadamer befattar sig inte heller den som är beskaffad med ett sunt omdöme med att döma det enskilda ur det allmännas synvinkel. Enligt Gustavsson (2001) blir vikten av ett gott omdöme uppenbar för den som skall tillämpa konkret kunskap i konkreta och speciella situationer. Det behövs en hållning, ett gott omdöme för att göra det rätta i den specifika situationen. Fronésis kan anses vara en specifik form av kunskap som kan tillämpas i konkreta fall, och ett gott handlande i ett specifikt fall kräver en bedömning av situationen – ett behov av ett gott omdöme för att kunskapen skall kunna tillämpas på rätt sätt. Förståelsen av fronésis korrekta tillämpning i det allmänna kan belysas med den goda smaken, och Gadamer (1997) upplyser om att smaken kan ses som ett sinne för det gemensamma omdömet och där idealet för det goda samhället finns. Enligt Gadamer är emellertid smaken inte beroende av ett samstämmigt instämmande i andras omdömen. Men ändå är det just genom gemenskapens bifall som smaken får sin normgivande kraft och därav följer även att smaken bringar kunskap (Gadamer 1997). Enligt Gadamer talar vi också om specialfall när det inte omfattas av regeln. I själva verket är varje omdöme ett omdöme om ett särfall som återfinns i de handlingssituationer som vi möter. Detta innebär ingenting annat än att omdömet självt bestämmer, utvidgar och korrigerar det allmännas måttstock och alla moraliska beslut kräver smak. Smaken är enligt Gadamer inte grunden för det moraliska omdömet men nog för dess fulländning (Gadamer 1997). En spontan reflektion på smak blir att

olika tider eller olika historiska faser har olika smak – och t.o.m. modetrender inom vården. Varpå även synen på kunskapen i vården kan sägas är påverkad av smaken.

Målsättningen om att uppnå välbefinnandet eller det som är gott, påverkas av det kloka agerandet. Aristoteles anser att varje form av kunnighet och handlande strävar till någonting gott. I *Den Nichomakiska etiken*, (Aristoteles 1967) syftar etiken närmast på en handlingsposition hos människan. Etiken avser då kunskapen om människans karaktär och handlingsätt. Det etiska reflekterandet har till uppgift att bestämma vari det mänskligt goda och det mänskliga välbefinnandet består, och hur det kan nås. Enligt Gustavsson (2001) utgår etiken från vardagslivet, och det som människan eftersträvar åstadkoms endast i ett liv som innefattar det goda och det kloka. Enligt Gustavsson går det inte heller att sträva efter det kloka utan att samtidigt sträva efter det som är gott för människan. Detta kallas för "eudaimonistisk etik" (Gustavsson 2001, 164) och baserar sig på människans faktiska liv och inte på olika bud eller regler. Enligt Gustavsson sker sökandet efter det goda i det samhälle, de gemenskaper och i de sammanhang som vi lever i och verkar i, och därför behövs etisk reflektion. Denna behövs för att bestämma vad ett gott liv innebär för människor. Tillämpat i kontexten av denna forskning, i diabetesvårdstraditionen.

Enligt Aristoteles (1967) eftersträvar människan således lycka eller eudaimonia. Eudaimonia kan beskrivas som välbefinnande, d.v.s. att leva ett gott liv eller ett fullödigt liv. Eudaimonia innebär att vi ska använda våra resurser för att göra det bästa av existerande möjligheter, med en strävan efter människans högsta goda. Vi behöver dock den etiska reflektionen, för att vi skall få klarhet i sätten med vars hjälp vi kan börja förverkliga de möjligheter som vi har för ett agerande (Gustavsson 2001, se även Aristoteles 1967). Tillämpat i denna forskning berör det ett reflekterande över diabetikers erfarenheter som en eventuell kunskapsmässig tillgång med målsättningen om ett högre välbefinnande för andra individer med diabetes. Enligt Gustavsson (2001) är det våra vanor, seder och bruk som format våra handlingsmönster och hurdana vi är. Dessa avgörs till stor del av vad vi har för vana att göra, och det är dygden som är en personlig egenskap och en del av vägen till eudaimonia. Ett dygdigt liv är således liktydigt med strävan efter ett fullödigt liv. Enligt Gustavsson är det i dygden som vi finner det som är karaktäristiskt för frónésis. Dygden består av en kunskap och färdighet vi bör ha förmåga att praktisera, om vi skall nå ett fullödigt liv. De saker som vi skall lära oss att göra, lär vi oss genom att praktiskt utföra dem. Om det goda är målsättningen vi är ute efter så kan det nås via goda handlingar. Det goda livet består av själva utövandet och de goda handlingarna utförs i enlighet med en utvecklad karaktär. Etikens uppgift blir därmed att reflektera över hur målsättningen och det praktiska handlandet kan omvandlas till ett gott liv. Gustavsson (2001) påpekar att eftersom människorna formas på olika sätt så har vi även olika dygder. Frónésis är dock en överordnad och mera allmän dygd och det liv vi kommer att leva är till stor del format av våra vanor och den samhällsgemenskap vi är en del av.



Beträffande korrekt handlande så innebär det enligt Aristoteles (1967) uppfattning om klokheten att vi kan skilja mellan olika grader av kunnighet, medan klokheten i en viss mening är absolut. Detta kommer sig av att det bara finns en enda riktig handling i varje situation – som man då antingen utför eller låter bli att utföra. Ringbom i sin översättning av, och försök till skapande av förståelse för, Aristoteles (1967) exemplifierar med en skicklig yrkesman som kan framställa fullständigt onyttiga saker – trots det beundrar vi honom för hans skicklighet. En person som medvetet gör illa blir däremot föremål för klander, eftersom vi inte värdesätter själva prestationen och målet separat. Enligt Aristoteles (1967) är det omöjligt att vara en verkligt god människa om klokheten saknas. Likaså om man saknar en förtjänstfull karaktär så går det inte att vara klok. På samma sätt kan ett handlingsbeslut inte vara riktigt om både klokhet och dygden saknas. Detta eftersom dygden innebär att vi har en viss målsättning och klokheten ser till att vi utför saker på ett sådant sätt som leder oss fram till målet. Aristoteles anser att vi kan undersöka vilka människor som kan anses vara kloka och han har konstaterat följande:

Det förefaller då som om den kloke vore en person som väl kan överväga sådana saker som är goda och nyttiga för honom själv, inte bara partiellt, tex med avseende på hälsa eller styrka, utan med hänsyn till ett gott liv överhuvudtaget ... vi anser människor vara kloka i ett visst avseende, då de har kalkylerat väl med hänsyn till ett gott ändamål ... den (klokheten) är en disposition att handla i förening med en riktig tanke om vad som är gott och ont för människan ... Klokheten måste alltså vara en disposition att handla i förening med ett sant resonemang och gälla det mänskliga goda (Aristoteles 1967, 163 – 165).

Klokheten berör enligt Aristoteles det som är gott, sunt eller hälsosamt för människan – det är inte sagt att vårt beteende trots allt ändå samstämmer med denna vår insikt. För även om vi vill vara friska så tillägnar vi oss ändå inte för den skull läkekonsten. Enligt Aristoteles (1967) hjälper dock skickligheten att utföra handlingar som strävar mot en målsättning. Aristoteles talar om lustens inverkan på agerandet. Han påpekar att i många fall uppstår ett självbedrägeri p.g.a. lusten, eftersom lusten förefaller vara god t.o.m. när den inte är det. Just därför väljer människorna det angenäma som är någonting gott och undviker smärtan som är någonting ont. Enligt Aristoteles behövs inte någon särskild visdom för att veta vad som är rätt och orätt – däremot är det mycket svårare att verkställa rättvisa beslut och veta på vilket sätt de bör utföras. Exempelvis är det enkelt att inse vad som är hälsosamt men att veta på vilket sätt det hälsosamma nås är betydligt mera krävande (Aristoteles 1967). Relaterat till förförståelsen förefaller det sagda logiskt. Som diabetiker är du medveten om att den rent fysiska och realtida blodsockerbalansen är avgörande för hur din framtid kommer att se ut beträffande eventuella senkomplikationer. Men emellanåt kan du inte undgå frestelsen att prioritera stundens ohälsosamma beteende även om du vet att du kan få sota för detta framöver genom allvarliga senkomplikationer. Här har man således att välja antingen mellan det självbedragande realtida mentala välbefinnandet eller det förnuftsbaseade framtida fysiska

välbefinnandet. Relaterat till detta talar Kant om ”maximen” (Kant 1997, 46) vilket innebär att maximen är den subjektiva principen för handlandet och denna bör skiljas från den praktiska lagen eller objektiva principen. Den subjektiva principen består av mer eller mindre förnuftsbestämda praktiska regler och det är enligt denna som subjektet handlar (individens prioriteringar i den egna världen). Lagen å sin sida är en objektiv generellt gällande princip för handlandet (den etablerade vårdens rekommendationer). Kant använder sig av ett kraftfullt exempel, nämligen självmord och huruvida ett sådant personligt val kan ges ett allmänt värde. Enligt Kant är emellertid exemplet eller maximen inte lämpad som allmän naturlag utan är ett uttryck för egenkärlek. Det är fråga om en subjektiv princip och individen handlar därefter:

Av egenkärlek gör jag till en princip att förkorta livet om det på längre sikt hotar med mer ont än det utlovar välbehag (Kant 1997, 47).

Beträffande individens prioriteringar och val så innebär att överväga någonting, enligt Ringboms översättning och tolkning av Aristoteles (1967), att överlägga eller rådgöra med sig själv. Den som då är skicklig i detta avseende kan anses vara en rådig person. Rådigheten innebär enligt Aristoteles att vi har ett visst slags riktighet i överläggningen. Däremot kan enligt Aristoteles en överläggning med vars hjälp man uppnår det man skall nå men inte med hjälp av de medel man borde ha använt, inte betraktas som rådighet. Det som kan betraktas som rådigt behöver även en riktighet beträffande krav på lämpliga mål, medel och tidpunkter. Enligt Ringbom ser vi att det som är karakteristiskt för dygden även existerar i Aristoteles uppfattning om rådigheten, nämligen behovet av det riktiga motivet, de tillbörliga medlen och den rätta tidpunkten (Aristoteles 1967). Aristoteles betonar att om det är karakteristiskt för den kloka människan att överlägga väl och om klokheten innebär en sann uppfattning, måste rådigheten således bestå av riktighet i relation till något lämpligt ändamål (Aristoteles 1967). Vi överlägger om sådant som står i vår egen makt och vi anlitar rådgivare ifall vi själva inte är kapabla att avgöra saken. Det är inte heller ändamålet som är i behov av ett övervägande utan det är medlen – en läkare överväger inte heller huruvida en människa skall botas (Aristoteles 1967). Det som däremot är föremål för en övervägning är sätten och medlen med vars hjälp man avser att förverkliga någonting. Förefaller förverkligandet vara möjligt på många sätt så tar man reda på med vilket medel ett förverkligande lättast och bäst kan uppnås. Enligt Aristoteles kan det mycket väl hända att man stöter på en omöjlighet varpå uppdraget avblåses. Föremål för en undersökning kan vara medlen eller deras användning, men även tillvägagångssättet eller personen som man tänkt anlita för ändamålet. Själva beslutet bör vara övervägt utgående från vad som står i vår makt att påverka, och vad som vi har möjlighet att göra. Övervägandet berör således medlen med vars hjälp vi kan uppnå ett visst syfte (Aristoteles 1967). Reflekterat över till förståelsen av diabetesvården är det ganska så självklart att målsättningen är ett välbefinnande trots sjukdomen diabetes. Övervägandet däremot gäller tillvägagångssätten för att nå detta välbefinnande. I

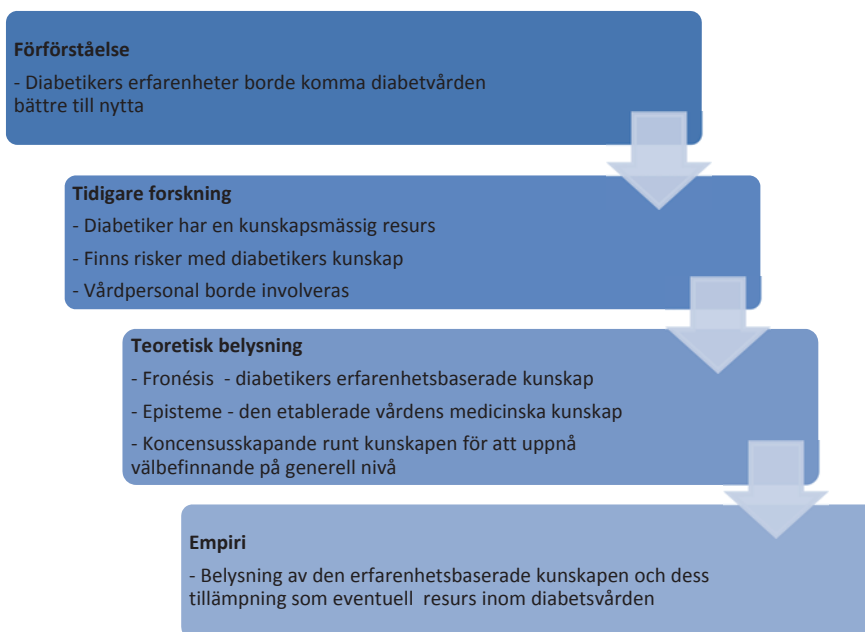
kontexten av denna forskning gäller övervägandet den erfarenhetsbaserade kunskapen som en eventuell tillgång inom diabetesvården.

### ***Syntetiserande gestaltning***

Med stöd i förståelse och den livsvärld jag själv genomlevt som diabetiker samt det den tidigare forskningen kunde belysa, har följande syntetiserande gestaltning av den teoretiska delen blivit till. Syntesen är således ett resultat av hur jag ser att den teoretiska presentationen kan tänkas se ut tillämpad inom diabetesvården. Detta belyses även med, Figur 4. Syntetiserad bakgrund mot ny empiri.

Att använda sig av diabetikers individrelaterade erfarenheter av diabetesvård, en erfarenhet som således är kopplad till diabetikerns livsvärld, för allmän tillämpning inom diabetesvården innebär att vissa risker kan förekomma. Sannolikt saknar diabetikern de nödvändiga medicinska- eller de tekniska kunskaperna om vården. Detta kan åtgärdas genom att samhället via den institutionaliserade offentliga vården, som således är representanten för episteme form av kunskap, stöder och administrerar den individrelaterade erfarenhetsbaserade frónesis formen av kunskap som diabetikern besitter. Mimesis i kontexten av denna forskning kan förstås som att de professionella vårdarna får en vårdförbättrande komplettering av sitt så att säga, vårdinstrument genom diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap.

Livsvärlden är källan till diabetikerns kunskapsmässiga resurs. Diabetikern har en sjukdom som är aktiv 24 timmar i dygnet. Det går inte att placera sjukdomen offside när man inte riktigt skulle orka med den. Diabetikern är tvingad att försöka behärska vården av sin sjukdom oberoende av yttre omständigheter och oberoende av den egna motivationen. Sjukdomen sitter i din kropp och du blir aldrig kvitt den. Detta innebär även att du bygger upp en kunskap som nära på alltid haft en målsättning om att uppnå ett välbefinnande oberoende av omständigheter. Det är även i den kontexten som frónesis förefaller vara den kunskapsform som kan belysa kunskapen diabetikern besitter. Kännetecknande för frónesis likväl som för diabetikerns vårdbeteende är att eftersträva ett välbefinnande genom att göra kloka beslut. Det kloka beslutet är beroende av ett gott omdöme som säger att i det specifika fallet är det mest optimala att göra på ett särskilt sätt. För att höja garantin för detta specifika falls kvalité som ett gott råd och allmänna tillämpbarhet finns det anledning att koppla in även vårdpersonalen med sin specifika episteme form av kunskap. Det intressanta i detta läge blir att gestalta en personifierad erfarenhetsbaserad kunskap som eventuellt kan anses ha ett generellt mervärde för skapande av välbefinnande hos diabetiker.



Figur 4. Syntetiserad bakgrund mot ny empiri

### 3.10 Sammanfattning

I det postmoderna samhället kan lekmannen besitta en kunskap och förståelse av frågor som berör hälsa och sjukdomar trots eventuella brister i teknisk och medicinsk kompetens. Utmaningen är att få kunskapen kvalificerad för användande inom vården. Från oerfaren novis, som är beroende av regler för korrekt agerande, utvecklas individen i takt med ökad erfarenhet till att bli en expert i den egna vården. Till erfarenhetens väsen hör att vi kan förvärva en riktigare kunskap genom missräkningar och besvikelser. Erfarenhetens sanningsvärde fulländas hos den erfarna och den fulländade erfarenheten utmärks av att man är öppen för nya erfarenheter. Mimesis innebär att eleven på ett kreativt sätt efterliknar läraren. Risker för avund och stridigheter kan åtgärdas genom att läraren önskar att eleven kan säga emot läraren på ett konstruktivt sätt. I den grad att eleven blir lärarens lärare genom att eleven kan prestera bättre än läraren. I kontexten av denna studie förstås eleven exempelvis i form av diabetiker och läraren i form av den etablerade vården.

Förståelse för ett fenomen eller en företeelse kan komma utgående från en avspiegling genom livsvärlden. Livsvärlden innebär att det är fråga om en värld som består av de omedelbara erfarenheterna eller en värld som är given eller genuin till sin karaktär. I livsvärlden är den egna kroppen en väsentlig faktor. Livsvärlden innebär att kunskapen kommer till via den vardagliga förståelsen av livet. Likaså via det kulturella arvet individen är en del av. Fronésis är en kunskap som inte förvärfvas genom formell utbildning utan den lärs genom en

personlig och långvarig praktisk livserfarenhet. Fronésis, eller den praktiska klokheden visar sig genom tillämpningar i praktiska och konkreta situationer. Fronésis innebär att vi har kapacitet att göra kloka bedömningar i vardagen och att vi har känslighet för situationer. Fronésis är en praktisk klokhed som eftersträvar det bästa för människan genom ett korrekt etiskt förfarande. Fronésis berör främst det individuella men fronésis kan inte användas enbart till egen fördel utan den är till för det gemensamma bästa. Olika gemenskaper utvecklar en egen förståelse av den gemensamma verkligheten, och kunskapen som utvecklas och används däri riktas mot konkreta situationer för att uppnå det gemensamma bästa. Eftersträvar vi ett välbefinnande krävs ett gott omdöme för att vi skall göra en korrekt tillämpning vid rätt tillfälle och klokheden ser till att vi agerar på ett sådant sätt som leder oss fram till målet – eudaimonia eller välbefinnande.

## 4 Den metodologiska grunden

I detta kapitel presenteras metodologin med vars hjälp denna forskning eftersträvar att åstadkomma en fördjupad kunskap om individens erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Detta kapitel ger det metodologiska instrumentet med vars hjälp en fördjupad förståelse för det empirin likväl som teorin uttrycker eftersträvas. Detta sker genom en hermeneutisk-fenomenologisk analys och en hermeneutisk tolkning med vars hjälp individernas erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården gestaltas.

Vetenskaplig forskning har enligt von Wright (1981) traditionellt delats upp antingen i deskriptiv vetenskap eller också teoretisk vetenskap. Den teoretiska vetenskapen eftersträvar enligt von Wright ett konstruerande av hypoteser och teorier. Den teoribildande aspekten av vetenskaplig forskning förutspår resultat av experiment (orsakssammanhang). Den deskriptiva vetenskapen eftersträvar upptäckande och fastställande av fakta, och den försöker förklara och förstå fakta som redan har blivit dokumenterade. Den första av dessa två traditioner brukar även benämnas galileisk tradition eller positivism, med en betoning av det kausala sambandet när ett fenomen skall förklaras eller förutspås. Den andra är den aristoteleiska traditionen eller hermeneutik som söker efter den ultimata förklaringen eller beskrivningen av ett existerande fenomen (von Wright 1981). Denna forskning bygger på den aristoteleiska eller hermeneutiska traditionen.

Van Manen (1990) anser att begreppet metodologi kan förstås som metodens teoretiska grund. Metodologin är den filosofiska ramen som karaktäriserar ett humanvetenskapligt perspektiv och det innefattar en generell uppfattning om kunskap. Enligt Van Manen bör man inte förväxla fenomenologiska och hermeneutiska textanalyser med innehållsanalyser. Skillnaden är att innehållsanalysen på förhand har slagit fast kriterier för vad den vill få fram ur en text. I motsats till detta är en fenomenologisk humanvetenskap upptäcktsorienterad och den vill ha reda på vad ett särskilt fenomen betyder, och hur det har upplevts. En fenomenologisk metodologi försöker till sin metodmässiga tillämpning vara fri från förhandsuppfattningar. Den försöker likaså vara fri från på förhand fastställda tillvägagångssätt eller tekniker som kunde styra eller bestämma över själva forskningsprojektet (Van Manen 1990). I detta arbete faller det sig naturligt att min egen förförståelse och dess inverkan på tolkningen av det empiriska budskapet kommer att påverka resultatet i detta arbete. Därför har jag antagit den hermeneutiska vetenskapstraditionen men samtidigt även gett utrymme för en hermeneutisk fenomenologi. Denna möjliggör en exponering av empirins autonoma styrka som i denna forskning har stöd i diabetikernas livsvärld.

### 4.1 Hermeneutik

Parallellt med den vetenskapstradition som baserade sig på den rationellt empiriska och positivistiska ideologin började det under 1700-talet i Europa dyka upp ett nytt vetenskapsparadigm baserat på andlighet och humanism,

nämligen hermeneutiken. Hermeneutik betyder tolkningslära och det grekiska hermeneua betyder att tolka eller att förklara (Anttila 2005).

Enligt Anttila jämför den hermeneutiska vetenskapstraditionen de subjektiva åskådningssätten med de objektiva. Det finns även en sanning som enbart kan vara sannolik och som inte baserar sig på entydiga påståenden, logik eller matematiska modeller. Hermeneutiken skiljer sig såtillvida från positivismen genom att värderingarna inte utesluts ur det vetenskapliga tankearbetet (Anttila 2005). I motsats till den positivistiska traditionen där man exempelvis med hjälp av matematiska modeller skapar abstraktioner av verkligheten, strävar man inom hermeneutiken efter att skapa en konkretiserad bild, en helhet – inte enbart en modell av den. Hermeneutiken är en metod som strävar efter förståelse och är tolkande (Anttila 2005). Objektet för hermeneutisk forskning är exempelvis en historisk period, ett kulturellt intressant objekt eller det som man kallar för text. Tolkningsbar text kan enligt Anttila exempelvis vara beskrivningar av händelseförlopp som kan anses ha betydelse. Själva tolkandet innebär att forskaren granskar sina observationer via sådana teoretiska antaganden som man tror att de observerade fenomenen kan ge uttryck för. Det är fråga om att ge en tolkning av fenomenet som studeras. Med hjälp av denna tolkning kan fenomenet sedan granskas på nytt på ett bredare och djupare sätt. Detta å sin sida leder enligt Anttila till en ny tolkning med vars hjälp man kan inleda nya efterforskningar och det behöver inte ens finnas någon slutgiltig tolkning. En hermeneutisk tolkning baserar sig alltid på forskarens egen världsbild och den specifika tidsepokens tankesätt (Anttila 2005). För att få en mera täckande helhetsbild av den erfarenhetsbaserade kunskapen inom diabetesvården, kan man således även belysa upplevelsen av särskilda historiska händelser i vården. Som forskare kan jag använda mig av särskilda avgränsade händelser i individernas vårdhistoria eller vårdtradition som kan vara av intresse i en pedagogisk kontext. Det kan vara fråga om händelser eller situationer där information och kunskap enligt min förståelse, varit av relevant betydelse för diabetikerna – exempelvis tidpunkten vid diagnostiserad diabetes och vid initierandet av pumpbehandling. På så sätt får jag detaljer av betydelse för gestaltningen av individens erfarenhetsbaserade kunskap. Det kan likaså tänkas att behovsbilder eller förslag på modifikation inom diabetesvården bli exponerade tack vare den erfarenhetsbaserade kunskapen.

Ödman (2007) belyser hermeneutiken med stöd av Gadamer (1997) som utgår från att kunskapssökande inte bygger på metodik utan på dialektik. Enligt Gadamer kan metodiken inte avslöja några nya sanningar, utan enbart blottlägga de sanningar metodiken bygger på. Den hermeneutiska tolknings- och förståelseprocessen för analyserande av material och för skapande av ny kunskap beskriver Ödman (2007) i form av en metafor av att lägga ett pussel. Först finns en kaotisk hög med pusselbitar. Småningom börjar pusselläggaren se att vissa pusselbitar passar ihop med varandra. Helt plötsligt börjar pusslet bilda en helhet som föreställer någonting. Pusselläggaren pendlar mellan delar och helheten för att pusslet skall bli färdigt. Till sist blir pusslet en entydig bild. Pendlandet

mellan delarna och helheten innebär att hermeneutiken ständigt håller på med en kontextualisering och dekontextualisering, och det är själva sammanhanget som är avgörande för hur pussläggaren tolkar och förstår materialet. Utan förförståelse eller förhandsuppfattning om helheten skulle pusslet aldrig bli färdigt. Men ändå är bitarna nödvändiga för bildandet av en uppfattning om själva helheten. Förståelsen kommer som ett resultat av det historiskt givna och den uppskattade framtiden, där tolkningen och förståelsen utgår från aspekter som skapats i det förflutna (Ödman 2007). Inom hermeneutiken är man således ute efter hur fenomenen bildar en tolkningsbar helhet. Det är upp till forskaren att via fenomenet och sin egen förståelse av fenomenet sammanbinda delarna till en ny innebördshelhet – helt möjligt är att olika forskare kan få olika forskningsresultat av samma fenomen. Forskaren får en djupare och bredare förståelse av ett fenomen i och med att nya aspekter och nya nyanser av det dyker upp (Anttila 2005 se även Ödman 2007; Varto 1992). Exempelvis kan tänkas att jag som forskare blir medveten om ett problem inom diabetesvården som för mig aldrig varit ett problem. Eller att jag aldrig råkat i en sådan situation att aspekten eller företeelsen skulle ha uppfattats som ett problem för mig.

Pendlandet mellan del och helhet benämns inom hermeneutiken som den hermeneutiska cirkeln. Kunskapsbildningen är en dialektisk rörelse mellan del och helhet och förförståelsen har betydelse i denna förståelseprocess (Ödman 2007). Livet är som helhet uppbyggt genom innebörden av de olika delarna. Exempelvis kan en enda händelse förändra vårt liv så kraftigt att det som tidigare var meningsfullt helt plötsligt blir meningslöst. I detta sammanhang kan rimligtvis tänkas att diagnostiserad diabetes påverkar hela ditt liv – delen påverkar helheten. Enkla företeelser kan genom omtolkningar föras in i större helheter och förståelsen går mot en ökad precisering. Därmed kan det enligt Ödman sägas att förståelse- och tolkningsprocessen mera är lik en spiral än vad den liknar en cirkel. Cirkeln har en sluten förståelsehorisont som kännetecknas av att den ständigt bekräftar sig själv. Alternativa tolkningar avfärdas utan prövning eller också omtolkas motstridig information i överensstämmelse med den tidigare förståelsen (Ödman 2007). Anttila anser att denna hermeneutiska spiral beskriver hur detaljerna bör granskas som en del av helheten. Men samtidigt även hur delarna påverkar helheten. Spiralen kännetecknas av att förståelsehorisonten ändras parallellt med förändringar i kunskapsprocessen och spiralens omfång varierar i relation till att förståelseprocessen ändras under forskningsprocessen. Den går således mot en större bredd och precisering (Anttila 2005). Enligt Ödman förändras inledningsskedets vaga föreställning om helheten och går mot en klarare helhetsbild allt eftersom delarna kan ges ett allt tydligare innehåll (Ödman 2007). Kvale (1997) säger angående den hermeneutiska tolkningen, att tolkningen av meningen avslutas då man kommit fram till en god gestalt – man har kommit fram till textens inre sammanhang där det inte längre finns några logiska motsägelser. När de olika teman som föds ur intervjun skapar vettiga mönster och när de olika temana ingår i en mera sammanhängande enhet, då kan forskaren enligt Kvale upphöra med sin tolkning.



Min förhandsuppfattning av vad denna studie innebär för mig som forskare, upplever jag som närmast identifierbart med den beskrivning som Anttila (2005) ger angående kvalitativ forskning. Hon anser att en forskare som håller på med en kvalitativ forskning behöver ha förmåga till en subjektiv och en helhetsmässig tolkning. Dessutom bör forskaren enligt henne ha insikter i ämnet i sådan grad att han eller hon kan identifiera nyanser i det som har blivit uttryckt. Den hermeneutiska spiralen kommer av att teorin som omsluter forskningen kommer till först vid insamlandet av materialet, och teorin skall tillåtas påverka tolkandet av materialet (abduktiv ansats) (Anttila 2005). Gadamer (1997) talar om taktfullheten i tolkningen. Enligt Anttila innebär detta att man är medveten om de egna förhandsuppfattningarna och att man har en medvetenhet om fenomenets födelseprocess samt historiens effekter på fenomenet. Tolkningen framskrider som en dialog mellan tolkaren och det tolkade objektet. Med andra ord via den hermeneutiska cirkeln eller spiralen. Av tolkaren förutsätts ett ordentligt fördjupande i vad texten säger. Tolkaren kan dock inte helt i blindo gå in och börja tolka utan han eller hon tolkar alltid utgående från någon utgångspunkt – forskarens förhandsuppfattning om objektet samt forskarens förväntanshorisont om objektets betydelse (Anttila 2005). I detta fall gör jag en koppling till den teoretiska delen där frónésis framträder som en möjlig kunskapsmässig tillgång kopplad till diabetikernas erfarenheter. Vid startandet av detta forskningsarbete hade jag en relativt klar uppfattning om det empiriskt intressanta som jag önskade undersöka. Betydligt svårare var att omfatta en teori som kunde lyfta innebörden av empirin till att bli en del av forskningens helhet. Teorins födelseprocess var således betydligt mera krävande än den empiriska konstruktionen. Anttila (2005) konstaterar att det ofta är så inom kvalitativ forskning att den egentliga forskningsfrågan är oklar när materialinsamlandet och analyserandet inleds. Detta innebär enligt henne att det är onödigt för forskaren att gå igenom tidigare forskning, med avsikt att där hitta svar på sina frågor. Det är först när forskningsfrågan blir förtydligad som den hjälper till att fokusera mot att läsa lämplig litteratur. Detta är någonting som i en kvalitativ forskningsprocess ofta sker relativt sent. Så pass sent att de viktigaste besluten för hur forskningen skall genomföras redan har blivit tagna innan forskaren börjar fördjupa sig i litteraturen (Anttila 2005).

Eftersom jag hade en tanke och en önskan om att få diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap gestaltad i en vårdmässigt intressant kontext, d.v.s som ett sätt att förbättra diabetesvården så var det detta som initierade till själva den empiriska utredningen i denna forskningsprocess. I ett senare skede kom en tydligare fokusering på den pedagogiskt teoretiska ansatsen med i denna forskning. Enligt Anttila (2005) är det i en kvalitativ forskning ofta så att många faser står öppna – t.o.m. frågeställningarna – även om skrivprocessen har inletts. Forskaren kan uppleva det som problematiskt att delar saknas i materialet och att analysen är halvfärdig. Det är ofta svårare att hålla ihop en kvalitativ forskning än vad det är med en kvantitativ forskning. En kvantitativ forskning är ofta stramare strukturerad medan en kvalitativ forskningsprocess kräver mycket

eftertanke. Det är svårt att hitta orsaker till att processen framskrider så långsamt och det är svårt att hitta klara anvisningar för arbetet. Man kan inte heller utesluta överraskningar. Det är ändå viktigt att man väljer en tydlig metod för att resultaten skall kunna jämföras och relateras till någonting annat än skvaller, nyheter eller vardagskunskap. Tack vare en fruktbar metod så får man en ram för arbetet och man får stöd i hur man hittar ny kunskap (Anttila 2005). Även denna forskning har krävt tid för att hitta olika delaspekter till nytta för ett gestaltande av erfarenhetsbaserad kunskap – både empiriska och teoretiska aspekter. Det var dock så att hela initiala upplägget hade en explorativ karaktär och en genuin vilja att söka efter det som empirin autonomt stod för oberoende av en given teori eller en tidigare forskning.

#### **4.2 Fenomenologi och hermeneutisk fenomenologi**

Beträffande fenomenologin konstaterar Bengtsson (1993) att fenomenologin ingalunda kräver ett strikt följande av dess lärosatser. Det var Husserl som formulerade det som traditionellt kännetecknat fenomenologin, nämligen att vi skall gå tillbaka till sakerna själva för att vi skall kunna få oss en förståelse om dem (Bengtsson 1993). Hermeneutisk fenomenologi å sin sida är en forskningsmetodologi som har sin grund i fenomenologisk filosofi och som fokuserar på hur människan tolkar sitt liv och försöker förstå sina erfarenheter (Cohen, Kahn & Steeves 2000).

Enligt Bengtsson är det snarare motiverat att tala om ”fenomenologier än om fenomenologin i bestämd form” (Bengtsson 1993, 25). Detta kommer sig av att fenomenologin varierar till sitt innehåll och Bengtsson fortsätter med att konstatera att i fenomenologin gäller det att göra full rättvisa åt de objekt som är föremål för undersökning – inte exempelvis att ta några vetenskapliga teorier för givna. Enligt Bengtsson är vår tillgång till sakerna själva erfarenheten och det är i erfarenheten som sakerna visar sig och sakerna bör klargöras utgående från erfarenheten (Bengtsson 1993). Bengtsson säger vidare att erfarenheten egentligen är en stum början och teorier, begrepp och åsikter försöker enbart bemästra erfarenheterna rent tankemässigt eller språkligt och det är det här som fenomenologin går ut på enligt Bengtsson, d.v.s. ”att i någon betydelse få grepp om de sakerna så som de visar sig i erfarenheten, begreppslägga dem, men utan att våldföra sig på dem” (Bengtsson 1993, 26). I kontexten av denna forskning är det fråga om att få en fördjupad förståelse om sakerna såsom de exponerar sig för mig som diabetiker och som allmänpedagog. Men även som de exponerar sig för mig som en organisations- och verksamhetsutvecklare med intresse för ett utvecklande av diabetesvården med hjälp av individernas erfarenhetsbaserade kunskap.

Enligt Bengtsson skall fenomenologiska undersökningar inte ledas av fastslagna principer, exempelvis en teori, utan de skall i stället låta sig ledas av sakerna själva så som de visar sig. Detta innebär enligt Bengtsson att fenomenologin inte är någon metod i traditionell mening om man enligt honom med metod avser ett antal principer som skall leda forskningen (Bengtsson 1993). Därför finner jag

likaså ett argument för att det är berättigat att kombinera hermeneutik och fenomenologi för att exponera det som intresserar mig med den förståelse som redovisats tidigare i detta arbete. Den hermeneutiska fenomenologin är tvådelad enligt Van Manen (1990). Den är en deskriptiv fenomenologisk metodologi eftersom den försöker vara uppmärksam på hur fenomen eller saker framträder. Den hermeneutiska fenomenologin vill låta fenomenen eller sakerna tala för sig själva. Den är även tolkande, d.v.s. en hermeneutisk metodologi eftersom den anser att det inte existerar några otolkade fenomen. Det antydda motsägelsefulla kan åtgärdas genom att det levda livets fakta redan är upplevda på ett meningsfullt sätt, hermeneutiskt betraktat eller hermeneutiskt tolkat. Dessutom behöver även fakta uttryckas i ett språk (eller text i form av transkriberade intervjuer). Detta om något är en tolkande process (Van Manen 1990). Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) har hermeneutisk fenomenologi att göra med frågor som berör innebörden eller betydelsen av erfarenheter. Eftersom fenomenologin studerar levda erfarenheter, så kommer dessa i det hermeneutiskt fenomenologiska sammanhanget att sättas i relation till andras erfarenheter – exempelvis genom reflektion. Anpassat i denna studie gestaltas erfarenheten både som upplevelse men även som individernas uppfattningar om den erfarenhetsbaserade kunskapen i diabetesvården. Individernas uppfattningar om vårdtraditionen eller framtiden kan således betraktas som en konsekvens av det upplevda, d.v.s. baserad på deras erfarenhet och genom ett reflekterande över andras erfarenheter. Enligt Cohen, Kahn och Steeves beaktas inom den hermeneutiska fenomenologin både individen och traditionen. Enligt dem får man fram en betydelse när en grupp av individer får sin tradition tolkad av en forskare. Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) innebar hermeneutisk fenomenologi för Gadamer, forskning om människors förståelse av det liv de lever. Gadamer har enligt Cohen, Kahn och Steeves inget intresse av strukturen på fenomenet, utan hans fokus ligger på tolkningen av fenomenet och forskningens roll är att beröra tolkningen av fenomenet. Det speciella med hermeneutisk fenomenologi är således att man intresserar sig för hur människor tolkar sina liv, och hur man skapar en mening av sina erfarenheter (Cohen, Kahn & Steeves 2000). Exempelvis en forskare med en hermeneutisk fenomenologisk forskningsansats, plockar ut informanter eftersom forskaren utgår ifrån att dessa kan ha någonting att säga om en erfarenhet som de delar med andra individer. Den hermeneutiskt fenomenologiska forskaren är intresserad av hur individen uttrycker traditionen individen varit föremål för, och hur en särskild traditions språk uttrycks via individen (Cohen, Kahn & Steeves 2000).

Inom hermeneutisk fenomenologi kan metoden för hur man samlar in data variera. Den är beroende av själva frågeställningen eller av det specifika fenomenet forskaren är intresserad av. Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) är ett sätt att forskaren bekantar sig med platsen för erfarenheternas uppkomst och att forskaren får en inblick i erfarenheter om händelser över tid. Det tredje är att forskaren får inblick i på vilket sätt man pratar om sina erfarenheter. De flesta forskare finner intresse i alla tre samtidigt, och kan argumentera för att inget enskilt fenomen kan bli förstått om det blir isolerat – en plats kan inte förstås

separat från händelserna som sker på platsen. Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) är det dock rent praktiskt förnuftigt att organisera och dela in fenomenet man är intresserad att undersöka på ett dylikt sätt. Forskaren bekantar sig således med den fysiska platsen där erfarenheterna kommit till – exempelvis på ett sjukhus. Tidsaspekten beaktas exempelvis genom att forskaren gör ett antal intervjuer över tid för att få mera djup i sina intervjuer. Sättet på vilket en individ talar om sina erfarenheter återspeglar traditionen inom vilken erfarenheterna har kommit till. Deras sätt att tala om erfarenheter behöver inte motsvara tidigare uppfattningar (Cohen, Kahn & Steeves 2000). I denna studie används den erfarenhetsbaserade kunskapen både som en informationskälla men även som ett exempel på att belysa den produktiva innebörden av erfarenheten, d.v.s. som ett aktivt och deltagande instrument inom diabetesvårdens utvecklande. Cohen, Kahn och Steeves (2000) talar om att i en hermeneutisk fenomenologisk studie existerar två olika texter. En text kommer till genom datainsamlandet och den andra kommer till genom forskarens förståelse och tolkning av det insamlade materialet. Det senare är det som i slutändan kommer att bli resultatet av forskningen. Det är således fråga om det som forskaren via forskningsarbetets analys och tolkning får fram av de intervjuade explicit uttryckta men även den latenta innebörden av materialet. Forskaren rör sig under analysfasen mellan dessa två texter, av och an i en process som inte är linjär. Målsättningen med analysen är att åstadkomma en rik och täckande beskrivning som återger betydelsen utgående från de levda erfarenheternas perspektiv som man undersöker. Den hermeneutiska cirkeln i sammanhanget åstadkoms genom att delar av texten förstås utgående från texten som helhet och vice versa. Först har forskaren en vag uppfattning om innebörden. Via den fördjupade uppfattningen drivs även analysen av materialet framåt. Fokus alternerar och varierar således från de minsta empiriska detaljerna till de stora teoretiskt bundna strukturerna. Det är denna dialektik som är den hermeneutiska spiralen (Cohen, Kahn & Steeves 2000).

I denna forskning kommer förståelsen primärt utgående från individernas upplevelser av, och uppfattningar om, diabetesvården (fenomenologisk del) och den teoretiska belysningen (fenomenologisk del med en stödjande funktion för skapande av förståelse av empirins budskap) samt från min tolkning (hermeneutisk del) av individernas upplevelser och uppfattningar. I det följande presenteras det naturliga ursprunget eller källan till individens erfarenhet – diabetesvårdstraditionen individen varit en del av och individens livsvärld – det liv som diabetikern har levt. Utgående från dessa exponeras verkningshistorien för mig som forskare vilket bidrar till min fördjupade förståelse.

### **4.3 Verkningshistorien exponeras med hjälp av traditionen**

Gadamers (1997) förståelse av erfarenhet har att göra med att en tradition skall erfaras. Traditionen är inte enbart något man känner till av erfarenhet och som man lärt sig behärska. Enligt honom är det dessutom en traditionsförståelse med ett eget meningsinnehåll som är friställd från min eller din erfarenhet (Gadamer 1997). I detta sammanhang kan konstateras att självfallet existerar diabetes-

vården utan mina eller de intervjuade diabetikernas erfarenheter såsom en del av den offentliga vården. Enligt Gadamer finns det erfarenhet av en tradition som utgår från människors typiska förhållningssätt till fenomen – vi förstår en annan människa på samma sätt som vi förstår en företeelse inom vårt erfarenhetsområde (Gadamer 1997). I kontexten av denna forskning är det dock diabetesvårdstraditionen som diabetikerna varit föremål för och såsom diabetikerna uppfattat den, som är det intressanta. Diabetikernas erfarenhet speglar traditionen i tiden – diabetikerna har en erfarenhet av vården så som den var formad under vissa tider eller i vissa situationer, men även så som diabetikerna uppfattar den i dagsläget baserat på deras erfarenhetsgrund. De har dessutom någon form av uppfattning om diabetesvården i framtiden som likaså baserar sig på deras tidigare erfarenheter av traditionen.

Enligt Gadamer behövs en öppenhet för att erkänna det förgångnas annanhet och för att den skall kunna säga något till en annan (Gadamer 1997). Här i denna forskning gäller det då exempelvis att ha en öppenhet för att det förgångna kan ha varit bristfälligt och en öppenhet för att det andra kan bidra med något rent kunskapsmässigt. Genom att få en inblick i hur andra gått tillväga och genom att eventuellt upptäcka ett annorlunda beteende än det egna så får man en djupare inblick i vården, vilket å sin sida kan bidra till fördjupad kunskap och till en förbättrad vård – både för mig som forskare men även för individerna som deltar i forskningen. Exempelvis diabetiker reflekterar med andra diabetiker eller man ser på olika sjukvårdsdistrikts växelverkan diabetiker och vårdpersonal emellan. Enligt Gustavsson (2003) finns det dock en skillnad hur man ser på traditionens betydelse för en förståelse av nuläget. Gadamer talar om horisontsammansmältning och anser att traditionen och realtiden smälter samman genom en dialog. Man får en djupare helhetsförståelse genom att sammanföra traditionen och realtiden i en tolkningsprocess. Realtiden ger allena inget nytt, ingen fördjupad förståelse uppnås (Gadamer 1997). Det fundamentala är således enligt Gustavsson (2003) att traditionen och en förståelse av den är en viktig ingrediens för vår förståelse av dagsläget. På samma sätt omfattar denna forskning att diabetikernas livsvärld speglar den tradition där diabetikernas personliga erfarenhet fått sin upprinnelse. Denna spegling av traditionen genom livsvärlden, är av betydelse för helhetsförståelsen av den erfarenhetsbaserade kunskapen inom diabetesvården och där den tidsrelaterade horisonten är uttraderad. Eller så som uttryckt av Gadamer (1997), där en horisontsammansmältning har skett. För mig innebär en fördjupad förståelse av diabetikers erfarenheter samt en fördjupad förståelse av diabetikernas erfarenheter som en eventuell kunskapsmässig tillgång att verkningshistorien (Gadamer 1997) exponeras. Enligt Gadamer bör man utgå från att verkningshistorien har inflytande på all förståelse. Ringaktas betydelsen av verkningshistorien kan konsekvensen bli att vi får en deformerad kunskap (Gadamer 1997). I detta fall är jag intresserad av vårdtraditionen över tid för att fördjupa min förståelse av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Inom hermeneutiken talar man enligt Gadamer om det historiska medvetandet. Med det avses således erfarenheten av traditionen och en medvetenhet eller kunskap

om en annanhet hos den andre (Gadamer 1997). Förslagsvis kan tänkas att i detta sammanhang konstateras att diabetikern upplever att den egna vårdtraditionen varit bristfällig och att en annan vårdtradition fungerat bättre. Enligt Gadamer förstörs traditionens sanna innebörd om man försöker reflektera sig bort från det förhållande man har till traditionen. Det är traditions-tillhörigheten som möjliggör kunskapens frihet och metodiken kan ändå inte hindra en från att placera in de egna fördomarna. Då är det bättre att beakta den egna historien för att försöka nå den högsta formen för hermeneutisk erfarenhet – det verkningshistoriska medvetandets öppenhet för traditionen (Gadamer 1997). I denna forskning är det således individens erfarenheter vilka tillkommit under diabetesvårdtraditionen och med vars hjälp min förståelse för verknings-historien avtäcks och bidrar med ett kunskapsfördjupande i detta arbete.

Enligt Gadamer (1997) lämpar sig begreppet horisont för att lära sig se utöver det som är nära och för att bättre se proportioner på helheten. Utmaningen med att öppna en historisk horisont är enligt Gadamer att lägga band på en alltför snabb assimilering av det förflutna till de egna meningsförväntningarna. Det är först då som man enligt honom kan lyssna till traditionen – så som en egen mening men dock som en annan mening än din egna (Gadamer 1997). För mig som forskare innebär det även i kontexten av detta arbete att sätta band på den egna förförståelsen av diabetesvården och istället utgår från diabetikernas upplevelser och uppfattningar. På så sätt kan en mera sanningsenlig bild av förhållandet åstadkommas, och där den egna förförståelsen i möjligaste mån är minimerad för att få individernas primära och genuina budskap exponerat. Gadamer (1997) utgår från att en hermeneutisk situation bestäms av de fördomar som man bär med sig vilka på så sätt bildar en samtida horisont – fördomarna bestämmer det som man inte förmår se utöver. Men enligt honom är det emellertid inte så att den samtida horisonten skulle vara någonting bestämt. I själva verket är den enligt honom under en kontinuerlig påverkan eftersom våra fördomar ständigt utsätts för prövningar. Inte minst genom mötet med det förgångna och förståelsen av traditionen som vi står i – det förflutna är med andra ord en förutsättning för att samtidens horisont skall kunna bildas (Gadamer 1997). Det går således inte att få en korrekt bild av individens erfarenheter och erfarenhetens kunskapsmässiga betydelse inom diabetesvården, om inte den historiska horisonten öppnas samt att jag som forskare är beredd att ifrågasätta min egna förförståelse. Gadamer (1997) menar att hermeneutikens vetenskapliga uppgift blir att beskriva sammansmältningen av horisonterna så som en spänning mellan dåtid och nutid. Han menar vidare att exponering av den historiska horisonten är en del i processen med att åstadkomma en större förståelse. Det förgångna inordnas i din samtida horisont vilket bidrar till en förståelse genom en horisontsammansmältande process – en process där således den historiska horisonten öppnas och upphävs (Gadamer 1997). I denna forskning är det fråga om att åstadkomma en övergripande syntes. Syntesen kommer till genom individernas budskap (grundat i deras erfarenheter och uppfattningar om dagsläget och framtiden), genom den teoretiska belysningen

samt genom min förförståelse – den fördjupade förståelsen har förhoppningsvis uppstått – en horisontsammanmätning har skett.

Relaterat till den teoretiska delen i detta arbete kan kunskap som fronésis enligt Gustavsson (2001) beskrivas som en kunskapsförankring i traditioner. Fronésis finns i den specifika traditionen där den specifika fronésis kunskapen existerar. Innebörden av fronésis är bundet till kontexten – olika traditioner skapar fronésis med olika egenskaper. Ett annat sätt är att försöka tolka och förstå andra traditioner utgående från den egna traditionen. Enligt Gustavsson kan risken med hemmablindhet p.g.a. traditionstillhörighet minskas genom en kritisk hållning mot den egna traditionen – hemmablindhet kan åtgärdas genom ett reflekterande över eller jämförande med en annan tradition (Gustavsson 2001). Enligt Gadamer är du inte i ett omedelbart förhållande till en tradition och vi får en situation där det uppstår ett motanspråk för varje anspråk – i den grad att man gör anspråk på att man förstår den andre bättre än vad han själv gör (Gadamer 1997). Förståelsen av detta i denna kontext kan vara att diabetikern upplever att han eller hon känner till upplägget till och behovet av användandet av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården bättre än vårdpersonalen gör. Dessutom kan även tänkas att diabetikerna upplever att genom ett reflekterande kan aspekter i vården värderas och kritiseras. Eventuellt kan förslag till förbättringar för att utveckla diabetesvården ges. Att andra traditioner eller andra alternativa tillvägagångssätt blir exponerade och att de har ett mervärde för den egna traditionen har av Gustavsson (2001) beskrivits som att kunskaps- och läroprocesser har sin utgångspunkt i en tidigare förståelse av fenomen och sammanhang. Enligt Gustavsson är det utgående från en sådan förförståelse för kunskapsprocessen som intresset öppnas för det nya annorlunda och främmande – som å sin sida tolkas och förstås på ett nytt och personligt sätt. Enligt Gustavsson förstås något nytt således utgående från en utgångspunkt från något tidigare känt och förtroget (Gustavsson 2001).

I denna forskning kan det konstaterade förverkligas genom att en fördjupad förståelse, både för mig som forskare men även för de intervjuade individerna, kommer ur individernas gemensamma vårdtradition men satt i relation till såsom uppfattat av en annan individ. Alternativt att den egna diabetesvårdstraditionen sätts i relation till en annan diabetesvårdstradition. Gustavsson (2001) påpekar att det är av vikt att studera hur enskilda gemenskaper kan möta varandra och via en ökad självförståelse fogas nya möjligheter till den egna kulturen. Från att vara begränsad blir den egna erfarenheten till något nytt som uppstår i mötet med det främmande och annorlunda. Genom reflektion kan människan sträcka sig utöver sina egna gränser och kan på så vis knyta an till större, mera allmänna sammanhang. En människa som förblir sluten i en privat värld eller i små begränsade gemenskaper kan enligt Gustavsson aldrig fullt ut utveckla sina möjligheter och sina resurser. Människan lär känna sig själv genom det främmande. Människan far ut i världen och skaffar sig nya erfarenheter. Människan får därmed en vidgad erfarenhetssfär (Gustavsson 2001). Gadamer (1997) å sin sida talar om erfarenhetens negativitet när det egna revideras med

hjälp av det tidigare obekanta. Verkningshistoriens exponerande med hjälp av traditionen är enligt min förståelse en omskrivning eller en precisering av erfarenhetens negativitet för mig som forskare i en forskningsprocess. Även i exponerandet av verkningshistorien med hjälp av traditionen är det fråga om en produktiv innebörd med vars hjälp man kan uppnå en fördjupad förståelse av ett fenomen. I denna forskning har således verkningshistorien en betydelse för mig som forskare, d.v.s. jag får en fördjupad förståelse i realtid genom att få vårdtraditionen historiskt belyst. Vårdtraditionen i ett historiskt perspektiv har även en betydelse för de intervjuade diabetikerna genom att de förhoppningsvis får en genererad kunskap i realtiden genom att de reflekterar över vårdtraditionen sett ur historiskt perspektiv. Detta bidrar likaså till att få denna forskning mera innebördsrik.

#### **4.4 Livsvärldens exponerande**

I denna forskning har betydelsen av diabetikers levda erfarenheter omfattats och för att kunna gestalta deras erfarenhetsbaserade kunskap får Bengtsson (1999) belysa hur livsvärlden kan göra detta. Enligt Bengtsson finns det inget som hindrar oss från att undersöka andras livsvärldar. Livsvärlden är inget oåtkomligt som inte skulle kunna undersökas, utan livsvärlden är den konkreta verklighet som vi möter i vardagen (Bengtsson 1999).

Enligt Bengtsson är livsvärldsansatsen en forskning som inriktar sig på att studera fenomen som de uppfattats och uppenbarats sig för människor (Bengtsson 1999). Detta kräver enligt honom metoder som kan fånga den kvalitativa komplexiteten av livsvärldens mångfald av egenskaper och betydelser. Bengtsson påpekar att fenomenologin ställer krav på att forskning bör närma sig sakerna som de visar sig. Annars kan forskningen inte ge sakerna full rättvisa. Kravet kan lätt falla i konflikt med vetenskapens krav på metod och de regler som vetenskapens metoder innefattar. Enligt Bengtsson är det dock möjligt att man utvecklar forskningsmetoderna utifrån de saker som skall göras till föremål för den aktuella undersökningen. Om man gör ett dylikt val finns det inga motsättningar mellan metod och saker som skall belysas. Enligt Bengtsson är det fenomenologiska kravet på att göra rättvisa åt sakerna eller att välja att följa en viss forskningsmetod, en paradox (Bengtsson 1999). Enligt Bengtsson gäller paradoxen enbart om kravet på att gå tillbaka till sakerna uppfattas som en utvecklad forskningsmetod. Bengtsson anser att det är osannolikt att så är fallet, utan man bör förstå det som att det inte finns några egentliga regler för hur konkreta forskningsproblem bör studeras. Metodvalet avgörs av huruvida man kan skapa rättvisa åt livsvärlden att komma till uttryck. Detta innebär att forskning som grundar sig på livsvärld inte på förhand kan uppställa en färdigt definierad och reglerad metodologi. Enligt Bengtsson är det möjligt att man kan använda flera metoder. Man kan även använda redan existerande metoder. Enda kravet är att metoden bör vara adekvat för den verklighet som man önskar forska i och samla kunskap om. I en livsvärldsansats tvingas forskaren att noggrant betänka och redovisa metoden eller metoderna som används. Forskaren bidrar därmed till en metodologisk kreativitet, och i motsats till att anamma en färdig



metod, ges forskaren en möjlighet att ta ett eget ansvar för kunskapsbildningen (Bengtsson 1999). Bengtsson ger således forskaren spelrum beträffande tillvägagångssättet för att nå målsättningen. Det är upp till forskarens förmåga att sedan på ett lämpligt sett använda detta spelrum. Även i denna forskning kommer ett pragmatiskt, explorativt tillvägagångssätt med syfte att belysa livsvärldens djup och mångfald att prioriteras framom gränser för normativa metodologiska och metodiska mönster – likväl som att en pragmatisk livsvärld prioriteras framom rörlighetshämmande definieringar. Exempel på detta är kombinationen av pedagogik och diabetesvård, hermeneutik och fenomenologi samt erfarenheten som upplevelse men även som en erfarenhet man kan skapa sig – som en uppfattning.

Enligt Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008) ser fenomenologin och hermeneutiken i en livsvärldskontext på objekt och händelser inte enbart som sådana, utan de betraktas enligt hur de har blivit upplevda som fenomen. Det är här Husserl, Heidegger och Merleau-Ponty (genom fenomenologin), samt Gadamer (genom hermeneutiken) som dessa kan sammanstråla – livet manifesterar sig själv genom erfarenheter (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). Fenomenologin och hermeneutiken söker de mönster av värde som är baserade på erfarenheter. Dahlberg, Dahlberg och Nyström anser att det är fråga om strukturer och principer men det är även fråga om unika upplevelser och både fenomenologin och hermeneutiken vill greppa betydelsen av fenomenet, analysera det, syntetisera det och slutligen presentera en trovärdig förståelse av dem och deras betydelse (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). För att få tillgång till människors livserfarenhet eller för att förstå andra människors levda värld är utgångspunkten intervjupersonernas oreflektade erfarenheter (Bengtsson 1999). Det krävs emellertid att personen reflekterar över sina erfarenheter för att någon skall kunna uttala sig om erfarenheterna. Enligt Bengtsson sker en omvandling av erfarenhet till reflekterad erfarenhet. Den intervjuade får med egna ord beskriva reflekterandet över erfarenheterna. Forskaren skapar sedan en ny förståelse av intervjupersonens utsagor, och detta sker i analyserandet och tolkningen av resultatet. Slutligen förmedlar forskaren resultatet skriftligen till forskarsamhället och till en större allmän publik. Viktigt är att forskaren har förklarat de olika stegen i forskningen för att sedan möjliggöra en kritisk genomgång. Enligt Bengtsson (1999) är samtal att föredra inom livsvärldsforskning. Upplevelser, uppfattningar, handlingar etc. som beskrivare av människors livsvärld, exponeras enligt Bengtsson bäst om livsvärldsforskaren själv tar sig till platsen och på plats samtalar om erfarenheterna, upplevelserna, handlingarna, relationer etc. Bengtsson (1999) är av den åsikten att det i en livsvärldsansats är särskilt intressant att se på naturliga och konkreta situationer och därför skall alla former av artificiella undersökningssituationer som experiment eller datasimuleringar uteslutas. Man bör dock enligt honom beakta att en fysisk miljö i sig själv inte är intressant utan enbart när den sätts i relation till människornas liv, deras upplevelser och betydelser för människorna. Enligt Bengtsson kan en livsvärldsansats bearbetas med flera olika kvalitativa metoder. Kvantitativa metoder faller enligt honom

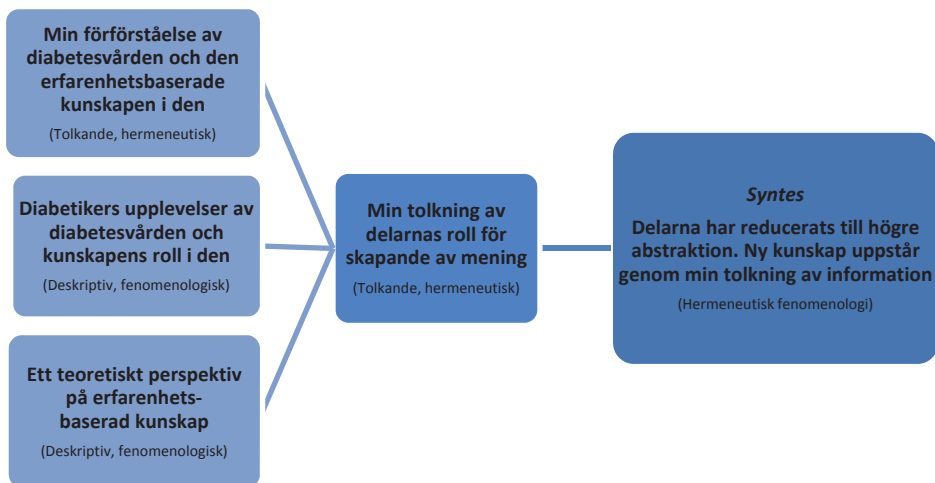
bort eftersom det är meningslöst att räkna på ett material som är avsett för beräkningar. Enligt honom vore det oförsvarligt att inte utnyttja ett insamlat materials kvalitativa mångfald och djup. Enligt Bengtsson ställs forskaren alltid inför frågan vad som skall tas med i forskningen. Det är forskningsfrågan som fungerar som en naturlig gallrare, och det är den som avgör vad som är relevant och intressant att lyfta fram (Bengtsson 1999).

Den hermeneutiska tolkningen föreföll som lämplig eftersom jag har en personlig förståelse av temat för studien – och som jag dessutom inte kan komma ifrån. För att gardera mig mot min egen förståelses alltför dominerande inverkan i denna forskning antog jag den hermeneutisk-fenomenologiska ansatsen. Med dess hjälp får jag fokus på empirins genuina mening där teorin hjälper till att exponera även empirins latent budskap. På så sätt får jag fram den primära innebörd som är formad av de som är med i denna forskning, den diabetesvårdstradition de varit en del av och deras genuina livsvärld. Den innebörd såsom jag vill förstå den kommer nog, men den kommer först när primärbudskapen står fast – sedan kommer min tolkning och min fördjupade förståelse av vad som uttryckts.

#### **4.5 Metodologiskt upplägg i denna forskning**

Syftet med denna forskning är som konstaterades i inledningen att åstadkomma en gestaltning av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap. Avsikten med detta syfte är att gestalta deras erfarenhetsbaserade kunskap som en eventuell tillgång inom diabetesvården. Det metodologiska upplägget för att åstadkomma detta baserar sig både på hermeneutik och fenomenologi. Mitt uppdrag som forskare består i att åstadkomma en syntes eller en abstraktion av den nyanserade information jag haft tillgång till.

Min personliga förståelse av diabetesvården och den erfarenhetsbaserade kunskapens tillämpning inom diabetesvården är given – den är subjektiv och kännetecknas av min upplevelse av diabetesvården. Jag vill även göra min egen tolkning av den information jag tar del av via empirin och teorin. Ett hermeneutiskt tillvägagångssätt är således lämpligt. Empirin och teorin vill jag emellertid ta del av såsom formulerade i sina mest ursprungliga eller autonoma former som står mig tillgänglig – som individers utsagor eller som författares texter. Ett mera fenomenologiskt tillvägagångssätt är således lämpligt. Mitt skapande av en ny mening genom detta arbete kommer således att bestå av individers livsvärld och teorins belysande av kunskap. Min uppfattning är att både hermeneutiken och fenomenologin är fundamentala förutsättningar för genomförande av denna forskning. Utan hermeneutiken skulle jag inte ens inlett detta arbete och utan fenomenologin skulle diabetikernas livsvärld blivit åsidosatt. Jag hade inte heller kunnat åstadkomma en syntes av materialet som helhet utan det hermeneutisk-fenomenologiska upplägget. Detta presenterar jag i form av, Figur 5. Det hermeneutisk fenomenologiska upplägget.



Figur 5. Det hermeneutisk fenomenologiska upplägget

#### 4.6 Sammanfattning

Enligt hermeneutiken finns en sanning som enbart kan vara sannolik och som inte baserar sig på entydiga påståenden, logik eller matematiska modeller. Inom hermeneutik är man ute efter hur fenomenen bildar en tolkningsbar helhet. Det är upp till forskaren att via fenomenet och sin egen förståelse av fenomenet att sammanbinda delarna till en ny innebördshelhet. En hermeneutisk tolkning baserar sig alltid på forskarens egen världsbild och andra forskare blir tvungna att göra egna omtolkningar. Inom hermeneutiken kommer en djupare förståelse till genom en pendling mellan del och helhet, även kallad den hermeneutiska cirkeln. Man brukar även tala om den hermeneutiska spiralen som betonar en genererande kunskaps- och förståelseprocess, snarare än cirkeln med sin slutna förståelsehorisont. Den hermeneutiska tolkningen har nått sitt mål när man kommit fram till vettiga mönster som föds ur intervjun man genomfört, och de olika temana man skapat ingår i en mera sammanhängande helhet.

Den hermeneutiska fenomenologin är uppmärksam på hur sakerna framträder. Den är även tolkande eftersom den anser att det inte finns några otolkade fenomen. Inom hermeneutisk fenomenologi är man intresserad av hur individen uttrycker den tradition individen varit eller är en del av. Man intresserar sig för hur människor tolkar sina liv och hur man skapar betydelse av dessa erfarenheter. I en hermeneutisk-fenomenologisk studie rör sig forskaren mellan det som i intervjuerna blivit explicit uttryckt men även med den latent innebörden av forskningsmaterialet, d.v.s. det som kommer till genom forskningsarbetets analys och tolkning. Målsättningen är att åstadkomma en rik och täckande beskrivning, som återger betydelsen utgående från de levda erfarenheterna. Ringaktas betydelsen av traditionen individen varit en del av finns risk att forskaren får en förvrängd kunskap om dagsläget – verkningshistoriens exponerande minimerar emellertid risken för denna

förvrängda kunskapsbild. En livsvärldsansats innebär att forskningen inriktar sig på att studera fenomen som de uppfattats av och uppenbarat sig för människor. Detta kräver en metod som kan fånga den kvalitativa komplexiteten av livsvärldens mångfald. Huvudsaken är att den kan fånga det insamlade materialets kvalitativa mångfald och djup.

## 5 Metod

I detta kapitel presenteras metoden som använts för insamling av empirisk data, nämligen intervjuer. Med intervjuernas hjälp har respondenterna uttryckt sina upplevelser och sina uppfattningar om diabetesvården, sina upplevelser och uppfattningar om information och kunskap i diabetesvården, sina upplevelser och uppfattningar om pumpbehandlad vård samt sina upplevelser och uppfattningar av erfarenhetsbaserad kunskap inom diabetesvården. Individernas svar blir sedan fundamentala byggstenar i den gestaltning av individernas erfarenhetsbaserade kunskap som formuleras på en högre abstraktionsnivå. Larsson (1994) beskriver uppbyggnaden för en kvalitativ forskning enligt att ett vetenskapligt arbete skall ha en sammanfogande konstruktion med harmoni mellan forskningsfrågan, antaganden om forskning och det studerade fenomenets natur, datainsamlingen samt analystekniken. Det är fråga om "ett slutet system" (Larsson 1994, 170). Det finns således en tanke om en helhet som alla enskilda delar kan relateras till. Detta är enligt Larsson en hermeneutisk tankegång. Ett kriterium på kvalitet är graden av harmoni mellan del och helhet. På samma sätt har även jag med mitt tillvägagångssätt eller min metod i detta arbete eftersträvat att finna en harmoni mellan delarna för att i slutet få en helhet där delarna passar in – såväl de empiriska som de teoretiska delarna. Teorin har till uppgift att underlätta min förståelse av empirin och den abduktiva ansatsen anser jag vara väl lämpad för detta.

Även om man inom fenomenologi och hermeneutik kan säga att det inte finns någon direkt metod, betyder det inte att man inte skulle ha en tradition och kunskapsuppfattning att luta sig tillbaka på (Van Manen 1990; Gadamer 1997). Metoderna är bara inte definierbara utgående från fastslagna kriterier utan de behöver upptäckas eller svara mot den aktuella frågeställningen. Det gäller för forskaren att välja eller att uppfinna lämpliga forskningsmetoder eller tillvägagångssätt för ett specifikt problem eller en specifik frågeställning (Van Manen 1990). Enligt Fleming, Gaidys och Robb (2003) så trots att Gadamer bidragit med värdefulla insikter i hur man kan utveckla en djupare förståelse av texter, så gav han ändå varken någon metodologi eller metod för att göra så. Trots allt anser de att Gadamers mening ändå var att, för att uppnå en förståelse så behövs någon form av metodisk riktning och systematiskt närmande. Enligt Fleming, Gaidys och Robb (2003) var likaså Van Manen av samma åsikt och ansåg att det är nödvändigt att finna ett sätt som möjliggör ett genomförande och förståelse av en fenomenologisk eller en hermeneutisk studie (Fleming, Gaidys & Robb 2003). Tillvägagångssättet i denna forskning är således intervjuer eller snarare djupintervjuer och med ett beaktande av en abduktiv ansats för skapande av en fördjupad förståelse av det empirin uttryckte.

## 5.1 Abduktion

Den abduktiva ansats som tillämpas även i denna forskning initieras enligt Råholm (2010) till agerande eftersom den abduktiva ansatsen har kapacitet att öppna för nya tankesätt i relation till praktiken. I en abduktiv tolkning skapas det nya mönster eftersom man uppnår en djupare förståelse som går under det explicit uttryckta. Abduktion går utöver explicita fakta genom att nya empiriska fynd kan relateras till tidigare teoretiskt laddad empiri. Enligt Råholm kräver dessutom ett abduktivt resonemang mod och kreativitet (Råholm 2010). Med tanke på min förförståelse baserad på ledande av innovativa projekt och med erfarenhet av organisationers utvecklande av sin verksamhet är mod och kreativitet välbekanta arbetsinstrument för mig.

I denna forskning använder jag mig således av den abduktiva ansatsen för skapande av en fördjupad förståelse av det empiriska materialet. Abduktion innebär enligt Alvesson och Sköldberg (1994) att ett enskilt fall tolkas med ett hypotetiskt övergripande mönster som om det skulle vara riktigt även kunde förklara fallet i fråga. Tolkningen man gör bör sedan bestyrkas genom nya iakttagelser. Under själva forskningsprocessen sker en alternering mellan tidigare teori och empiri, där de båda kan omtolkas genom att de belyser och förtydligar varandra (Alvesson & Sköldberg 1994). Den abduktiva ansatsen och slutledningen grundar sig enligt Anttila (2005) på att en ny teori kan skapas endast när det finns någon form av ledande tanke (guiding principle) för genomförande av observationer. Den ledande tanken kan till sin karaktär vara en obestämd intuitiv uppfattning, eller så kan den vara en välformulerad hypotes. Med dess hjälp kan observationerna koncentreras till vissa särskilda aspekter som man tror kan producera nya idéer och nya synsätt. Eller även en ny teori om det specifika fenomenet (Anttila 2005). Min ledande tanke eller min förförståelse säger att diabetikers erfarenhet har ett kunskapsmässigt mervärde inom diabetesvården. Intressant blir då huruvida erfarenheten har ett mervärde, att få erfarenheten lämpligt gestaltad med avsikten att i slutändan kunna förbättra diabetesvården – antingen genom att bekräfta eller genom att dementera individernas erfarenheter som en kunskapsmässig tillgång för diabetesvården. Som forskare är jag fullständigt medveten om och öppen för, att genom gestaltningen kan konstateras att diabetikers erfarenheter inte kan betraktas som en kunskapsmässig tillgång. Enligt Anttila har abduktion att göra med granskning av fakta och skapande av en förklarande och lämplig teori. Medan induktion startar från empiri och deduktion från teori så startar även den abduktiva ansatsen från empiri men den förkastar inte heller teori (Anttila 2005). Enligt Alvesson och Sköldberg (1994) utvecklas under processens gång dels det empiriska tillämpningsområdet, dels förfinas och justeras även teorin eller det föreslagna övergripande mönstret. Analysen av empirin kan kombineras med studier av tidigare teori. Dock mera som en inspirationskälla för att upptäcka mönster som bidrar till en djupare förståelse av studien (Alvesson & Sköldberg 1994).

Anttila (2005) konstaterar likadant att i den abduktiva ansatsen kan man mycket väl använda sig av tidigare litteratur och teorier som stöd – inte som självändamål utan som källa till inspiration och idéer. I abduktionen uppstår först någon form av ledande tanke och därefter en aktionshypotes. Med hjälp av den ledande tanken kan observationerna fokuseras på aspekter eller omständigheter som man tror kan ge nya synvinklar och idéer – eventuellt bidra till en ny teori om fenomenet i fråga. Enligt Anttila fungerar den abduktiva slutledningen enligt att vi först står inför mängdvis av oklara fakta. När man börjat bearbeta dem börjar någon aspekt se mera sanningsenlig ut än en annan och helt plötsligt faller den på sin plats. Även allt det andra runt omkring blir tydligt och därmed har den abduktiva slutledningen fungerat (Anttila 2005). Vid utnyttjande av en abduktiv slutledning är det enligt Anttila att föredra att forskaren har någon form av insikt i det tema han eller hon utreder. Avsaknad av förhandsuppfattning eller förförståelse resulterar enbart i ett beskrivande av observationer. Förmåga att fokusera på det väsentliga skulle därmed saknas. Idén med abduktiv slutledning är enligt Anttila att forskarens intresse koncentreras på aspekter som man på förhand uppfattat som väsentliga eller som man varit medveten om att de är väsentliga i den specifika kontexten (Anttila 2005).

I denna forskning är min förförståelse genomsyrad av mina egna praktiska erfarenheter av diabetesvården – så även min ledande tanke. Enligt Anttila gäller det således att få en hänvisande ledtråd någonstans ifrån som fungerar som vägvisare för själva slutledningen. Det är helt möjligt att forskaren byter ut denna ledtråd om han eller hon så vill. På så sätt kan forskaren effektivt utnyttja nya svängningar i forskningsprocessen. Anttila påpekar att forskaren kan utan att på förhand ha varit medveten, börja fokusera på någon mer eller mindre oplanerad aspekt och se huruvida den har betydelse för helheten i slutledningen. På så sätt kan forskaren bli uppmärksam och medveten om en ny teori utan att först ha varit medveten om den. Den abduktiva slutledningen går enligt Anttila utöver ett förenklande av verkligheten och kan avslöja motsägelser, undagömda maktpositioner, störningar och eventuella sammanstötningar (Anttila 2005). Min ledande tanke ger målsättningen – ett forskningsresultat. Men empirin kommer att skapa vägen dit – den slutgiltiga gestaltningen av innehållet som leder fram till målsättningen.

## **5.2 Deltagandet i intervjuerna**

Enligt Van Manen (1990) är det i en hermeneutisk intervju fråga om att hålla både forskaren och den intervjuade fokuserade på substansen i det man intervjuar om. Teman kan bli föremål för uppföljande intervjuer, där intervjuaren och den intervjuade samarbetar runt det som framkommit i relation till den ursprungliga fenomenologiska frågan (Van Manen 1990). Även i denna forskning gavs respondenterna möjlighet att reflektera över den första intervjun, för att på så sätt kunna precisera den korrekta förståelsen av intervjun. Vidare gavs de möjlighet till en vidareutveckling och förtydligande av det som blivit sagt.

När det är fråga om forskning där man behöver få information om exempelvis erfarenheter, är intervjuer enligt Anttila bäst lämpade (Anttila 2005). En intervju ger snabbt stora mängder material där analyserandet och tolkandet är det mest arbetskrävande. För insamlandet av materialet används ofta ljudinspelningar och forskarens observationer i själva situationen. En intervju kan vara strukturerad med ett på förhand planerat upplägg eller begränsa sig till särskilda frågor, en s.k. temaintervju. En intervju kan enligt Anttila även leda in på djupa resonemang som vid en djupintervju. I djupintervjun går man in på känslomässiga aspekter, attitydmässiga aspekter och åsikter. Man kan också gå igenom huruvida historien kan belysa det man undersöker. Enligt Anttila tar en djupintervju omkring 1,5-2 timmar. Huvudsaken är att den intervjuade har möjlighet att fördjupa sig i temat som går igenom. Det är också helt möjligt att forskaren träffar den intervjuade mer än en gång. För att få fram den intervjuades uppfattning i saken är det av vikt att forskaren håller i minnet endast några huvudteman med vars hjälp intervjugången kan styras. På samma sätt är det av vikt om de som intervjuas är flera till antalet. Enligt Anttila skall alla vara föremål för en mer eller mindre identisk inramning av intervjun. I en djupintervju är det möjligt att granska att sakerna har uppfattats på rätt sätt. Det är även möjligt att återgå närmare och djupare till specifika teman om så önskas (Anttila 2005). Enligt Anttilas definition av djupintervju förefaller det enligt min mening som att djupintervju bäst kännetecknar de intervjuer som jag genomförde i denna forskning. Tidsmässigt tog de ungefär 1-2 timmar. Informanterna intervjuades tre gånger. Informanterna för det andra konceptet intervjuades en gång. Tidsmässigt räckte även de intervjuerna lika länge, 1-2 timmar. Tack vare min förförståelse och gott om tid för varje intervju, fanns dessutom möjlighet att återgå till undersökta teman, och kontrollera att de blivit korrekt uppfattade.

Eftersom de intervjuade är individer med lång erfarenhet av sjukdomen diabetes men även med lång erfarenhet av insulinpumpsbehandling, har intervjuerna även formen av expertintervjuer. Enligt Anttila (2005) är de människor som är föremål för en expertintervju särskilt utvalda för det fenomen som skall utredas. Dessa experter kan vara inflytelserika, välutbildade eller kända som experter inom sitt område. I detta fall kan de intervjuade betraktas som experter inom sitt område (se exempelvis Dreyfus & Dreyfus 2004). Min förförståelse om deltagarna i denna forskning var att de var experter eftersom de hade lång erfarenhet av diabetesvården. Därmed blev kriteriet för expertkunskap diabetikernas långa erfarenhet av diabetesvården (se deltagarförteckningen). Enligt Anttila (2005) är avsikten med att intervju att samla in den expertkunskap intervjupersonerna besitter. Tack vare deras position har människorna möjlighet att ge information om något specifikt fenomenens bredare frågeställningar, hur något är organiserat eller hur någon organisation fungerar. Hur den historiska utvecklingen har sett ut eller deras uppfattningar om framtida trender etc. Dessa experter känner till sitt fält och har en förmåga att snabbt och omfångsrikt gestalta sitt expertområde (Anttila 2005). Viktigt enligt Anttila är att



forskaren är väl insatt i temat för att inte experten som blir intervjuad skall kunna påverka forskaren och göra denna partisk, t.ex. om man behandlar känsliga frågor (Anttila 2005). Risken kan betraktas som marginell med tanke på min förförståelse av diabetesvården.

### **Deltagarförteckning**

Primärgrupp bestående av tre kvinnor och tre män:

Diagnostiserad diabetes, årtal	Pumpstart, årtal	Antal intervjuer 2005-2007
1965	1978	3
1967	1982	3
1974	1989	3
1978	1998	3
1980	1989	3
1985	2002	3
		18

Sekundärgrupp bestående av två kvinnor och två män:

Diagnostiserad diabetes, årtal	Pumpstart, årtal	Antal intervjuer 2006
1967	1981	1
1973	2005	1
1988	2005	1
1989	1995	1
		4

En diabetessköterska intervjuades likaså för att ge en mera omfattande exponering av konceptet i det andra sjukvårdsdistriktet. Man kan därmed säga att det egentligen var fråga om 5 intervjuer som blev genomförda där.

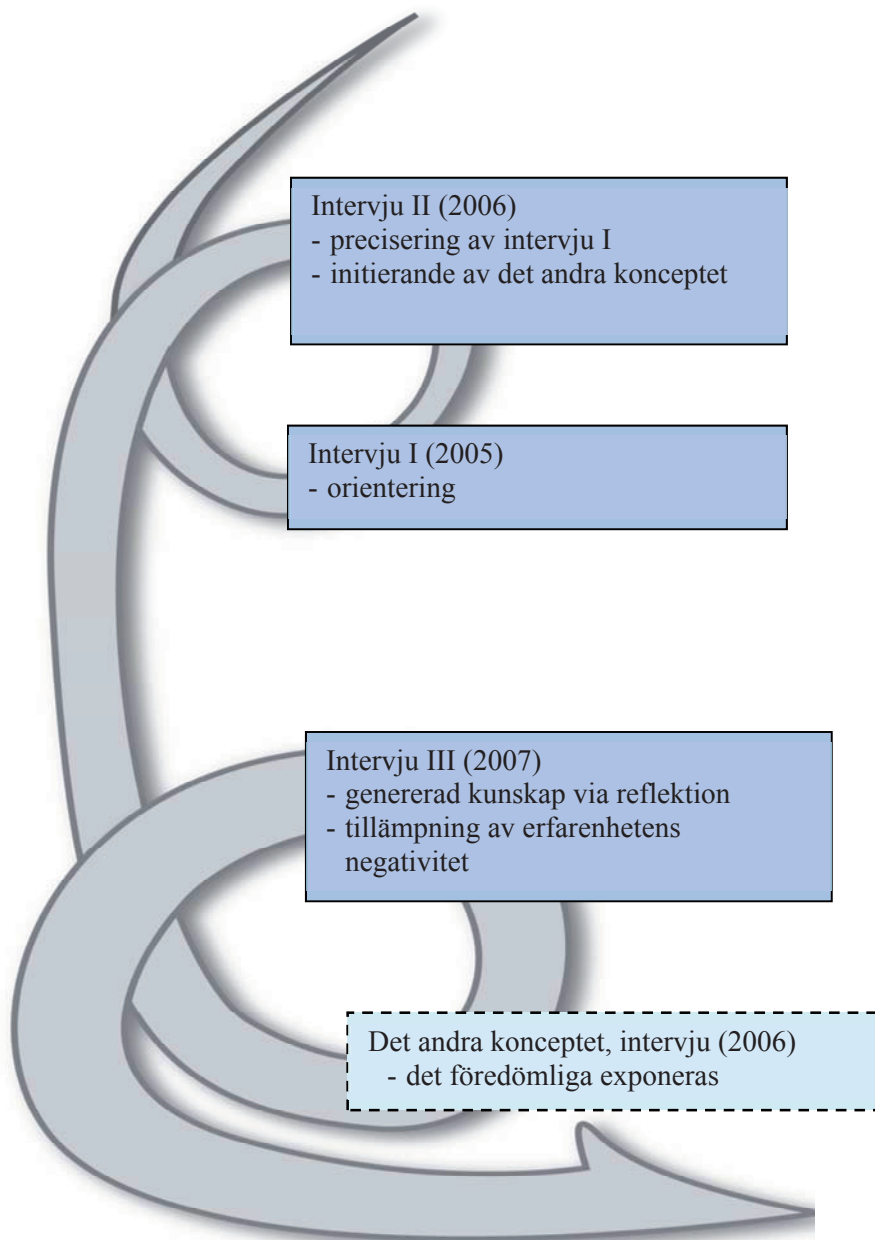
Intervjuerna kom till genom att ett sjukvårdsdistrikt och två pumppreparanter ordnade en insulinpumpsinfokväll senhösten 2005. Målgruppen för tillställningen var diabetiker som använder insulinpump, pumpintresserade diabetiker och vårdpersonal. Med hjälp av arrangörens samtycke gavs genom tillställningen chansen att informera om detta forskningsarbete. Deltagarna upplystes om mitt önskemål att komma i kontakt med pumpdiabetiker angående deras erfarenheter av diabetesvården. Deltagarna informerades även om det fokus forskningen har, nämligen diabetikers erfarenhetsrelaterade kunskap och dess eventuella mervärde inom diabetesvården. Betoningen av mitt intresse för deras erfarenheter och möjligheten till ett reflekterande över diabetesvården verkade ha en motiverande effekt på deltagarna. Nästan alla pumpdiabetiker som

deltog i tillställningen gav sina kontaktuppgifter, totalt 6 diabetiker. Uppenbart hade dessa diabetiker ett behov av att få berätta om sina erfarenheter och att de via denna forskning hade en kanal för att få ut sitt budskap.

Sådan var således introduktionen till insamlandet av det empiriska materialet som sedan kom att resultera i flera separata intervjuer. Materialet i denna analys av empirin baserar sig på de tre separata och individuella intervjuer genomförda i slutet av 2005, (Bilaga 2) samt på våren 2006 (Bilaga 3) och försommaren 2007 (Bilaga 5) med insulinpumpsbehandlade diabetiker. Diabetikerna, 3 damer och 3 herrar, var de samma varje gång. Eftersom de berörda personerna kontaktades tre skilda gånger så blev det 18 individuella möten totalt med denna primärgrupp av intervjuade. Intervjuerna i slutet av 2005 behandlade således en insulinpump användarkväll senhösten 2005 som de hade deltagit i. Vidare reflekterade diabetikerna över när de hade fått diabetes samt när de hade fått insulinpump. Slutligen reflekterade de över dagsläget med pump samt uppfattningar om framtiden. Under andra intervjuomgången på våren 2006 presenterades min preliminära tolkning av intervjuerna från 2005 för dem enskilt. Före den andra intervjuomgången hade deltagarna tagit del av deras personliga transkriberade intervju. Denna blev dem tillsänd omkring två veckor före andra intervjutillfället. Avsikten var att de kunde förtydliga eller tillrättalägga det de tidigare hade sagt, om därtill fanns orsak eller huruvida de blivit rätt förstådda. Under den andra intervjun fick de ta del av tolkningen gjord baserat på övriga diabetikers svar från den första intervjuomgången. På så sätt kunde diabetikern relatera sina personliga erfarenheter gentemot de andra diabetikernas erfarenheter. Under den andra intervjuomgången initierades dessutom tanken om huruvida de skulle vara intresserade av att ta del av ett annat sjukvårdsdistrikts användande av pumpdiabetikers erfarenheter som en del i diabetesvården. Syftet var att använda detta tillvägagångssätt som ett sätt att exponera erfarenhetens negativitet som en egenskap i erfarenhetsbaserad kunskap. Men även som ett sätt att eventuellt kunna bidra till att förbättra diabetikernas eget vårdkoncept om anledning därtill fanns. Det bidrog även till att ge mera informativ substans till den syntes som forskningen hade som avsikt att åstadkomma.

Responserna var genomgående positiv till denna tanke. Tillstånd gavs av det andra sjukvårdsdistriktet att intervjua en diabetessköterska samt 4 pumpdiabetiker angående deras erfarenheter av att använda diabetiker som rådgivare inom diabetesvården i deras sjukvårdsdistrikt (Bilaga 4). Upprinnelsen till förfarandet kom av att mitt deltagande i ett seminarium i januari 2006 angående pumpvård där diabetessköterskan för detta andra sjukvårdsdistrikt presenterade deras koncept. Detta skedde före primärgruppens andra intervjuomgång. Detta andra sjukvårdsdistrikt använde sig av erfarna pumpdiabetiker vilka vid behov fungerat som rådgivare eller tutorer för andra mera oerfarna pumpdiabetiker, eller för pumpintresserade diabetiker. Konceptet verkade intressant varför det föreföll sig naturligt att få reda på mera om detta koncept – så även för de diabetiker (primärgruppen) som tanken presenterades för. De fem intervjuerna

(en diabetessköterska och 4 diabetiker) genomfördes i det andra sjukvårdsdistriktet och diabetikerna i det primära sjukvårdsdistriktet, reflekterade i en tredje intervjuomgång över erfarenheterna man hade i det andra sjukvårdsdistriktet. Den tredje intervjuomgången som genomfördes på försommaren 2007 fokuserade på att få tillgång till en information som aktiverats eller genererats med hjälp av en reflektion över det andra sjukvårdsdistriktets koncept. Erfarenhetens produktiva innebörd skulle exponeras och få en bredare och djupare substans. Figur 6. Design av intervjuundersökningen, belyser de olika intervjuomgångarna som delar och helhet.



Figur 6. Design av intervjuundersökningen

### 5.3 Ram för analys och tolkning av materialet

Här presenteras ramen som jag omfattat som lämplig för ett fördjupat förståelse-skapande över det empiriska materialet i denna forskning. I denna studie är den empiriska texten således baserad på det respondenterna berättade i mina diskussioner med dem. Beträffande analys av texter anser Barbosa da Silva (1996) att det finns flera sätt att genomföra en textanalys. Vissa gånger är det lämpligt att kombinera olika typer av textanalyser eller också passar någon särskild ensam för sig. Är man intresserad av att analysera en text baserad på en djupintervju med patienter om hur de upplevt sin situation kan en hermeneutisk-fenomenologisk analys eller tolkning vara lämplig (Barbosa da Silva 1996).

En hermeneutisk-fenomenologisk analys och tolkning av intervjutexter innebär enligt Barbosa da Silva att intervjuarens förhandskunskap har det nödvändiga djupet för att de rätta frågorna skall ställas och meningsfulla svar skall ges. Intervjuarens förförståelse bildar en referensram som underlättar tolkningen och förståelsen av informationen i intervjun (Barbosa da Silva 1996). Det konstaterade kan relateras till min egen förförståelse. Van Manen (1990) påpekar att det centrala syftet med hermeneutisk fenomenologi är att försöka få grepp om essensen av någonting. Essensen är det som kan betraktas vara ett fenomenets sanna varande, fenomenets inre väsentliga natur. Att få insikt i essensen av någonting kräver att man får strukturen av den levda erfarenheten exponerad eller förtydligad. Det gäller att skapa meningsbärande enheter eller teman av erfarenheten som analyseras. Enligt Van Manen är skapandet av teman ingen regelstyrd process utan snarare en insiktsfull upptäckt som formulerar en tematisk förståelse. När sedan ett fenomen analyseras försöker vi fastställa de erfarenhetsrelaterade strukturerna som står som grund för erfarenheten. Exponeringen eller förtydligandet av den levda erfarenheten och hur vi skall skapa oss en förståelse för den kan enligt Van Manen göras med hjälp av reduktion eller en förenkling av det som framgår ur det empiriska materialet (Van Manen 1990). I denna forskning förverkligades detta genom att låta individerna i viss mån föra diskussionen på alternativa men dock parallella spår med den ledande tanken eller syftet med forskningen. Konturen eller den diffusa gränsen för insamlandet av materialet i en vid tolkning var deras erfarenhetsbaserade kunskap som en del i diabetesvården, men avstickare utöver denna kontur var accepterade eller i viss mån önskvärda med tanke på en strävan efter att åstadkomma en fördjupad förståelse.

Enligt Van Manen gäller det först och främst att börja ifrågasätta betydelsen av innebörden i erfarenheten. För det andra gäller det att komma över den egna subjektiva inverkan på ett fenomen vilket kunde påverka förståelsen av det. För det tredje bör man skala bort de teoretiska och vetenskapliga begreppen berörande det fenomen man vill studera eftersom dessa kan förhindra en att se fenomenet ur ett icke abstrakt sätt. För det fjärde gäller det att se utöver den specifika erfarenheten till förmån för den generella essensen (Van Manen 1990). Barbosa da Silva talar å sin sida om den ”strukturella fenomenologin” (Barbosa da Silva 1996, 192). Detta innebär att för att vi skall få fram essensen av eller

strukturen på fenomenet så måste man lämna det specifika och det individuella i varje upplevelse. Detta för att söka det universella och gemensamma. För att uppnå detta har man olika metoder. Man kan komparera olika beskrivningar av upplevelser eller så kan man använda sig av Husserl och hans begrepp ”transcendental reduktion” (Barbosa da Silva 1996, 192). Detta innebär att man eftersträvar en abstraktion från det enskilda och tidsrelaterade i fenomenet för att uppnå det universella och tidlösa. Från det begränsande empiriska jaget (det enskilda och tidsrelaterade jaget) försöker man således genom forskningen komma åt det transcendentala jaget (det universella och tidlösa jaget). Genom att sätta parentes (även kallat bracketing) runt det empiriska jaget så kan essensen eller strukturen framträda för det transcendentala jaget - själva fenomenets verkliga väsen visar sig (Barbosa da Silva 1996). Även i denna forskning är syftet att få en gestaltning av den erfarenhetsbaserade kunskapen som har en högre abstraktionsnivå eller som har ett högre generellt värde än vad den individuella erfarenheten har.

Ett problem med tolkning av text är enligt Kvale (1997) huruvida syftet med texttolkningen är att få fram den intervjuades uppfattning om ett fenomen eller om det är fråga om att forskaren vill hitta en bredare tolkning på fenomenet med hjälp av den intervjuades uppfattning. Problematiskt för tolkningen är även huruvida man är intresserad av den uttryckta meningen, d.v.s. det som den intervjuade sagt ordagrant eller är man intresserad av den latentia innebörden av det sagda. Problematiskt för tolkningen är även huruvida det finns en rätt tolkning eller om det finns en legitim mångfald av tolkningar. Om den legitima mångfalden accepteras så blir det enligt Kvale meningslöst med krav på samstämmighet mellan de olika utsagorna. Viktigare är då att kunna lägga fram argument som stöder den tolkning som blivit gjord, så att andra kan pröva vilket resultat de kommer fram till. Enligt Kvale finns det en uppenbar risk med att forskaren börjar snedvrída materialet genom att betona aspekter som stöder forskarens egna uppfattningar. Enligt honom gäller det att kunna garantera reliabiliteten med kodningen. Slutligen gäller det att forskaren förklarar tillvägagångssättet och klargör för sin förståelse inför materialet (Kvale 1997). I denna studie är jag ute efter den djupare förståelsen av fenomenet som nödvändigtvis inte kommer fram ur enbart det som explicit blivit uttryckt. Snarare är det så att fenomenets genuina väsen växer tydligare fram ur det latentia som väntar på att bli upptäckt tack vare fördjupad förkovran i temat för denna studie.

Att skapa sig en förståelse för den forskning man genomfört, så beträffande en hermeneutisk-fenomenologisk forskningsansats innebär det enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) att forskaren förflyttar sig fram och tillbaka mellan den empiriskt insamlade texten och forskningstexten som helhet (den hermeneutiska cirkeln). Den naturliga konsekvensen är att förståelsen också kommer att omformas i takt med att förståelsen fördjupas (den hermeneutiska spiralen) (Cohen, Kahn & Steeves 2000). Enligt Barbosa da Silva (1996) bör man i en hermeneutisk textanalys vara medveten om den hermeneutiska cirkeln eller

spiralen. Man skiljer den hermeneutiska cirkeln från dito spiral genom den tolkningsprocess man genomför och där man pendlar mellan delarna i texten och texten som helhet – detta är cirkeln. Samtidigt som man genomför denna cirkulära process ökar ens förståelse – detta är spiralen (Barbosa da Silva 1996). Relaterat till denna forskning så placeras respondenternas individuella svar in i en gemensam bild som konstrueras med stöd i respondenternas besläktade utsagor och forskarens fördjupade förståelse av respondenternas utsagor. Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) startar analysen egentligen redan vid intervjutillfället i och med att forskaren börjar göra ett första utkast till tolkningar av det som sagts. Följande steg är att börja fokusera på väsentligheter för den aktuella forskningen. Forskaren kan t.ex. omorganisera materialet så att besläktade teman sammanförs. När forskaren uppnått en helhetsförståelse av texten går texten igenom rad för rad, och forskaren stryker under och namnger olika kategorier tillhörande olika teman som upplevs som viktiga i sammanhanget (Cohen, Kahn & Steeves 2000).

Dahlberg, Dahlberg och Nyström (2008) anser att det inom fenomenologin inte går att placera in externt material såsom teori eller förförståelse i analysen av empirin. Det är nog ändå fullt möjligt att använda sig av dylikt externt material för att få en fylligare eller bättre förståelse om fenomenet. Enligt dem är detta möjligt när den empiriska analysen är genomförd och det empiriskt funna står fast. I detta skede kan externt material tillföras forskningen och belysa empirin vidare (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). I denna forskning fick likaså empirin oberoende av teori eller förförståelse bilda autonoma teman eller kategorier. Först därefter formades rubriker och syntetiserade reflektioner över empirin där förförståelsen och teorin fick inverka. Den teoretiska litteraturen som presenterades i teori avsnittet var sådan litteratur som jag uppfattade som intressant relaterad till empirin. Teorin tog jag till mig under forskningsprocessen främst genom diskussioner med forskarkolleger samt med diskussioner förda med handledarna. Vissa fanns med i ett tidigt skede och vissa kom in i ett senare skede. Gemensamt var dock att de kunde underlätta min förståelse av det empiriska budskapet. Även om fenomenologin betonar subjektets perspektiv, d.v.s. den upplevande personens ståndpunkt, så är det enligt Barbosa da Silva (1996) ändå möjligt att kombinera den hermeneutiska förståelseprocessen med det fenomenologiska perspektivet. Betoningen på förståelse inom hermeneutiken innebär egentligen att en förförståelse är en förutsättning för att vi skall kunna få en ännu djupare förståelse av den upplevande personens ståndpunkt. Barbosa da Silva frågar sig om inte det finns en motsättning mellan förförståelsen inom hermeneutiken och det förutsättningslösa inom fenomenologin. Enligt honom är motsättningen skenbar. Han anser att det förutsättningslösa kravet inom fenomenologin även kan tolkas som att den som gör en fenomenologisk beskrivning, så långt som möjligt skall vara medveten om sin förförståelse (Barbosa da Silva 1996). Denna studie har omfattat denna tanke om kombinerande av hermeneutik och fenomenologi och uttrycker detta särskilt tydligt genom en redovisning av förförståelsen. Det

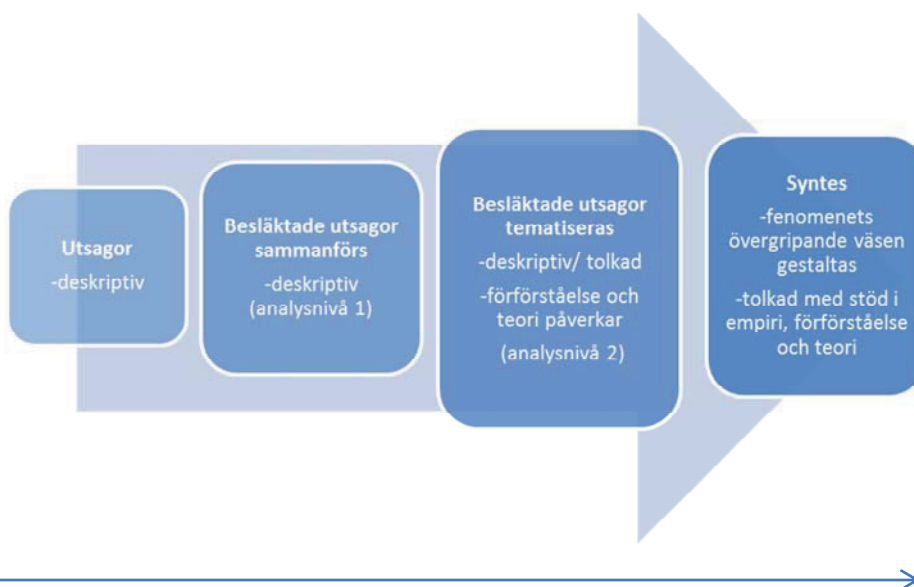
förutsättningslösa framgår å sin sida särskilt tydligt i resultatets citerade svar och teorins text – båda eftersträvar att vara så nära sin genuina mening som möjligt.

Enligt Kvale (1997) är syftet med en kvalitativ forskningsintervju att både beskriva och tolka de olika teman som dyker upp utgående från intervju-personens livsvärld. Kvale anger sex olika steg i analyserandet av intervjuer. Enligt honom är dessa steg varken kronologiskt eller logiskt förankrade till varandra. Den intervjuade beskriver sin egen livsvärld i relation till det ämne forskaren är intresserad av i det första steget. Fritt från tolkning beskriver intervjupersonen sina erfarenheter, upplevelser och förhållande till ämnet. Det andra steget innebär att den intervjuade själv upptäcker nya innebörder av det han eller hon har upplevt och sagt oberoende av vad intervjuaren tolkar. I det tredje steget ger intervjuaren en tolkad respons på vad den intervjuade har sagt och får därmed en verifierad tolkning där samstämmighet råder om tolkningen. I det fjärde steget tolkas den transkriberade intervjun av forskaren och tolkningen innebär att materialet struktureras inför den egentliga analysen. Vidare innebär tolkandet att materialet skall klarläggas. Oväsentligheter och överflödiga saker som faller utanför syftet eller det teoretiska antagandet tas bort. Det är under själva analysen som den djupare innebörden av intervjun utvecklas och forskaren får nya perspektiv på fenomenet. Kvale presenterar fem olika metoder för att analysera intervjumaterial: meningskoncentrering, meningskategorisering, narrativ strukturering, tolkning och ad hoc – metoder. Det femte steget, innebär att man kan göra en ny intervju baserad på den respons som de intervjuade ger om forskarens tolkningar om vad de har sagt i den redan genomförda intervjun. Kvale talar om ett möjligt sjätte steg som kunde innebära att man börjar handla utgående från den tolkning man kommit fram till via intervjuerna (Kvale 1997).

I denna forskning har Kvales meningskategorisering tillämpats och anpassats med avsikt att ge empirin i detta arbete största möjliga rättvisa. Respondenterna fick beskriva hur de upplevde en specifik pumpinfokväll och den information och kunskap som där förmedlades. Vidare beskrev de hur det var att bli diagnostiserad med diabetes och den information och kunskap som de då blev föremål för. Vidare berättade de om hur de hade upplevt det att få insulinpump och dess roll för deras diabetesvård. Slutligen berättade de om hur de upplever diabetesvården i dagsläget samt hur de ser på framtiden som diabetiker. Kvales (1997) andra steg kan exemplifieras genom att flera av diabetikerna blev spontant medvetna om de eventuella risker individuella erfarenheter kan innebära om generellt tillämpade. Min förståelse av det respondenterna sagt kunde kontrolleras under själva intervjun eller också under uppföljande intervjuer där eventuella felaktiga tolkningar kunde korrigeras. Empirin i denna forskning kategoriserades enligt vad som framkom i intervjuerna och besläktade utsagor bildade egna teman. Det är i relation till denna kategorisering som teorin överförs för att skapa en djupare förståelse av det som de intervjuade sagt. Teorin har tillåtits vara med och inverka på rubricsättningen av teman samt i de syntetiserande reflektionerna. Rubriceringen av empirin är förvisso redan en tolkning, påverkad av min förförståelse och av teorin, som berör det



innehållsmässiga budskapet i det empiriska materialet. Där jag i min analys funnit att empirins explicita budskap belyser det innehållsligt intressanta i empirin så har rubriken en formulering som är empiri nära, d.v.s. rubriken är tydligt influerad av empirins explicita budskap. Där empirins latent budskap enligt min analys och förståelse har ett värde av intresse i denna forskning så har det teoretiskt omfattade tillåtits påverka rubrikformuleringen – huvudsaken har varit att förståelsen av empirin fördjupas – inte huruvida rubrikformuleringen har ett fokus på empirins explicita kontra implicita budskap. Det femte steget med att göra en ny intervju baserad på de intervjuades respons på forskarens tolkningar genomfördes även i detta arbete två gånger. Första gången våren 2006, och andra gången försommaren 2007. Kvalets sjätte steg med handlande kan i detta arbete jämföras med de intervjuades reflekterande över det andra konceptet – erfarenhetens negativitet – och med det som inspirationskälla – i det långa loppet eventuellt påverka vårdtraditionen de själva varit föremål för. Den direkta metoden för analysen är således närmast jämförbar med Kvalets (1997) meningskategorisering. Detta innebär att jag kodat intervjuerna i olika kategorier, eller teman och subteman och använt mig av syftet att uppnå minsta möjliga meningsbärande enhet (Bilaga 6). Jag har således eftersträvat att finna det minsta möjliga meningsbärande innehåll som finns i en mening och som var och en av de intervjuade uttryckt. Totala sidantalet transkriberad text som analyserats och tolkats är ca. 180 sidor för primärgruppen och ca. 85 sidor för sekundärgruppen i det andra sjukvårdsdistriktet (totalt ca. 260 sidor). Kvale talar om att man med hjälp av kategoriseringen får ner textmaterialet till några tabeller eller strukturer. Enligt Kvale kan kategorierna utvecklas i förväg eller också kan de växa fram under analysens gång. I detta arbete kom kategorierna till under analysens gång. Kategorierna formades utgående från min egen förståelse och utgående från syftet med forskningsarbetet. Kategorierna kom även till som resultat av min egen förståelse och min egen tolkning av det intervjupersonerna hade sagt. Likaledes som att kategorierna även är ett resultat av teorin kunde tillföra – och allt detta för att min strävan efter en fördjupad förståelse av materialet slutligen skulle kunna uppnås. Särskilt i resultatdiskussionen framkommer min egen tolkning och min egen fördjupade förståelse av teorin tillförde det empiriska materialet, men likaså även i resultatets tematiseringar eller rubriceringar och i de syntetiserande reflektionerna. Tillvägagångssättet för min analys av empirin belyser jag med hjälp av, Figur 7. Den empiriska analysprocessen.



## Strävan mot syntes

**Figur 7. Den empiriska analysprocessen**

Fenomenet diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap, blir mera innebördsrikt och nyanserat genom min prioritering av respondenternas utsagor framom en fokusering på min analysprocess av utsagorna. Det valda förfaringssättet med presentation av utsagor är livsvärldsbetonande och ger diabetikernas resurs, deras erfarenheter en optimal exponering – diabetikernas röst hörs. Hade jag som forskare haft en svagare eller kanske obefintlig förförståelse om diabetesvården, hade jag med största sannolikhet valt att i högre grad fokusera på en exponering av analysprocessen än vad som är fallet i denna forskning.

Jag har använt ett kodningssystem av egen konstruktion för att i det transkriberade materialet lättare kunna spåra det individerna har sagt. Exempelvis A.b.1.1 innebär att det är individ A och fråga b som berör tidpunkten när diabetes blivit diagnostiserad, och 1.1 innebär att det är första meningsbärande enhet och det första specifika svaret i denna enhet – således uttryckt med (A.b.1.1) i texten. Ett annat exempel är E.d.20 vilket innebär att det är fråga om individ E och fråga d som berör individens tankar om dagsläget och framtiden, och 20 vilket är den meningsbärande enhetens enda svar – således uttryckt med (E.d.20) i texten. Tredje exemplet på koderna är C.c.17.1/20. Detta innebär att det är individ C och fråga c berörande övergången till insulinpumpsbehandling. Numret 17.1 är den meningsbärande enheten 17:s första specifika svar numrerad med 1. Kombinerandet av 17.1/20 innebär att essensen av meningen framkommer och förtydligas tack vare kombinationen av de två meningsbärande enheterna. M.a.o. individen hade under intervjun valsat runt för

att återkomma till det som jag i min analys av materialet klassificerat och sammanfört till en gemensam meningsbärande enhet – således (C.c.17.1/20). Koderna har ingen annan funktion än att de gör sökandet att finna givna svar snabbare i det transkriberade materialet – de fungerar som koordinater för den specifika textens placering i materialet. Förekomsten av svärtad text i citaten innebär att det är jag som forskare som uttrycker mig. Exempelvis, **Blev du upplyst om det då?** innebär att det är jag som forskare som ställt en fråga. Frågan finns med för att budskapet i svaret skall framgå bättre och texten vara mera sammanhängande och flytande. Intervjuerna som genomfördes på finska har jag själv översatt till svenska och dessa intervju svar kännetecknas av formuleringen; övers.

#### 5.4 Aspekter av validitet och kvalitet

När det är fråga om kvalitet i förfarandet för datainsamlandet och kvalitet i analyserandet av insamlade data, är reliabilitet och validitet centrala begrepp. Enligt Svensson (1996) är ändå validiteten överordnad reliabiliteten. Hög reliabilitet i kvantitativa studier innebär att man får identiska svar av ett konstant objekt vid upprepad mätning. I kvalitativ forskning kan intervjun vara reliabel även om svaren skiljer sig åt vid två olika intervjutillfällen. Enligt honom är det mera frågan om att bedöma frågans giltighet eller frågans validitet vid de båda intervjutillfallen och därför blir reliabiliteten mera sammanflätad med validiteten i en kvalitativ studie. Validiteten innebär att man ser på hur pass väl man mäter det som man haft för avsikt att mäta. Det är fråga om hur giltiga undersökningsupplägget, mätinstrumenten och resultaten kan anses vara. Redovisningen är fullständig om problemställningarna och frågeställningarna kan belysas med insamlade data, och att data är analyserade så att frågorna ställda i syftet kan ges ett svar (Svensson 1996). Det finns en koherens mellan syfte och syntes. Beträffande reliabiliteten förefaller det vara så att i den kvalitativa forskningen har det ett värde att vid upprepad mätning få avvikande svar, d.v.s. fenomenet nyanseras och får en fördjupad innebörd. Detta är även fallet i denna forskning, d.v.s. att få fenomenet med erfarenhetsbaserad kunskap inom diabetesvården nyanserat och fördjupat – mera innehållsrikt eller innebördsrikt. Svensson (1996) påpekar att Miles och Huberman (1984) talar om att tillförlitligheten eller reliabiliteten handlar om huruvida forskningen är konsekvent genomförd och om resultatet är hållbart över tid. Man anses ha fått en äkta bild av fenomenet om slutsatserna är trovärdiga för den undersökta gruppen samt huruvida resultatet kan överföras och passa i ett annat sammanhang (Svensson 1996). I denna forskning är förvisso kontexten diabetesvård men inget hindrar att den kommande syntesen eller aspekter i syntesen kunde tänkas bli tillämpade i en annan likartad vårdkontext, exempelvis utan pumpbehandling. Eller varför inte även i en avvikande vårdkontext, exempelvis en anpassning av resultatet inom vården av andra kroniska sjukdomar.

Larsson (1994) tar upp innebördsrikedom som en tungt vägande ingrediens i fastslående av en kvalitativ studies kvalitet. Enligt Larsson handlar det i

kvalitativa studier om att gestalta något på ett nytt sätt och så att vi kan få nya innebörder av detta något. Det är fråga om att få en rik eller fyllig beskrivning av fenomenet där nyanseringarna av fenomenet fångas in. En annan kvalitet är struktur, vilket innebär att vi eftersträvar en överskådlighet av materialet. Enligt Larsson finns det en spänning mellan kvalitétkraven, innebördsrikedom och materialets struktur och detta bör kunna hanteras av den som genomför en kvalitativ studie. Enligt Larsson får resultaten inte vara suddiga utan resultaten bör ha en så enkel och klar struktur som möjligt. Tolkningen bör fånga in och tydliggöra den fundamentala strukturen som finns i tillgängliga rådata. Kvalité i en kvalitativ studie är enligt Larsson även hur väl man kan relatera sig till tidigare teori samt huruvida resultaten man kommit fram till kan bygga på eller förändra en existerande teori. Lyckas man gestalta sina resultat på ett sådant sätt anser Larsson att man åstadkommit ett kunskapstillskott som även kan placeras in i ett teoretiskt landskap. Ett exempel på teoritillskott är att generera teorier från empiriska data vilket innebär att man utvecklar en teoriliknande kunskap genom att söka allmänna drag i empiriska data. Ett annat exempel på teoritillskott är att man nyanserar tidigare beskrivningar, eller att man syntetiserar tidigare beskrivningar till en mera utvecklad generell beskrivning än tidigare. Ett tredje exempel på teoritillskott enligt Larsson är att, ”gestalta en viss verksamhet på ett oväntat sätt med hjälp av tolkningsteorins begrepp” (Larsson 1994, 176). Då är det enligt Larsson snarare fråga om att slå en brygga mellan det studerade fallet och en mer allmängiltig kunskap. Det är inte fråga om att teorin skulle få ett tillskott. Fjärde sättet att åstadkomma teoritillskott är enligt Larsson att kumulera teori inom ramen för en större teori och man åstadkommer ett tillskott till en befintlig teori (Larsson 1994). Teoritillskott åstadkoms således på många olika sätt och denna forskning tillhör närmast det tredje och fjärde alternativet. En fördjupad förståelse av empirin fås med hjälp av en befintlig teori som belyser egenskaper eller aspekter i den livsvärld diabetikern har och befunnit sig i. Den befintliga teorin avslöjar eller uppmärksamgör forskaren om de latent aspekterna av den explicita empiriska informationen. Det är även fråga om att empirin i denna studie kan visa på den övergripande teorins exponering i detta specifika exempel – den övergripande teorin får sitt kumulerade teoritillskott såsom anpassat och förstådd inom kontexten av diabetesvård.

En forskning som baserar sig på ett fåtal intervjuer och som vill hävda sig som en vetenskaplig forskning kommer att bli tvungen att ta ställning till huruvida forskningen är generaliserbar. Kvale (1997) nämner tre olika former av generaliserbarhet, naturalistiska generaliseringen, statistiska generaliseringen och analytiska generaliseringen. Enligt den första kan man utgående från erfarenheten påstå någonting. Den andra har att göra med slumpmässigt utvalda undersökningspersoner. Urvalskriterierna kan även vara annat än slumpen. Exempelvis egen motivation att delta – ett självvalt urval. Ett sådant urval kan enligt Kvale dock inte betraktas som statistiskt urval för en population i sin helhet. Exempelvis i denna forskning är det fråga om en avgränsad grupp diabetiker som deltog i en pumpinfotillställning och som kom att delta i denna

forskning. Således inget slumpmässigt urval men däremot en personlig motivation att delta i forskningen. Den analytiska generaliseringen försöker utgående från resultatet av en undersökning bedöma vad som kommer att hända i en annan situation. Här är det fråga om att analysera diskrepansen mellan de två olika situationerna. Exempelvis kan man argumentera för en generalisering som bygger på en stödjande teori (Kvale 1997). I denna forskning kan resultatet av empirin ges en mera övergripande och fördjupad innebörd med hjälp av den belysande teorin. Kvale (1997) presenterar tre mål som generaliseringen har. Det första är att man försöker skapa en överensstämmelse mellan forskningsfallet och det som sker i det övriga samhället – man vill fastställa den typiska företeelsen. Det andra är att fastställa det som kanske kommer att finnas i framtiden. Kvale belyser detta med ett exempel om datoranvändning i skolor. Man använde sig av föredömliga skolor istället för genomsnittliga. Generalisering över framtida datoranvändning antogs således komma via upptäckter gjorda i de föredömliga exemplen. Tredje och sista målsättningen med generaliseringen är att studera det som pågår i det ideala. Det är fråga om en generalisering utgående från det mest ideala med en förhoppning om att kunna tillämpa det i andra sammanhang (Kvale 1997). Denna forskning är egentligen besläktad med alla tre av dessa målsättningar för generalisering. Även om generalisering baserad på det ideala och generalisering baserad på det föredömliga förefaller vara identiska, kan de dock i denna forskning differentieras. Denna forskning använder sig av diabetiker med en krävande vårdform där diabetikern bör behärska användningen av en teknisk apparat. Insulinpumpsbehandling får stå som det ideala exemplet. Att studera det som pågår i det föredömliga representeras av det andra konceptet (det andra sjukvårdsdistriktet) mot vilket den primära gruppen av diabetiker reflekterade de egna erfarenheterna. Diabetessköterskan i det andra sjukvårdsdistriktet hade min fullmakt att välja ut två erfarna och två oerfarna diabetiker vilka skulle ge en bild av det föredömliga konceptet. Det andra konceptet får stå som det föredömliga i detta sammanhang. Inget hinder torde dock föreligga för att man även kunde se insulinpumpsbehandling som det föredömliga och det andra konceptet som det ideala.

Även Larsson (1994) presenterar sin uppfattning om validitetskriterier för resultatet vid kvalitativ forskning. Han inleder med diskurskriteriet vilket har att göra med, huruvida forskningsarbetets argumentering och påståenden klarar sig mot andra alternativa argument och påståenden. Finner utomstående ringa svagheter i resultatet kan arbetet anses vara av god kvalitet och därmed har en validitetsprövning skett enligt diskurskriteriet. Heuristiskt värde ställer krav på att en kvalitativ studie skall ge ett kunskapstillskott genom själva gestaltningen där en lyckad analys utmynnar i ett nytt sätt att se på verkligheten. Exempelvis att man kan relatera en företeelse till ett sammanhang som gör det diffusa eller oförståeliga förståeligt och rimligt. Den heuristiska kvalitén kommer enligt Larsson av att läsaren genom min framställning kan se någon aspekt av verkligheten på ett nytt sätt (Larsson 1994). I denna forskning finns en förhoppning om att den teoretiska delen kan fördjupa förståelsen av det

empiriska materialet. Denna fördjupade förståelse och redovisningen av studien bidrar samtidigt förhoppningsvis även med ett kunskapsmässigt mervärde för läsaren. Ett heuristiskt värde har därmed åstadkommit.

Kvalité i form av empirisk förankring har att göra med att tolkningen skall överensstämma med verkligheten. Enligt Larsson är tolkningens förankring i det empiriska materialet en förutsättning för att man överhuvudtaget skall kunna tala om empirisk forskning. I annat fall blir verksamheten obegriplig och det gäller att ha belägg för att det man hävdar är en rimlig tolkning (Larsson 1994). Så även i denna forskning med dess resultat och resultatdiskussion, där den empiriska förankringen såsom tolkad i denna avhandling framgår. Enligt Larsson (1994) är konsistens ett validitetskriterium för kvalitativ forskning som gäller särskilt för hermeneutiken. Detaljer förstås i ljuset av helhetsbilden som växer fram med tiden och helhetsbilden får sin djupare innebörd i ljuset av delarna. Det händer även att helhetsbilden ändras i takt med att vi får reda på mera detaljer. Den hermeneutiska cirkeln är således en mall för tolkning. Kvalitén kommer enligt Larsson av att det uppstår så få motsägelser som möjligt mellan tolkningens helhet och de empiriska data delarna enskilt. Det är detta som kallas för att lägga ett pussel (Larsson 1994). På samma sätt framträder helhetstolkningen av den detaljerade information jag som forskare tagit del av under forskningsprocessen. Till slut har även denna forskning tagit formen av att ha blivit ett färdigställt pussel där de enskilda bitarna intagit sina platser för att skapa bilden av detta färdigställda pussel. Slutligen har Larsson fört fram det pragmatiska validitetskriteriet inom kvalitativ forskning vilken fäster vikt vid konsekvenserna av de resultat som man åstadkommit. Det är fråga om det värde eller den betydelse som forskningen har för praktiken eller för verkligheten (Larsson 1994). Huruvida ett resultat har ett värde beror på dess genomförbarhet i det praktiska. Denna forskning får med detta argument sitt värde genom att aktörerna inom diabetesvården eventuellt anser att resultatet är genomförbart inom diabetesvården. Men även genom att pedagogiken förhoppningsvis har anledning att finna denna forskning intressant för pedagogiken som vetenskap.

### **5.5 Forskningsetiska aspekter**

Enligt Cohen, Kahn och Steeves (2000) är forskning som använder sig av tolkande metoder, alltså även hermeneutisk fenomenologi, inte baserad på en vetenskapsuppfattning om att objektiva fakta i en social värld skulle vara likadana som fakta i en naturvetenskaplig värld. Enligt dem påverkas tolkningen av forskarens egna perspektiv och den historiska kontext där forskningsdata kommit till och där de blivit tolkade. På samma sätt är läsaren påverkad av sina förutfattade meningar och historiens inverkan på läsarens förståelse av texten. Detta innebär att tolkningen inom hermeneutisk fenomenologi visserligen strävar efter att vara exakt, men det är snarare fråga om en exakthet som snarast kan betraktas som helt möjlig. En exakthet i form av att den tolkning som forskningen kommit fram till är fullt tänkbar och att tolkningen är preliminär eller försiktig i sitt påstående (Cohen, Kahn & Steeves 2000).

Denna forskning är till sin karaktär explorativ och preciseringar och justeringar kan säkert ge resultatet en annan vinkling. Enligt Cohen, Kahn och Steeves är den stora utmaningen att försöka minimera den inverkan forskarens partiskhet kan ha på den ursprungliga meningen i det som kommunicerades mellan informanten och forskaren. Utmaningen för forskaren i hermeneutisk fenomenologi är att kunna återge det som kommit fram under intervjuerna – inte det som forskaren helst skulle vilja se (Cohen, Kahn & Steeves 2000). I denna forskning har strävan varit att få respondenternas och teorins genuina mening exponerade. Utan denna ansats skulle inget annat än min egen uppfattning om hur sakerna förhåller sig funnits att utgå ifrån. Att minimera forskarens partiskhet i forskningen kräver en konstant medvetenhet om denna risk och dess inverkan på forskningen och Cohen, Kahn och Steeves (2000) betonar två aspekter av partiskhetens riskminimerande. Det första är att forskaren kan medvetandegöra läsaren om sina förutfattade meningar och uppfattningar, samt upplysa om eventuella andra externa partiska faktorer som kan inverka på forskningen. Det andra är att tillkännage forskningen för utomstående insyn, d.v.s. att extern granskning av forskningen möjliggörs. I denna forskning förverkligas detta genom att förförståelsen redovisas och att avhandlingen kommer att genomgå en offentlig granskning.

Kvale (1997) betonar vissa etiska riktlinjer för en intervjuforskning som det lönar sig att uppmärksamma. De etiska riktlinjerna är informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarens roll. Informerat samtycke innebär att den man intervjuar är införstådd med syfte, risker och fördelar med att delta i forskningen. Såväl respondenten som forskaren bör vara på det klara med konsekvenserna med att det i explorativa studier, plötsligt kan dyka upp intressanta oförutsedda aspekter som leder fram till frågor som inte var bestämda på förhand. Konfidentialitet innebär att man inte redovisar privata data som kan kännas igen av någon annan. I annat fall bör den som blivit intervjuad ha godkänt att det får lämnas ut. Vanligtvis skyddas undersökningsspersonen genom att forskaren ändrar på namnet eller ändrar på andra drag med vars hjälp det kunde vara möjligt att fastställa identiteten. Enligt Kvale råder det emellertid en viss paradox mellan kravet på konfidentialitet och principerna för vetenskaplig forskning. Problemet är hur forskningsresultat kan kontrolleras om ingen vet vem som deltog i undersökningen, och var och när denna hade genomförts (Kvale 1997). Även Larsson (1994) påpekar detta och konstaterar att standardmetoden är att anonymisera individer, platser och institutioner så att dessa inte går att identifieras eller, ”man blandar bort korten” (Larsson 1994, 171) i den grad att det som man anför som belägg delvis blir falskt eller man framställer det diffust. Detta innebär att vi får en motsättning mellan det etiska och validiteten i forskningen som det finns skäl att vara observant på (Larsson 1994).

Kvales (1997) konsekvenser av att delta i en undersökning innebär att man gör intervjupersonen medveten om eventuell skada samt vad de förväntade fördelarna kan vara genom att delta i undersökningen. Idealet är att få en balansering av vad intervjupersonerna ger och vad de får genom att delta i

undersökningen. Beträffande forskarens roll så har forskaren vetenskapligt ansvar inför sig själv och de undersökta att åstadkomma en ny kunskap som är av värde och som genomgått kontroll och verifiering. Forskaren bör även vara medveten om den roll han eller hon har för dem som blivit intervjuade. Är forskaren en exploatör eller deras förkämpe, och hur detta inverkar på den information de gett till forskaren (Kvale 1997). Etiska aspekter av min forskarroll är att försöka minimera min inverkan i det empiriska primärbudskapet genom att låta de intervjuade individerna uttrycka sin mening. Min inverkan kan försöka minimeras men den kan inte helt elimineras. Faktum består att jag haft diabetes sedan 1973 och pump sedan 1984. Klart är att jag har mina erfarenheter av och uppfattningar om diabetesvården som är värderelaterade och attitydvinklade. Men trots allt skulle inte denna forskning ha kommit till om det inte vore så. Min förförståelse sade att diabetikers erfarenhet har ett mervärde inom diabetesvården. Detta grundantagande hade inte kommit till utan en lång erfarenhet av diabetesvård och pumpbehandling som stödde denna förutfattade mening. Med hjälp av det som de intervjuade sagt samt med hjälp av det teoretiska materialet har jag dock fått distans till denna min förutfattade mening eller förförståelse. Informanternas reaktion upplevde jag som att de var ytterst öppna mot mig som forskare. Genom att jag bedrev forskning betraktades jag som en neutral aktör eller såsom en som är oberoende av den offentliga och etablerade diabetesvården. De vågade berätta aspekter med att vara diabetiker och om diabetesvården som de nödvändigtvis inte skulle berätta för läkaren eller diabetessköterskan. Öppenheten var direkt kopplat till att deras anonymitet garanterades av mig. Diabetikernas erfarenheter exponeras således via deras livsvärld och den vårdtradition de varit en del av. Min bakgrund med diagnostiserad diabetes, pumpinitierande, liksom mitt deltagande i en pumpinfotillställning är mitt sätt att ta mig till platsen för upplevelserna. Diabetikerna blev informerade om min egen livsvärld som diabetiker. Förhoppningen var att skapa en förtroendefull relation mellan mig som forskare och de som deltagare i forskningen.

Materialet i detta arbete har fått tala för sig själv, såväl det teoretiska som det empiriska. Den teoretiska delen är förvisso sådant som jag själv funnit som intressant för den empiriska delen och som jag varit övertygad om att kan belysa empirin och fördjupa min förståelse av empirin. Jag har dock försökt att återge teorin så genuint som möjligt – i den form och med den mening som den varit presenterad i litteraturen. Min förståelse av teorin i kontexten av denna studie finns visserligen som sig bör i de syntetiserande reflektionerna och i resultatdiskussionen. Vad den empiriska delen beträffar är det jag som forskare som gjort valen för det preliminärt intressanta i intervjuerna via mina frågeställningar. Jag har dock i möjligaste mån låtit de intervjuade själva föra sitt budskap vidare och om intervjun haft tendens att flyta ut, har den fått göra så. Huvudsaken var att få med deras genuina mening snarare än vad som preliminärt hade intresserat mig som forskare. Den diffusa gränsen för diskussionerna var förvisso att inte gå utanför diabetesvård, pumpbehandling och erfarenhetens roll i diabetesvården. De intervjuade gav sitt medgivande till de tre olika intervju-



omgångarna skilt för sej. Efter varje omgång begärde jag om nytt tillstånd, ifall av att någon längre inte var beredd att fortsätta. Överenskommelsen var att deras namn inte framkommer i materialet och att materialet används enbart i forsknings- och utbildningssammanhang. Jag intygade de intervjuade att jag gör vad som är möjligt för att dölja deras identitet. En identifiering av person försvåras även av att empirin är nyanseringsfokuserad och detaljrik. Försök med att få en specifik individ identifierad har avsiktligen av mig som forskare gjorts svårare. Detta genom en fokusering på sak eller fenomen som de uttrycktes av individen och inte på individen själv.

## 5.6 Sammanfattning

Enligt den abduktiva ansatsen kan empiri kombineras med teori som fungerar som inspirationskälla för upptäckande av mönster i empirin och med en förhoppning om en djupare förståelse av studien. En ny teori kan skapas när man har en ledande tanke för genomförande av observationer. När det är fråga om forskning där man behöver få information om erfarenheter så är intervju bäst lämpad. I djupintervju går man in på känslomässiga och attitydmässiga aspekter samt åsikter. Man kan även tala om expertintervju om den intervjuade kan betraktas som en expert baserad på hans eller hennes långa erfarenhet. Är man intresserad av att få reda på en persons upplevelse av en situation kan en hermeneutisk fenomenologisk analys eller tolkning vara lämplig. Att få essensen av någonting kräver att man får strukturen av den levda erfarenheten exponerad eller förtydligad, och det gäller att skapa meningsbärande enheter eller teman av erfarenheten som analyseras. Att forskaren förflyttar sig fram och tillbaka mellan den empiriskt insamlade texten och forskningstexten som helhet har konsekvensen att förståelsen också kommer att omformas i takt med att förståelsen fördjupas.

En tungt vägande ingrediens i fastslående av kvalitet i en kvalitativ forskning är innebördsrikedom, således att få en rik eller fyllig beskrivning av fenomenet. En kvalitativ forskning skall även ta ställning till dess generaliserbarhet – hur väl forskningsfallet överensstämmer med vad som sker i det övriga samhället. Kvalité i form av empirisk förankring har att göra med att tolkningen man gjort i forskningen skall överensstämma med verkligheten. En forskning baserad på tolkande metoder kommer att påverkas av forskarens perspektiv, samt av den historiska kontext där forskningen kommit till. Exaktheten i forskningen är att tolkningen kan betraktas som fullt möjlig, och att tolkningen bör betraktas som preliminär eller försiktig i sitt påstående. Att minimera forskarens partiskhet i forskningen kräver en konstant medvetenhet om denna risk och dess inverkan på forskningen. Konfidentialitet innebär att privata data inte redovisas som kan kännas igen av någon annan. Konsekvenser med att delta i undersökningen bör klargöras för den intervjuade. Forskaren bör likaså vara bekant med de etiska riktlinjerna som gäller för forskningen han eller hon genomför. Slutligen presenteras kapitlets delaspekter såsom tillämpade i denna forskning.

## 6 Resultat

Innehållet av det analyserade empiriska materialet i detta kapitel framkommer i de syntetiserande reflektionerna och genom rubrikformuleringarna i de olika temana – både förförståelsen och teorin har inverkat genom att skapa en fördjupad förståelse för det riktgivande budskap empirin innehåller. Variationen och innebördsrikedomen i materialet syns däremot i de explicita svarexempel som finns med i redovisningen.

Det empiriska materialet har jag under analysfasen delat in i fem olika teman. Dessa teman är följande: **Individexterna källor vid okunskap, Diabetikern som källan till kunskap, Den etablerade vårdens och diabetikerns kunskap i samförstånd, Kunskap i samförstånd – tillämpning av verifierad erfarenhet**, och som sista temat, **Exponering av erfarenhetens produktiva innebörd**. Påpekas bör att dessa temans budskap låg både som explicit men även som implicit information att användas i en förståelseskapande process av det som materialet tillförde. Varje tema avslutas med en syntetiserande reflektion över de subteman som är underställda det specifika tema de blivit kategoriserade i. Den syntetiserande reflektionen, liksom rubrikformuleringarna, är av naturliga orsaker påverkade av förförståelsen och av den abduktiva ansatsen där även den teoretiska belysningen ges utrymme att skapa en fördjupad förståelse för det empirin uttrycker. Här bör även påpekas att teman och subteman som tillkommit genom analysen av det empiriska materialet, inte har några skarpa gränser. Temana fungerar primärt som delar i en konstruktion för att uppnå en helhetsförståelse av materialet över individernas erfarenhetsbaserade kunskap och dess eventuella kunskapsmässiga mervärde i diabetesvården.

### 6.1 Individexterna källor vid okunskap

Under detta tema presenteras subteman som hänför sig till de informations- och kunskapskällor individen var föremål för i ett tidigt stadium av diagnostiserad diabetes. Den dominerande aktören som förfogade över information och kunskap var den etablerade vården och diabetikern var en passiv och okritisk mottagare av den etablerade vårdens information och kunskap om diabetesvården. De anhöriga och omgivningen hade en stöttande uppgift att fylla som reducerare av diabetikernas otrygghetskänslor. De kunde på så sätt kompensera diabetikerns egna bristfälliga kunskaper om diabetesvården. Förutom den etablerade vårdens information och kunskap använde diabetikerna även sig av litteratur, kurser, andra diabetiker och kombinationer av källor för att få mera information och kunskap om diabetesvården. Internet hade utnyttjats blygsamt.

### **6.1.1 Den kunskapsdominerande etablerade vården**

Den etablerade vården med läkaren och diabetessköterskan dominerade i fråga om vad som betraktades som lämplig diabetesvård. En individ som nyligen blivit diagnostiserad med diabetes var mer eller mindre tvungen att underställa sig den etablerade vårdens uppfattning om lämplig diabetesvård. Eftersom individen själv saknade kunskap om diabetesvård kan förfarandet betraktas som helt naturligt och logiskt.

#### ***Att få diabetes resulterade i omvälvande otrygghet och okunskap***

Att få diabetes innebar en stor omställning för diabetikerna. De ställdes inför en helt ny situation. En diabetiker beskrev det som att få en chock. Okunskap om sjukdomen och vad den går ut på framträdde likaså. Ingen berättade vad det var fråga om:

Första chocken var väl aldrig så rolig när jag inte ens visste vad det gick ut på (A.b.1.1).

En diabetiker belyser okunskapen genom osäkerheten och att hon upplevde det som att hon hade en massa frågor men inga svar till dessa frågor:

Du hade ju massor av frågor som egentligen (hon) aldrig fick svar på (A.b.3.1).

Det kunde även vara så att individen själv försökte komma underfund med sina symptom med sunt förnuft men att han eller hon inte kom fram till någon lösning. Att få diabetes innebar också omställningar i det praktiska livet och det blev mera strikt vad som lämpar sig när man har diabetes.

#### ***Diabetesvård av sin tid***

För att belysa diabetesvården för tiden när de intervjuade fick sin diabetes vilket tidsmässigt spänner sig över två decennier, mellan 1965 och 1985 (se deltagartabell), tar jag några exempel. Med dagens mått kan tillvägagångssätten och apparaturen förefalla som primitiva. Trots allt representerade de den bästa tillgängliga vården vid den aktuella tiden. En diabetiker berättar hur diabetesvården var på 1960-talet med metallsprutor som skulle kokas och bevaras i sprit:

Vi hade ju bara metallsprutor som skulle bevaras i sprit och kokas. Det skulle kokas med jämna mellanrum och sättas i sprit. Grova nålar, och så skulle man bara injicera på låret. Det fanns inga andra ställen ... där skall man picka och inga andra ställen (F.b.4).

För ett barn kunde de långa vårdtiderna på sjukhuset vara hemska och den etablerade diabetesvården kunde även måla upp deprimerande hotbilder inför framtiden om man inte skötte sin diabetesvård. Detta kunde kännas tungt, speciellt i tonåren:

Och sedan berättade man att – Ja, om du inte sköter dig så blir det sådär och sådär. Man hotade med en massa hotbilder hur det skulle bli i framtiden. Så du har ju ingen

framtid överhuvudtaget. På flera år har du ingen framtid. Det är ju inget läkande på något vis utan det är ju tvärtom, ganska deprimerande om man säger ... Just som i tonåren. Du visste ju inte själv hur framtiden skall vara inte. Det tog nog tio femton år innan du fick någon koll på läget (B.b.8.2).

En diabetiker upplevde att vårdmetoderna gav en orätt bild av tillståndet i den egna vården:

Då hade du ju urinprov som de baserade allting på. Och nu var det som socker i det, du vet. Ingen bild alls av vad verkligheten var inte. ... Så dosen ökade, det var ju grymt. ... På bas av ett blodsocker och uppsamlat urin så docerades insulin ungefär. Det vet ju allihop vart det bär. Men det var ju -65 och -66 och -67 (B.b.4).

På 1960-talet bidrog bristfällig vårdapparat till att vården upplevdes som besvärlig men på 1980-talet började blodsockerapparater dyka upp. Men före det tillrättalades blodsockerbalansen på sjukhuset. Detta innebar att blodsockret anpassat till sjukhusmiljö inte överensstämde med blodsockret i hemmiljö:

... för att balansera upp diabetes, och då balanserade man den till sjukhusmiljö, och så var det något annat när jag kom hem i alla fall. Det beaktade man ju inte ... (D.b.3.2).

Diabetikern upplever 70-talets diabetesvård som mera standardiserad till upplägget än vad dagens vård är. Att beräkna kolhydratmängder fanns inte inom diabetesvården förr enligt diabetikern:

... inte var det alls så individuellt och inte var det så skraddarsytt som det är nu. Och inte räknade man kolhydrater på den tiden heller. Det har kommit ganska sent (D.b.3.3).

### ***Den etablerade vården sin tids dominerande vårdaktör***

Sjukhuset var den miljö där diabetesvården behärskades och där den rätta diabetesvården för diabetikerna ansågs kunna skapas. En diabetiker beskrev det som att det gavs ytterst litet utrymme för egna förslag på upplägget för den egna vården, och han uttryckte det på följande sätt:

... i själva verket föreslog man där ingenting på den tiden. Det var någonting som bara meddelades. Man meddelade att insulin injiceras såhär mycket och inför mat höjs det såhär mycket och sedan förverkligades det ... inte tror jag att man ens så mycket skulle ha vågat föreslå någonting (C.b.8.2) övers.

En diabetiker beskrev vården som strikt och att den skapade krav på en själv:

Som tioåring så är det kanske lite korvstoppling. Du gör på alla vis så att alla skall vara nöjd. Du gör upp ett schema och följer schema. Om du misslyckas på något sätt, så är du missnöjd och så blir det hårdare krav på dig själv (A.b.2).

En diabetiker upplevde vården som enkel med en rak information om hur sakerna ligger till. Alla som fick diabetes var införstådda med detta eftersom

även de var fostrade på samma sätt. En diabetiker hade upplevt livet och vården av den tiden som spartanska.

### ***Individen i beroendeförhållande med den etablerade vården***

Att få diabetes innebär ett liv i beroende med den etablerade vården för diabetikern. Beroendeförhållandet uttrycks i form av att diabetikerns egenvårdförfarande dominerades av den etablerade diabetesvården, d.v.s. som vården genomfördes på sjukhuset på den tiden. Allt gick enligt minuttidtabell på sjukhuset, och detta såsom inlärt på sjukhuset höll i sig även när diabetikern kom hem:

... allt går enligt minuttidtabell. Så det är enkelt att fastna i det. Och sedan när skolan började ... jag satte i mig morgonmål där hemma som jag aldrig förr hade gjort (E.b.8) övers.

Den etablerade diabetesvårdens strikta läror i förfluten tid upplevs ur dagens perspektiv inte enbart som dåliga utan de kan upplevas som en god stöttepelare för den egna vården:

... förhållningssättet till godis och karameller. Det är inte lätt. Det var på sätt och vis lättare för länge sedan på 70-talet när det var absolut nej. Man fick inte äta – och jag åt inte. Frestelsen är ju stor ... Och är man helst lite åt gottagris hållet som jag är så då kan det vara knepigt det nog också, att det är för stora friheter. Det skulle vara lite bättre att ha lite piska på ryggen ibland (D.d.10.2).

En diabetiker uttrycker det som att det var läkaren som satte upp insulindoseringen och denna fick diabetikern inte gå och ändra på. En annan diabetiker beskriver beroendeförhållandet som att det som rekommenderats av den etablerade diabetesvården följdes även med hjälp av anhörigas hjälp.

### ***Syntetiserande reflektion***

I de syntetiserande reflektionerna framöver förtydligar och fördjupar jag empirins explicita budskap genom att göra kopplingar till det som jag tolkat att framkom i teorin för belysande av empirin (abduktiva ansatsen). Den etablerade vården innehade kunskapen med vars hjälp man åtgärdade individens behov av information och kunskap för vården av diabetes, d.v.s. episteme form av kunskap (Aristoteles 1967, se även Gustavsson 2001). Det är uppenbart att diabetikerna indoktrineras till vedertagen diabetesvård för att åstadkomma ett välbefinnande (Aristoteles 1967) för individen som just blivit diagnostiserad och som var osäker i den egna vården (angående novis se Dreyfus & Dreyfus 2004). Den etablerade vården hade både en uppgift som primärkälla till information och kunskap om diabetesvård men den var samtidigt även den organiserade formen som innebar trygghet för den nydiagnostiserade diabetikern – detta trots att det i efterhand kan upplevas som ett standardiserat vårdförfarande var det dock upplagt för att ge individen ett högre välbefinnande i denna nya situation. Relaterat till den yrkesmässiga sidan av min förförståelse och genom att observera omdömet (Gadamer 1997) och mimesis (Kemp 2005) i den

teoretiska delen, kan konstateras att individerna i dagsläget med erfarenhet av vården har en förmåga att kritiskt reflektera över vårdtraditionen, d.v.s. en potential för att utveckla diabetesvården kan skönjas (mimesis enligt Kemp 2005). Diabetikerna har inga svårigheter med att bedöma den vårdtradition de tagit del av och varit delaktiga i – en historia och en tradition i vilken deras livsvärld (Bengtsson 1993; 1999) kommit till.

### ***6.1.2 Stöttande anhöriga och en betryggande omgivning***

De anhöriga och människor i näromgivningen fungerade främst som reducerare av otrygghet. Anhöriga kunde även besitta en del kunskap till nytta för diabetikern. De anhörigas stöttande gav trygghet och kunde användas i diabetikerns egenvård när den egna kunskapen var otillräcklig.

#### ***En medveten omgivning reducerar individens otrygghet***

Diabetes är en sjukdom som diabetikern inte lever ensam med. Anhöriga och omgivningen har en betydande stödjande funktion i form av att osäkerhet och ångslan kan reduceras eller elimineras. En diabetiker uttrycker det enligt följande:

Aldrig är det ju lätt att få en sjukdom som du vet att du skall ha hela livet. Men att hur den första inställningen var och hur folk ställer upp för dig tror jag att är väldigt viktigt (A.b.1.6).

Familjens uttryck för empati och solidaritet gentemot den som fått diabetes kan för diabetikern upplevas som positivt och stöttande i diabetikerns egenvård:

Familjen var jättebra stöd. Allihopa i familjen började leva lite mina vanor. Äta min mat. Motionera med mig. Som jag upplevde väldigt positivt (A.b.1.5).

Att göra andra medvetna om sjukdomen är ett sätt att preventivt eliminera eventuella krissituationer. Exempelvis vid resor kan detta fungera som ett s.k. backupsystem. D.v.s. det finns någon i den omedelbara närheten som kan reagera på korrekt sätt om det blir en nödsituation. Diabetikern är rädd för insulinkänningar och önskar att omgivningen skall reagera och hjälpa henne om det krävs. Huvudsaken är att hon överlever och hon önskar att omgivningen skall förstå hennes läge på rätt sätt:

(Butik) väktarna och alla kassaförkarna ungefär vet att igen kommer den där diabetes. Att när jag är på jobb i (arbetsplatsen) – Please. Man får göra någonting. Jag betalar nog alla lemonad jag sliter därifrån även om de skulle vara tomma vid kassan. Bara jag är i liv. Jag vill inte bete mig dåligt (E.d.3.2) övers.

#### ***Mamma var en källa till vårdmässig kunskap och färdighet***

Speciellt mamman har varit viktig för diabetikern när diabetes diagnostiserats och i vården av sjukdomen. Mamman hade gjort upp en strukturerad matlista i form av ett schema som dottern med diabetes kunde följa när hon skulle äta:

Mamma hade gjort sådana där matlistor åt mig där det fanns kalorier, hur mycket jag fick äta med vilka grejer. Det var som en sådan där läseordning. En sådan där i väggstorlek. Nåväl – Nu kan du till frukost ta ett sådant här och sådant här alternativ. De innehåller alla 100 gram kolhydrater. Jag då alltid att – Okej. Jag kunde nu ta två mandariner och sedan tar jag ett äppel. På det här sättet (E.b.6.3) övers.

Enligt diabetikern har mamman förmåga att uppfatta via hennes röstläge, om blodsockret är för lågt och att hon skall åtgärda det – tio minuter före hon själv känner av det. Denna mammas förmåga upplevs som aningen irriterande:

Min mamma vet alltid på stämman på mitt ljud att jag har lågt blodsocker. Och jag blir irriterad över det när hon säger att gå och hämta någonting att äta. Hur kan du veta tio minuter före mig att jag kommer att få darren? Det är irriterande, eftersom mammorna nog vet det allra bäst. Men inte behöver dom ju säga det (E.c.18.2) övers.

### ***Syskon kan kompensera individens brister i kunskap och färdigheter***

Det var inte bara föräldern som stod som hjälp i nöden utan även syskonen gjorde likadant. Syskon med diabetes kan underlätta med sitt stöd när man själv får diabetes:

Jag har ju brorsan som har diabetes. Han fick diabetes två år före mig, så han kände till lite vad det var fråga om. Det var en sommar och man började känna på sig att det var som inte okej. Brorsan hade förstås en sådan där att kontrollera med. Så man gick nu och provade då för skojs skull bara för att prova och kom på att det var så (F.b.1).

Brorsan kan fungera som stödperson så att man inte känner sig ensam och utan någon att fråga råd av om sin sjukdom:

Det var ju lättare genom att man har brorsan som visste att sådär är det. Man fick fråga då att – Hur gör du? ... Det vore annat om man skulle ha varit helt ensam. Man hade något att lita på ... det var lättare på det viset. Man hade en stödperson då förstås. Det var att köra på samma spår som han då bara ... Det är förstås det där att man litar genom att han hade det färdigt (F.b.3).

Tillsammans med brodern som har diabetes kan man göra upp skisser för doceringen av insulin med korrekt framförhållning:

Brorsan var lite lik. Han var ju lite sådär teknisk han också. Vi brukade som rita upp. Vi hade blodsockermätningarna själva och mätte själva varenda timma och lagade hur det såg ut ... Vi lagade skisser på det där vi. Att när det skulle doceras för att det skulle verka på den där maten som var mellan halv åtta och tio (B.c.13).

### ***Äkta hälften stöttar och har förståelse***

Hustrun kan bli tvungen att väcka upp sin man om hans blodsocker sjunkit för lågt på natten:

Och sen när man svettig kommer tillbaka vid tiotiden så konstaterar man att – Nåja nu börjar blodsockret sjunka varpå vid tvåtiden så väcker frugan upp dig att – Stig upp och drick saft. Att du har lågt blodsocker. Dehär känns förstås eländiga (C.c.17.2) övers.

Diabetikern upplever att utan sin man skulle hon troligtvis inte vara vid liv:

Och sen igen det att. Jag vet att jag med största sannolikhet inte skulle vara vid liv om min man inte skulle finnas till (E.c.18.3) övers.

Äkta hälften kan fungera som stöd åt diabetikern:

Jag har en gång fått ... ett anfall i ett köpcentrum ... Gubben min kom. Jag klarade av att ringa till honom att kom och hämta mig härifrån ... gubben konstaterade att – Jaaha. Jag släpper inte iväg dig till affären ensam mera (E.d.3.1) övers.

Att vara äkta hälft till en diabetiker kräver tålamod och kärlek eftersom diabetikern kan vara väldigt irriterande:

Det att hur orkar han. Eftersom jag verkligen är hemsk då (vid för lågt blodsocker). Jag är verkligen irriterande. Verkligen hemsk. Alltså en sådan – Pain in the ass. Jag kan säga att – Karl, dra åt helvete! – och sedan dra. Det kräver hemskt mycket tålamod, kärlek och något i form av Substral (blomgödsel) (E.c.19.2) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Omgivningen och de nära anhöriga reducerar otrygghetskänslor som diabetikern kan känna av när han eller hon upplever att deras egna förmåga att sköta den egna sjukdomen är otillräcklig. Även om diabetesvården är personlig för den med diagnos så blir ändå de anhöriga indirekt en del av diabetesvården. Förfarandet förefaller logiskt med tanke på att individen ännu inte behärskar tillvägagångssättet för att uppnå välbefinnande, d.v.s. individen är ännu en novis (Dreyfus & Dreyfus 2004) med den egna vården eller novis med vissa delasppekter i den. Därför är det de anhöriga och näromgivningen som ger trygghet när den egna kunskapen är otillräcklig eller när man söker en garanti för att eliminera eventuella krislägen i den egna vården.

### ***6.1.3 Övrig individextern information och kunskap***

Förutom den etablerade vården med kunskap om medicinsk och vårdmässig baskunskap men även nära anhöriga med sitt mentala stöd – viktiga i synnerhet när individen ännu var novis med sin sjukdom – använde sig diabetikerna av andra individexterna källor till information och kunskap likaså. Sådana var exempelvis tidningen *Diabetes*, diabeteskurser, andra diabetiker och olika kombinationer av källor. Även om Internet inte existerade när de intervjuade fick diabetes har Internet och de möjligheter det ger i dagens samhälle till sökande av information använts minimalt.



### ***Diabetestidningen som informationskälla***

För att åtgärda eventuella problem i sin vård som han inte själv hittar en lösning på försöker diabetikern främst hitta information via diabetessköterskan, läkaren eller via tidningen Diabetes. I fall av att någon till ämnet hörande bok marknadsförs i tidningen Diabetes, försöker han nog läsa den:

... om det uppstår några problem och om man inte själv kommer på lösningen så nog försöker jag lösa det via diabetessköterskan och läkaren. På samma sätt om jag någonstans ser, nå huvudsakligen i tidningen Diabetes, eller om det i diabetestidningen görs reklam för någon bok som berör temat, så nog försöker jag läsa den och se (C.d.1.2) övers.

Diabetikern har tidningen Diabetes nära till hands vid matbordet:

Diabetestidningen är sådan att jag väldigt noggrant bläddrar på rubriknivå och sedan är den där på bordet när jag äter något mellanmål att – Aa, jee. Jag läser den där då samtidigt (E.d.9.2) övers.

Diabetestidningen är någonting som hon alltid läser även om det inte skulle handla om pumpvården:

... Diabetestidningen är en sådan som jag alltid läser, men det att inte finns det nödvändigtvis om pumpen där, men nog allmänt om diabetes. Men nog är där någon gång riktigt om pumsaker också (E.c.6.3) övers.

En diabetiker påpekar att pumpvården har en undanskymd roll i tidningen Diabetes, och att diabeteshandboken antingen släpar efter sin tid eller också är den för långt in i framtiden, så att informationen inte når diabetikern:

... i diabetestidningen har pumpvården nog en ganska liten del och roll. Diabeteshandboken så den släpar så i det förgångna eller också galopperar den så i framtiden, att där finns ett sådant mellanrum där man upplever sig själv befinna sig (C.a.7.3) övers.

### ***Diabetesträffar som informationskälla***

Diabetikern har i tonåren deltagit på en diabeteskurs och upplevde den som bra teoretisk genomgång, och man fick träffa andra samt koncentrera sig på att sköta sin diabetes några dagar. Som vuxen kan en kurs även fungera som en avkoppling till vardagen:

... för länge sedan när jag var tonåring så deltog jag ... det var före jag hade pump det då ... jag minns att jag hade hemlängtan. Nog var det helt bra. Teorigenomgång och alltid har man, och det här att träffa andra. Alltid har man energi i sig när man har fått koncentrera sig på att sköta den här diabetesen, eller att det verkligen har varit i fokus då igen en tid i fem dagar. Jag har nog sökt för något år sedan ... både för att sköta diabetesen och för att få fara hemifrån ... Men det fanns inte riktigt något lämpligt då (D.d.8).

Diabetesläger återställer det egna eventuellt felaktiga vårdbeteendet, och där träffar man andra i samma situation. Man upplever sig inte vara så ensam med sjukdomen och man blir motiverad av de andra kursdeltagarna:

Och så har de här varit väldigt bra om och när du har varit på någon diabetikerträff ... När jag var liten var jag på diabetesläger ... där lär man sig att äta på nytt. Sådant som när du haft sjukdomen under en längre tid när du glömmer emellanåt att du börjar utveckla sådana där egna koder, så sådana sätts tillbaka på rätt plats. Så där har alltid varit någon som haft pump. Så enligt mig är de väldigt viktiga. Eftersom det att man alltid känner det som om man ensam flaxar med sin sjukdom men ... aj, du har överlevt i tjugo år – Nå men bra. Kanske jag likaså har ett hopp. Att dom här är ytterst viktiga händelser (E.c.7) övers.

### ***Andra diabetiker som informationskälla***

Andra diabetiker har också fungerat som källa till information och kunskap om diabetes för diabetikerna. Den enda kunskap diabetikern hade om diabetes vid diagnostiseringen var det hon observerat att en annan diabetiker i det egna korgbollslaget hade gjort. Nämligen att hon hade ätit mycket chokladstänger mellan matcherna:

Jag hade spelat korgboll riktigt på serienivå, att en mycket bra kondition. Där hade vi en diabetesflicka. Så mycket visste jag om diabetes att hon alltid tog mycket chokladstänger mellan matcherna (E.b.2) övers.

Även om man får råd av läkare som berör sjukvård behövs även tekniskt kunnande som kommer via praktiska användare enligt diabetikern:

Nog får man ju råd av läkarna, men det berör hälsovård. Det berör inte det tekniska kunnandet. Överhuvudtaget angår inte det praktiska livet läkarna. Det tillhör patienten själv ... Men varifrån får jag hjälp om inte genom att fråga och genom att söka efter det ... och när det inte står att finnas via böcker, så måste man då fråga det via de praktiska användarna (C.a.11.1/11.3) övers.

Av en ren tillfällighet råkade diabetikern träffa på en annan diabetiker och blev upplyst om insulinorten och dess faror:

... jag fick även rådet att byta till det där raketinsulinet ... och jag gick då till apoteket för att byta det ... en annan diabetiker var i ... apoteket ... så han/hon sade enligt min uppfattning att han/hon haft den i några år och nu har han/hon bytt bort den. Att där finns det problemet att när man tar det så bör maten snabbt vara fram ... Så han/hon varnade då för det här (C.c.25) övers.

### ***En kombination av olika informationskällor***

Diabetikerna hade också tagit del av information och kunskap genom tillgång till kombinerade informationskällor. Denna diabetiker upplevde det som bra att få information från olika källor:

... det började komma något skriftligt info nog så småningom nog från olika håll. Jag tror nog att kanske med hjälp av det att man fick inifrån olika håll att det inte var bara via enspåriga (B.b.9).

Insikt om hur problematiska aspekter inom vården åtgärdas kan komma som en kombination av egen insikt, läkarens kunskap och vad man tagit del av via litteratur:

... och sedan så bara checkade jag upp det genom (läkaren) att har jag förstått den här diabetesvården på rätt sätt? Att är det härifrån som de här syror (syror i urinen) uppstår och jag har ändå sedan år – 78 varit och funderat att – Varifrån måste de här syror i urinen? Varför måste man alltid mäta de här? Vad jag kommer ihåg så var det i diabetestidningen en kort artikel om ketoner i urinen ... (C.c.22.2) övers.

En diabetiker har upplevt att alla frågor har fått svar. Antingen via praktiken eller genom att läsa om det eller också har läkaren gett svar på frågan:

... ingen fråga har lämnats att stå öppen. Om man inte fått den genast eller om en stund via praktiken, så har man nog slutligen sedan läst eller senast då via läkaren fått svar på lösningen av frågan ... det har fungerat (C.c.27) övers.

### ***Internet – ingen källa till information***

Eventuellt är Internet en informations- och kunskapskanal som yngre generationer har lättare att ta till sig än vad individerna i denna forskning gjort. Internet är någonting man utnyttjat blygsamt som en källa till information eller som källa till kunskap om diabetesvården. En diabetiker skaffar behövlig information genom diskussion med sin bror, vårdpersonal och litteratur, men Internet har han inte utnyttjat:

... och så diskuteras det med brorsan. Det är ju sköterskan och läkaren, och läser förstås diabetestidningen. **Hur är det med Internet? Är du inne på det och surfar och tar reda på?** Nej. Det har jag nog inte varit (F.d.3.2/3).

En diabetiker anser att hon inte riktigt har kunskapen hur man söker information via nätet och även om informationen finns där kan hon inte nå den. Hon utnyttjar mera traditionella källor som vårdpersonal och litteratur:

Jag har hört att där finns alla sorters chatspalter i stil med de här blodsockermätarna och jag har i stil med – Va? ... Jag kan nödvändigtvis inte söka den där informationen, eftersom jag inbillar mig att jag inte behöver den ... Inte får jag in på nätet och hämtar något annat heller för den delen. Nog har vi det och bredband och nog använder vi det. Men inte surfar jag där. I princip även om informationen skulle vara hur bra så är den ändå utom min vetskap. Jag är ganska mycket för sådana där traditionella. Jag har böcker, jag lyssnar på människor, diabetessköterskan och läkaren. De är mina kanaler (E.d.9.4) övers.

Tidsbrist upplevs vara ett hinder för att söka efter information om diabetesvården via Internet och de traditionella informationskällorna är de som blivit utnyttjade om än i blygsam skala:

Jag söker egentligen inte så mycket och det som jag frågar är av diabetesskötaren ... Litteratur så läser jag hemskt litet ... nog är jag på nätet annars och söker liksom info vad jag behöver. Men jag har aldrig varit på en diabetessida – Helt stenålders alltså ... Så jag har ingen koll på vad som finns där ... och sedan är det ju alltid den där tiden. När skall jag ta den där tiden att sitta och surfa på nätet? Inte kan jag göra det på jobbet och inte hinner jag riktigt där hemma. (D.d.2/6)

### ***Syntetiserande reflektion***

Information och kunskap har ett värde för den egna vården genom att den reducerar otrygghetskänslor angående individens vårdförfarande – individen fumlar inte på i blindo. När individen inte har den kunskap och säkerhet som är nödvändig för den egna vården används individexterna källor för att tillgodose detta. Diabetikerna använder en uppsättning olika källor till detta. Det är inte enbart den etablerade offentliga sjukvården som stått för information och kunskap. Diabetikerna har använt sig av bl.a. andra diabetikers erfarenheter. Diabetikerna kan på så sätt sägas ha använt sig av både episteme form av kunskap men även fronésis form av kunskap (Aristoteles 1967; Gustavsson 2001). De olika alternativen som står till förfogande var inte obekanta utan individerna var fullt medvetna om dem och de hade använts enligt eget omdöme om deras lämplighet (Gadamer 1997). Det är här i individens val av övrig individexterna informations- och kunskapsmässiga källor som man kan börja ana konturerna till en kunskapens växling från individextern kunskap till födelsen av individens kunskap. Det som ligger latent i det explicit sagda är att diabetikerna exponerar en kunskapsmässig resurs eller kunskapsmässig grund. Detta genom att de problemfritt bedömer individextern information de tagit del av samt att de kan påpeka svagheter och styrkor med den tradition de varit en del av. Konsekvenserna av diabetikernas förmågan att bedöma enligt deras personliga uppfattning om vad som är rätt eller fel vårdagerande är kopplat till deras omdöme (Gadamer 1997). Omdömet är i sin tur kopplat till erfarenheten, d.v.s. man kan väga det förgångna tack vare att man varit en del av det och ser det med den erfarenhet som genererats till dags dato.

## **6.2 Diabetikern som källan till kunskap**

Diabetikern som källan till kunskap visar på tillkomsten av en individfokuserad kunskap om vården. Kunskapen har både svagheter och styrkor. Tack vare en självkritisk hållning och ett omdömesfullt agerande är även diabetikern medveten om detta.

### ***6.2.1 Diabetikerns personifierade kunskap om diabetesvården***

Diabetikernas kunskap om den egna vården växer fram med tiden. Den erfarenhetsbaserade och personifierade praktiska kunskapen har enligt

diabetikerna inslag av bristfälligheter för dess användning mera generellt inom diabetesvården.

### ***Din kunskap växer fram med tiden***

Enligt diabetikern har förkovringen i och kunskapen om vården kommit så småningom via praktiken och via upprepade misstag:

... det är via praktiken och via många misstag som man småningom lärt sig (C.d.7) övers. 6.2.1.

En diabetiker hade upplever att hon bekantar sig med sin insulinpump och lär sig så småningom. En annan att hon så småningom funderat ut egna små vårdlösningar som lämpar sig speciellt för henne. En tredje påpekade att det kan ta flera år innan man kommer till insikt om hur kroppen reagerar på eget agerande i vården:

Delvis hamnade man alltid konstatera att ... när man hade lärt att om blodsockret är högt så kan det bero på att du har ätit för mycket eller att det är för litet insulin. Sedan upptäckte jag de här utomordentliga syraremsorna (testremsor för testande av syror i urinen). Alltså varje jäkla gång jag såg att det fanns syror i urinen, så då visste jag att det bara hade uppsugits dåligt eller så hade man rört på sig för litet, och man fick det åtgärdat med insulin. När jag fick pumpen -98 så det här inträffade först någongång på 2000-talet, jag kom underfund med sambandet (C.c.22.1) övers.

Enligt denna informant ökar kunskapen i takt med åldern och tiden:

Det tog nog tio, femton år innan du fick någon koll på läget. Det var nog nästan som på 70-talet som när man började studera som man kanske lite fick själv förstånd också. **Du började mera tillämpa kunskap?** Ja, "egenläkare" kunskap. **Det kom genom erfarenhet?** Absolut (B.b.8.3).

Säkerheten i rollen som pumpanvändare kommer av att han haft diabetes en så lång tid:

Ja, det har ju att göra med att man har haft det så väldigt lång tid. Att det är bara som en förbättring av det hela. Det är säkert annorlunda för en som bara haft det en två, tre år och skall börja fara över till en pump ... (F.c.7).

### ***Diabetikerns kunskap är personifierad och förkroppsligad***

Förutom att tid är en förutsättning för att man skall få grepp om den egna vården är likaså kännetecknande för individens kunskap att den är direkt kopplad till den egna kroppen och hur kroppen reagerar i praktiken. Enligt diabetikern finns det en diskrepans mellan läkarens teoretiskt baserade råd och det som diabetikern själv via praktiken kommit underfund med:

... läkarens och sedan den här teorins tanke om med vilken sockermängd en människa med min storlek börjar röra på sig, är betydligt lägre än vad jag själv lärt mig i praktiken (C.c.9) övers.

En påpekade att baskunskapen kommer från utomstående men fungerandet i praktiken måste man lära sig själv. En annan diabetiker ansåg att korrekt vårdförfarande kommer efter att man först på grund av kunskapsbrist haft ett inkorrekt vårdförfarande. Men att den egna kroppens reaktioner bidrar till att hitta lösningen:

... bytandet av de här injiceringsställena och variationen i uppsugningen. Så där blev det ingen klarhet. Utan man sade att det finns områden i magen där det sugts upp bättre, och andra där det sugts upp sämre. Och det föreföll finnas stora skillnader ... Och sen så lärde man sig det att injicera enbart där det sögs upp bra ... (C.c.14.1) övers.

Enligt diabetikern är sjukdomen så pass personifierad och förkroppsligad vilket försvårar ett mera generaliserande anpassande av denna form av kunskap. Konsekvensen är att hon inte kan informera andra om hur de borde sköta sig. Det är inte hennes kropp det gäller:

Det är ju din egen kropp och du skall lära dig att leva med sjukdomen själv. Du kan inte leva med sjukdomen som någon annan gör ... inte ens jag kan ge sådan information åt någon annan, att – Så här skall du bestämt göra när det är på det viset. För det är inte min kropp. Jag vet inte hur den andra personens kropp reagerar (A.b.7).

### ***Den personliga kunskapen har även avigsidor***

Den personliga kunskapen har även vissa vårdmässiga avigsidor. En diabetiker önskar att någon skulle ha frågat hur han går tillväga före en idrottsprestation eftersom han hade problem med åttandet. Åttandet var för honom ett preventivt sätt att hindra blodsockret från att sjunka för lågt under idrottsprestationen. Diabetikern upplevde att det inte var något vett och reson på det egna beteendet:

... men klart att man alltid hade önskat om någon skulle, när man idrottade och spelade, att skulle ha frågat att – Vad gör du före spelet? ... Jag hade problemet att ... jag hamnade grymt att hela tiden bara tanka och tanka, äta, och det kändes som – Jag äter för att jag skall kunna röra på mig. Det var inte en riktigt förnuftig ekvation ... maten var enbart ett bränsle ... man sög i sig semla och mjölk och sedan för man och springa. Så man tänkte att inget förnuft (C.d.8.3) övers.

En brist i den egna vården är att diabetikern upplever att hon inte klarar av att utnyttja alla de funktionsmöjligheter som pumpen ger möjligheter till:

Det som är min brist som jag vet av, är att jag inte använder finjusteringen. När maskinen har möjligheter till det och de här så kan jag inte ta dem i bruk. Det vill säga det att, nu exempelvis går det under två timmars tid mindre mängd. Så det är sådan där finjustering, som jag inte kunnat studera (E.d.1.1) övers.

Pumpvården blev så rutinmässig att diabetikern glömde ta bolusdoser med den. Enligt diabetikern är dylika saker korkade men att man lär sig med tiden:

... i något skede blev det på så sätt att den här pumpen blev en så bekant kompis att jag faktiskt glömde att injicera med den alltid. Naturligtvis att pumpen den där basala grejen. Men det att när det var middag så kom jag då inte ihåg att injicera med den här heller. Och sedan när du ser att en grym toalettnöd. Hur många enheter (enheter med insulin) har jag injicerat i dag? – Två. Fint. Hela dagen levde du och tjugo (enheter med insulin) borde ha gått. Dom här är sådana där korkade grejor. Att man lärde sig dom så småningom ... (E.c.11) övers.

Diabetikern blev förvånad över varifrån det höga HbA1c värdet kom trots att hon själv hade upplevt att hon haft låga blodsockervärden:

... jag tyckte att du på så sätt hade levt fint. Sen går du till läkaren och han att – Joo, du har HbA1c 10,7. Att, varifrån kom det? Att, alltid när du hade mätt att, Oj – 3,7 eller 5,6. Oj – va roligt. Att, varifrån kom de där trettiorna dit att det stigit så högt? (E.c.16) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Diabetikernas kunskap växer till sig med tiden. Deras kunskap är också starkt kopplad till deras personlighet och direkt till deras kropp. Det är fråga om en kunskap som så att säga skraddarsys för diabetikernas individanpassade behov och deras behov av en strävan mot ett välbefinnande (Aristoteles 1967, Gustavsson 2001). Även om kunskapen kan upplevas som otillräcklig någon gång och att den är ytterst personlig, ser diabetikern nog att den kan ha ett mera allmänt värde inom diabetesvården. Man kan göra kopplingar till att individens kunskap följer en utvecklingsprocess från novis till expert (Dreyfus & Dreyfus 2004), men även samtidigt att omdömet existerar i sammanhanget på så vis att diabetikerna kan se kritiskt på den kunskap de besitter om man har för avsikt att göra den mera generellt tillämpbar, d.v.s. det finns en omdemösfull bedömning (Gadamer 1997).

### ***6.2.2 Den personliga kunskapens vårdmässiga mervärde***

Härunder belyses den personliga kunskapens kännetecken inom diabetesvården enligt informanterna. Den erfarenhetsbaserade personliga kunskapen har en hög profil och har ett vårdmässigt mervärde, både genom att diabetikerna får ta del av andras erfarenheter men även genom att diabetikerna får dela med sig av de egna personliga erfarenheterna.

### ***Praktisk erfarenhet har ett kunskapsmässigt värde i vården***

Praktisk och personlig kunskap är bättre än information som representeras av materialleverantörer inom diabetesvården eller läkarvetenskapen. Folk lyssnar bättre på personlig, praktisk kunskap:

Därför var det så viktigt att den här killen som pratade hur det går till i praktiken. Det är ett väldigt bra sätt att gå ut på personlig nivå med information och inte som någon stor leverantör eller läkarvetenskap – de flyger ovanför folk på något vis. Folk får lätt agg eller de är reserverade. Men om man skall sprida info på mänsklig nivå, praktisk nivå. Då tror jag att folk skall acceptera (B.c.17.2).

Diabetikern upplever att den egna kunskapen har en vårdmässig betydelse inom diabetesvården som är på samma nivå som läkarens kunskap:

I Sverige var det något forskande i idrottssammanhang som var nu någon läkare ... Då jag läste igenom det så kom jag fram till att det där kan jag ju. De hade nu kommit att de låg på samma nivå som mig tyckte jag i alla fall (B.d.14).

Det är även viktigt att de som kanske står inför valet att starta pumpbehandling får ta del av vad det innebär i praktiken. En diabetiker upplevde att det, speciellt för barn, är bra att få ta del av hur det är att leva med pumpen:

... om man tänker på de här barnen om de funderar på pump. Så då är det alltid positivt att få veta hur det är att leva med pumpen (A.a.4.3).

En diabetiker upplever att det är lättare att ta emot information om pumpbehandling av en som använder från tidigare än från en sköterska. Förtroendet inför en annan diabetiker kan således vara större än för en professionell vårdare:

... det är ju många som kan vara rädda för att börja använda. Inte tar de ju emot på samma vis från en sköterska. De litar ju mera på om de får prata med en som använder från tidigare (F.a.6.3).

### ***Reflekterande med andra främjar den egna tryggheten i vården***

Det ger trygghet att få ta del av andras tillvägagångssätt i vården. När diabetikern blev diagnostiserad upplevde han det som bra att det fanns andra jämnåriga på sjukhuset som hade haft diabetes längre än honom, och att han kunde fråga dem om vården:

Sen hade vi ännu den goda sidan att (annat sjukvårdsdistrikt) kom (annat landskap) varenda diabetiker. Så där fanns andra i min ålder vilka haft diabetes längre. Så av dom frågade man att – Nå, är det här nu, när detta inträffade? – Nej, det där är ingenting, eftersom sådant där inträffar hela tiden. Inte hålls det alltid jämnt (C.b.4) övers.

Hon hade haft tillfälle att prata med en annan pumpdiabetiker när hon själv just fått pump. Hon fick se att man kan leva med pump samt att man lever ett bättre liv med dess hjälp:

Jag pratade ju inte så många gånger med henne, kanske ett par gånger bara. Och jag såg ju helt praktiskt att det går att leva med den och du lever bättre med den. Att det inte bara är en modesak bara ... Men att jag som såg i praktiken att det fanns människor som tyckte om dem (A.c.6.1).

När diabetikern låg på sjukhuset för nyligen diagnostiserad diabetes hade hon tillgång till en annan flickas erfarenheter av diabetes. Av henne fick hon tips hur



man kan göra. Hon upplevde att det var som ett andningshål för henne, och att hon såg att trots sjukdomen så dör man ändå inte i den:

Jag hade en några år äldre tonårsflicka i samma rum som jag som var helt underbar och som hade haft diabetes redan många år och det var – Det här går såhär och såhär! Och jag var att – Aj sjutton. Att det var för mig ett sådant där andrum. Att inte dör man i det här ... hon berättade väldigt om flexandet och senare lärde jag mig att diabetiker vrider i sig en platta Fazers blåa per dag. Att – kan man göra såhär? (E.b.14) övers.

Genom att lyssna på en annan får man via ett jämförande, vinkar för den egna vården. Exempelvis angående pumpens användande vid idrott:

... han gav vinkar om hur han förhåller sig till idrott. Att när man går in i hård träning så tar man bort pumpen direkt eller något sådant. Jag är så snäll att jag aldrig tar bort den (E.a.4.1) övers.

### ***Villighet att berätta om de egna erfarenheterna***

I skolan hade lärarna frågat henne om hon kan komma och berätta om sin sjukdom vilket hon upplevde som mycket positivt och gränsöverskridande, d.v.s. att man hellre tog reda på än att stämpla henne som abnormal:

Alla lärarna att – Nå våj. Du har en sådan här sjukdom. Nå jag då – Inte är den nu så farlig inte. Men kommer du och talar på vår biologitimme för våra sjundeklassister? Nå jag – Nog kan jag väl komma. Att det var på så sätt väldigt positivt hur man blev emottagen ... de här begäran att komma och berätta om din sjukdom på timmarna var på så sätt riktigt bra, eftersom alla trodde att diabetes är den här där det kommer fragga och du sprattlar och darrar. Då kunde man inte särskilja på diabetes och epilepsi. För alla var det bara en sjukdom ... Alla var bara att. Vågar man ta i dig? ... Jag var den enda i vår skola. Alla visste nog ändå att jag har ... Att kunde du eller kunde jag berätta om dig på timmen? Eller något i den stilen. Så jag – Låt gå bara. Ju mera sådana där barriärer man fick söndrat, desto bättre var det för mig. Det var en mycket mjuk landning. Att där tog människorna hellre reda på än att de gjorde dig till någon form av kriminalvårds patient ... när de såg mig att inte är hon nå markvärdigare, även om hon har den där sjukdomen (E.b.9/11/12) övers.

Det finns en positiv inställning till att andra skall kunna få ta del av de egna personliga erfarenheterna. Eftersom diabetikern hade några års erfarenhet så upplevde hon att hon väl kunde säga sin åsikt i saken:

Nå jag diskuterade ju nog när det fanns de här som inte ännu ägde en pump ... det var riktigt bra när man har använt några år. När den här ena frun hade frågor så kunde man säga sin egen åsikt (E.a.18.1/3) övers.

En diabetiker anser att hans kunskap också är allmän kunskap och att han gärna delar med sig av kunskapen, för att inte alla skall behöva genomgå samma process. Speciellt angående idrottande så kan han vara till hjälp:

De är nog allmän kunskap och gärna unnar man dem till andra. Att inte alla behöver gå igenom den där samma processen. Därför att jag tror att mången diabetiker har gått igenom samma problem. Till exempel beträffande att man rör på sig när man spelar eller har något annat för sig, så kan man där stå till hjälp med fördelandet av den där insulinen (C.d.5) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Den personliga erfarenhetsbaserade kunskapen har en hög profil bland diabetikerna, d.v.s. de värdesätter kunskapen högt. Diabetikerna är villiga att berätta om de egna erfarenheterna liksom att få ta del av andras erfarenheter. Individernas kunskap ses således även kunna användas för det gemensamma bästa (Gadamer 1997). Genom att beredas en möjlighet att reflektera över andras erfarenheter upplever diabetikerna att deras egenvård kan förbättras, d.v.s. en målsättning om högre välbefinnande tack vare denna form av kunskap. Diabetikerna ser ett dubbelt värde i denna form av kunskap. Värdet finns både i form av att man kan fungera som givare av erfarenhetsbaserade praktiska tips men även som tagare av dito. Även om kunskapen är personlig och rent av förkroppsligad upplever således ändå individerna att kunskapen har ett generellt värde. Den erfarenhetsbaserade praktiska kunskapen har enligt diabetikerna ett vårdmässigt värde för en nydiagnostiserad diabetiker (novis) i form av att de även får ta del av de praktiskt relaterade aspekterna i vården. Det är likaså uppenbart att diabetikern ser ett värde i denna praktiska kunskap genom att det egna vårdförandet eventuellt kan justeras till det bättre genom att få ta del av någon annans vårdförande. Detta signalerar om en produktiv innebörd av erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997; Gustavsson 2003) som bidrar till ett högre välbefinnande.

### ***6.2.3 Förmåga till omdömesfull bedömning***

Diabetikerna har en självkritisk inställning till det egna vårdagerandet. Likaså har de förmåga att relatera det realtida vårdförandet med dess konsekvenser för välbefinnandet i framtiden. Omdömet är kopplat till en personlig uppfattning om vad som är lämpligt eller olämpligt i vården. Bedömningsförmågan är kopplad till att individen har en erfarenhet av, eller har medvetenhet om, de eventuella konsekvenserna ifall av att bedömningsförmågan fallerar.

### ***Ett välbefinnande via omdömesförmåga***

Diabetikern har upplevt att han kan sköta sin sjukdom någorlunda tillfredsställande men inte att han skulle kunna säga att han skött sig bra. Enligt samma diabetiker är genomförandena i egenvården numera mera genomtänkta än vad de var förut:

... -98 var det mera maskinaktigt ... Nu då funderar man att om man skruvar, eller man söker problemet betydligt längre. Så att man inte gör allt genast på nytt, utan funderar igenom det vari problemet finns. Att man inte genast börjar dra igenom hela ruljansen. Det är inte lättja utan man funderar att här nog kan vara någon genväg till den här lösningen (C.d.4) övers.

Idealiskt vore enligt diabetikern att uppnå en god vårdbalans som minskar eller eliminerar senkomplikationer. Diabetikern sätter således det realtida vårdförfarandet i relation till framtida effekterna för det egna välbefinnandet:

Idealiskt tänker man ju alltid på kommande åren. Man brukar säga att man aldrig skall bränna ljusen i båda ändorna. Och det betyder ju att åtminstone statistiskt sett så är det ju nog på det viset att det är väldigt liten procent som har skött sig bra som får enorma komplikationer. För att försöka få dig skött bra så vill du ju uppnå en bra balans. Även kanske inte motivationen alla gånger är så bra. Sedan att få det att fungera i praktiken så, det är ju upp och nere (A.d.10).

Diabetikern håller lite för högt blodsocker för att eliminera insulinkänningar. Rädslan för ett akut lågt blodsocker inverkar således eventuellt på det framtida välbefinnandet:

... jag var som i frossa. Jag hade darren på (lågt blodsocker) ... just därför håller jag hellre lite för högt blodsocker (E.d.2.2) övers.

Långa måltider är utmanande, för först måste man se vad man får för mat, och först därefter tar man insulin enligt diabetikern:

... när det var de här långa luncherna och långa middagar. Att just att du vet att du har tre maträtter men när du inte vet vad allt som där bjuds ... Att först måste man se vad man får för mat och sen först injicera extra insulin ... (E.c.10.1) övers.

### ***Förmåga att bedöma preventiva åtgärdsbehov för krislägen***

Förmåga att beakta korrekt framförhållningstaktik med tanke på eventuella krislägen i vården finns likaså hos diabetikerna. En diabetiker kollar noga att hon har reservutrustning med sig ifall av att det skulle hända någonting:

Jag kollar ju. Jag har nu också i väskan ... så har jag ju alltid med mig något extra batterier. Jag har alltid med mig. Peppar, peppar. Det har hänt mig en gång då jag var på resa. Då var det blodsockermätaren som var borta. Men jag kollar nog hemskt noga att jag har med reservgrejer ... jag har pennor då med kortverkande insulin som har på så vis att göra med pumpen ifall det skulle hända någonting (D.a.5).

På jobbet har hon aldrig hållit sin diabetes som någon hemlighet utan hon vill att någon skall kunna hjälpa henne om blodsockret faller för lågt:

Jag har aldrig försökt hålla det som någon hemlighet, till exempel på jobbet. För om mitt blodsocker faller där så vill jag att någon kan hjälpa (E.c.21) övers.

Diabetikern har backupsystem i form av insulinpennor när han är på resa. Dessutom är en annan person med, samt han har information om att han har diabetes och uppgifter om vilka mediciner han använder finns likaså tillgängligt:

**Vad har du för backupsystem? Har du insulinpennor?** Ja, både långverkande och kortverkande. **Har du någon annan person med dig när du är ut och reser som**

**du litar på?** Ja för det mesta så är vi nog en person till. Sällan man far ensam. Så har man diabetesbandet (handledsband) ... och uppgifter om medicin och så som man använder. Det är viktigt om någonting händer. Om en olycka händer (F.d.14.1).

### ***Utmaningar med att bedöma den egna vården***

Det är inte alltid lätt att bedöma lämpligt vårdförfarande i den egna vården och vissa gånger fallerar den egna bedömningsförmågan. Diabetikern hade missuppfattat insulinorten. Han trodde sig ha snabbverkande insulin när han i själva verket hade långsamt verkande insulin. Denna missuppfattning orsakade kraftiga svängningar i blodsockret ända tills läkaren tillrättalade problemet:

Det här med att sätta de här måltidsbolusarna ... jag satte då tio enheter. D.v.s. jag räknade med att där finns såhär mycket kolhydrater och såhär och såhär mycket injicerade jag sedan bolus så att det här sockret förbränns. Och av det följde att från klockan tretton till klockan sexton hade jag blodsockret hela tiden lågt. Det var hela tiden två och tre. D.v.s. jag åt frukter hela eftermiddan på jobbet. Och det var pinsamt sen ... och det fungerade naturligtvis på ett visst sätt. Men det fick sen sin lösning. D.v.s. jag trodde att det var raketinsulin ... Och till det här då sedan sade (läkaren) när jag var dit och förklarade det här problemet. Så (läkaren) – Varför i hela friden har du de där måltidsbolusarna fortfarande så här höga? Att – Äter du så mycket? Så jag då till det att – Nej. Tvärtemot. Jag har minskat på maten att jag sedan på eftermiddagen får frukterna att rymmas. Så han halverade måltidsbolusarna på en gång ... Och herre du milde. Eftermiddagsproblemet försvann helt och hållet (C.c.24.1) övers.

Hon upplever sig inte vara något speciellt duktig med blodsockermätandet och finjusterandet av insulindoseringen:

Beträffande mätandet är jag ingen snäll flicka. Alltid när jag blundar – Har du mätt blodsockret? Du har inte – Gå och mäta ... Att det är mitt problem. Fast min pump fungerar och det går tillräckligt av det så kan det fara under fel tidpunkt. Att här borde vara lite mera finjustering (E.c.17) övers.

Sjukvårdspersonalen hade gett henne större friheter att själv anpassa vården efter eget bästa vilket resulterade i att det gick över styr:

Då när man berättade för mig att det inte är fast på minuterna. Att man inte dör i det. Så då började jag ... då när man gav mig friheter att vara flexibel så flexade jag visst lite väl för mycket (E.b.6.5) övers.

Diabetikern upplevde att de egna okonventionella metoderna för att få ner högt blodsocker var ovärdigt ett människoliv:

Vissa gånger när man klockan 9 på en vardagskväll hoppade på cykeln för att trampa och för att få ner blodsockret, så tänkte man i sitt stilla sinne att inte är nu det här riktigt normal diabetesvård. Och sen vid tiotiden när man kommer tillbaka svettig så konstaterar man att, Nå nu börjar blodsockret sjunka ... Alltid får man ju blodsockret till normalnivå men det skulle ha fått kommit på ett betydligt lättare sätt. **Det hade ett för hårt pris?** Jaa, det hade. Det var inte ett människovärdigt liv ... Man kan

skratta åt det nu men nog höll man sig för skratten då när situationen begav sig (C.c.17.1/20) övers.

### ***Förmåga att anpassa kunskap för eget välbefinnande***

Diabetikern hade skapat egna varianter av förlängda måltidsdoseringar, d.v.s. bolusdosering redan före pumpmekniken möjliggjorde sådant:

... det här som finns i de här nya pumparna. Inprogrammerat eller man kan tillämpa att ha de här måltidsdoserna utdragna, förlängda om man äter en tre rätters middag eller något sådant. Det här har jag tillämpat länge fast jag inte haft det i program. Utan jag har, för förrätten har jag tagit en viss dos, för huvudrätten har jag tagit en viss dos, efterrätten en viss dos. Så här (D.d.3.2).

Denna diabetiker har anpassat allmän diabetesinformation för den egna pumpvården:

... alltid försökt följa med vad man diskuterar om maten och motion och dess effekt. Och det har haft en stor effekt sedan på den här pumpbehandlingen. Men det har egentligen inte berört då pumpbehandling utan det är sådan där allmän kunskap (C.c.23) övers.

Man kan även som pumpdiabetiker använda sig av information riktad till diabetiker som behandlas med insulinpennor:

Humalog (insulinsort) var ju ganska grönt det då den tiden. Den var utvecklad för folk som använde pennor och så där. Det var väl den info som jag såg först. Att man har en raketverkande och så har man långtidsverkande och informationen var kanske lagad för de som använder pennor ... Det var där idén kom ifrån. Att, okej. Om man tillverkar för pennor varför kan man inte tillverka för pumpen? Det är ju samma sak. Det var ju ett bakslag som pumpanvändare. Därför blev man lite som aggressiv. Att nog måste vi driva igenom det (B.d.12).

### ***Bedömning av brister i informationen och kunskapen***

Diabetikerna kan även bedöma den egna vården utgående från kunskap och information som inte varit dem tillgängliga. Det upplevdes som skrämmande för diabetikern när blodsockret plötsligt steg och det inte fanns någon hjälp att få. Ingen kunde han ringa till och ingen handbok kunde ge hjälp. Sist och slutligen berodde problemet ändå på egen oaksamhet med injiceringen:

Det just var hemskt och särskilt i sådana problemsituationer när det helt plötsligt steg. Så hjälp stod inte att fås någonstans ifrån och ingen kunde man ringa till. Dom var de värsta situationerna. Och ingenstans ifrån fanns det någon guide som kunde ha berättat vad det beror på. Med pumpen kommer de ju med de här att checka dom här felen. Nå, du har ju redan gjort det två, tre gånger under kvällens gång, och man börjar fundera att den här boken kunde man ju lika bra bränna upp när du enligt mig inte har någon glädje av den. Tills det då helt plötsligt reder upp sig och högst uppenbart och alltid ligger orsaken där att man bara stuckit dåligt (C.c.12/13) övers.

Man kan uppleva att man är ensam med problemen och praktiska tips går inte att få tag på. Enligt diabetikern kunde någon ha varnat om docerandet och justerandet av det basala insulinet så skulle man ha kommit lite lättare undan. Tack vare att HbA1c var bra var det ändå inte så farligt enligt diabetikern:

... att någon skulle kunna ha varnat om justerandet av basala insulinet så hade man sparats från några. Men när balansen med långtidsvärdet hölls god så var det då inte så farligt (C.c.14.2) övers.

Det skulle ha varit bra att få lite tips hur man bör göra när man så småningom börjar bli trött på det egna vårdandet:

Det är ju den där egenvården. Nog var det ju i vissa situationer när man började tröttna att det kändes att nog vore det riktigt bra här nu att det åtminstone skulle finnas någon sorts vink om hur det borde göras (C.c.16.3) övers.

### ***Bedömning av den pumpbehandlade vården***

Samma förmåga till bedömning gäller även för pumpbehandling. Diabetikern hade förmåga att bedöma hur man skall optimera pumpbehandlad vård vilket resulterade i att han kom att vara med och driva igenom användandet av raketinsulin i den pumpbehandlade vården:

... fordrade jag att. Okej, det finns ju det där som kallas för raketinsulin. Det som är absolut snabbverkande humalog typ. Då frågar – How come? Kan inte ni använda det? – Nej, det är fel sort det. Det passar ju inte. Det där är ju någonting typiskt businessvice. Det är ingenting annat. Kom igen nu – endera så måste vi börja byta pumpar och sluta med (insulinpumpsmärke) eller så fixar ni till det där. Nå, då räckte det inte länge att de hade tomma ampuller så att du kunde börja docera eller fylla dem själv helt enkelt. Men, det där drev jag igenom för det var ju på (enligt diabetikern på nationellt hög nivå) ... nivå då. Ja, ja, hysteriska. – Ja, ja, vi skall nog ordna. Då var jag första i (diabetikerns bostadsort) som började ha humalog i pumpen. Det där är ju 4-5 år kanske så det är inte så väldigt långt tillbaka inte (B.d.6).

Diabetikern upplever att de nya pumpversionerna är bra eftersom man med deras hjälp kan ta fördröjda basaldoser om man har en fem timmars lunch. Man behöver inte ta hela insulinmängden på en gång:

De vad man berättade om de här nya så de var enligt mig verkligen fina när det fanns de här långsamma basalerna och sådant. Att när du har möjlighet till det om du är på en fem timmars lunch så behöver man inte ta hela satsen på en gång. Eftersom jag är ganska så våldsam i det skedet när jag har lågt blodsocker (E.c.12.1) övers.

### ***-Information om pumpvården bristfälligt genomtänkt***

Enligt diabetikern borde det informeras bättre om pumpbehandling som en alternativ vårdform och att man bör göra klart för en potentiell användare vilka fördelarna och nackdelarna är med pumpen. Diabetikern upplever att även om

man inte kanske kan ge pumpen åt vem som helst, så kan man nog informera vem som helst:

Nog finns det ju tonåringar ... som jag upplever kanske inte har fått den där informationen om att det finns andra sätt att bli behandlad på. Okej att man inte kan ge pumpen åt vem som helst men det betyder ju inte att man inte kan informera åt vem som helst. Alla kan prova. Så åtminstone där med tanke på att jag inte heller blev informerad. Jag tycker nog att i ganska tidigt stadium – om man inte bara tänker på pengar – borde man informera om att – Vill du prova? Vill du försök? Det här är vad du vinner på, och det här är vad du förlorar på att ta en pump. Att du åtminstone har fått någon information om att det finns pumpar – annat än att du har sett dem i tidningen (A.d.11).

En diabetiker anser att man bör vara observant på att en diabetiker skall ha rätt mognadsgrad för pumpbehandling. Detta innebär att diabetikerna via stegvis bearbetande också bör hjälpas till att nå denna mognad för att de skall inse fördelarna med pumpbehandling – och att de har möjlighet att få ett bättre liv:

Jag tror personligen att man inte kan ha bråttom. Man kan inte stiga förbi en persons utveckling. Om en person inte har utvecklats när det gäller behandlingen så kan man inte komma och säga att ... Sådär skall du göra, då blir det bra. Var och en måste få in en acceptans själv. Sedan är du beredd. Det borde vara stegvis. Om det är nytt folk som är i behandlingsbehov så skall det stegvis lagas att de skall få en hjälp till acceptans ... Det skall vara stegvis att folk skall se fördelar, se optimistiskt fördelarna. Okej, om du klarar själv det här och lär dig så får du ett bättre liv, och det är allihop intresserade av (B.c.19/20).

Teoretisk information om pumpfunktioner garanterar inte att man lär sig behärska pumpen:

Det där finliriga är överhuvudtaget en sak som inte finns på de här läkare, medicinsk nivå. Finliret finns inte överhuvudtaget. Jag tror inte att de kan få det där info någonstans ifrån. Som jag sade. Du har en representant för pumparna som berättar i teorin hur man kan använda. Men hur kan man förvänta sig att folk skall kunna använda meny A, B, C, D, E om de inte vet när de behöver ... Det är som en teori bara (B.d.21.2).

Då diabetikern fick sin insulinpump upplevde hon att hon hade behov av specifik faktainformation om pumpens funktioner för att hon vid behov skulle kunna göra någonting åt hur den fungerar:

Vid den tidpunkten fakta. Alltså just det hur den här pumpen fungerar. Om den säger såhär och såhär, så att då kan du göra någonting åt den (E.c.8.3) övers.

### ***-Strukturerande förslag för pumpinformerandet***

Informationen borde vara uppdelad i en allmän och en specifik del och på detta kunde mera resurser satsas:

Vi har mycket diabetestyper, men man kan ändå skilja ut huvuddelarna. Det finns en allmän information som berör alla och av den kan göras den allmänna delen. Men sedan när man kommer in på de här specifika delarna så då går man inte längre tillbaka desto vidare än genom att enbart hänvisa. Alltså man vet vad sockersjuka innebär och hur det fixas till och så vidare. Det vill säga man behärskar teorin. Så då när man enskilt går in på pumpen så går man inte tillbaka till detta, utan man berättar allmänt hur det åtgärdas ... enligt min åsikt borde man betydligt mera satsa på detta (C.d.9.3/4) övers.

Att göra en detaljerad lista på problemen bidrar till att man påvisar att problemen går att åtgärda. På så sätt blir inte diabetikern skraj för att använda sig av pumpbehandling, utan han får en större säkerhet inför användandet av pump och han upplever sig inte ensam med problemen:

... när pumpen ges så särskiljer man så pass många av de problemsituationer som bara är möjligt. Inte på så sätt att man skrämmer bort från användandet av pumpen utan man skapar säkerheten att problem finns, de kommer men det finns även en lösning på dem ... Så de här åtgärdsalternativen listas en ryslig mängd att var och en som får den ser att läget går att åtgärdas ... Alltså en kartläggning av problemsituationerna på förhand och så ger man även en lösning på dem att det inte alltid bara blir den ensamma patientens problem (C.d.9.1) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Under detta tema hade diabetikernas omdöme (Gadamer 1997) getts utrymme att exponera sig. Det som styr diabetikernas egenvård är strävan mot ett välbefinnande (Aristoteles 1967). Ett omdömesfullt agerande och en självkritisk hållning hjälper i denna strävan. Diabetikerna kan göra reflekterade bedömningar om den egna vården och så även om pumpbehandlad vård. Diabetikerna klarar även av att bedöma sitt agerande inför krislägen och de har byggt upp preventiva tillvägagångssätt för krislägen. Även om diabetikerna har omdöme och bedömningsförmåga betyder det inte att inte omdömet och bedömningarna emellanåt kan falla i den egna vården. Den kunskap diabetikerna således besitter speglas lämpligast genom frónésis (Aristoteles 1967, Gustavsson 2001) egenskaper, d.v.s. en kunskap som kännetecknas av kloka eller omdömesfulla bedömningar av praktiskt relaterade aspekter i vården. Diabetikernas omdöme och förmåga att bedöma diabetesvården är således en resurs som baserar sig på att de har en erfarenhet av vården och en uppfattning om hur man kan uppnå ett välbefinnande, d.v.s. omdömet är relaterat till en uppfattning om välbefinnande och bedömningsförmågan är relaterad till en erfarenhet.

### **6.3 Den etablerade vårdens och diabetikerns kunskap i samförstånd**

Kunskap i samförstånd baserar sig på den etablerade vårdens och diabetikerns samförstånd om kunskap som jämbördig för skapande och upprätthållande av välbefinnande för diabetikern. Kunskap i samförstånd är ett latent tema som vuxit fram genom en fördjupad förståelse av empirin. Den etablerade vården motsätter sig inte diabetikern som mogen och lämplig att själv sköta om den egna diabetesvården. Individens motsätter sig inte heller att han eller hon själv är



kapabel att klara av den egna vården, d.v.s vården sköts inte aktivt av den etablerade vården utan det är individen som sköter den vardagliga vården av den egna sjukdomen. Detta sker via egenvården samt med hjälp av pumpbehandling. Dessa har jag för avsikt att primärt exemplifiera genom en gestaltning av individernas upplevelser medan rubriken **6.4 Kunskap i samförstånd – tillämpning av verifierad erfarenhet**, har den primära avsikten att exemplifiera med en gestaltning av det rådande och individernas uppfattningar. Det gemensamma tematiserade fenomenet är dock kunskap i samförstånd.

### ***6.3.1 Egenvården***

En djupare förståelse av empirin under denna rubrik ger således bilden av, att egenvården uttrycker en aspekt av kunskap i egenvården som närmast kan beskrivas genom, att kunskapen som individen besitter är i samförstånd med den kunskap den etablerade vården representerar – man kunde även tala om kunskapskoncensus. Detta belyses med att den etablerade vården överlåter ansvaret för en vårdkontroll till diabetikern själv. Därmed har individens eget ansvar för den egna vården varit med och format individens kunskap om diabetesvården. Utförandet och konsekvenserna av den vardagliga egenvården är således på diabetikerns eget ansvar och det har inte alltid varit lätt att vårda sig själv.

#### ***Det egna förhållningssättet inverkar på egenvården***

Diabetikern upplever att vården av hans diabetes är hans angelägenhet, inte samhällets. Det är hans uppgift att sköta sig själv:

Det här är vårdande av sig själv. Jag utgår inte från det att samhället sköter den här min sjukdom, utan det är min uppgift (C.a.11.2) övers.

Diabetikern upplever att hon själv har hittat på sina vårdlösningar. Detta kräver skärpa samt att man orkar följa med den egna vården:

... jag har på något sätt hittat mina egna lösningar ... jag har haft utmärkt balans före barnen föddes ... det krävs ju nog det, att man är skärpt och följer med hela tiden ... inte hinner jag följa med det så bra nu som jag borde. Men inte är det dåligt heller (D.d.4.1/4.2).

Diabetikern upplever att även om hon mår bra, kunde hon må ännu bättre. En pump med mera funktionsmöjligheter kunde bidra till detta välmående. Hon vill även få ta del av vårdkvalitéhöjande information när sådan finns tillgänglig:

... jag skulle vilja ha en pump som berättar socker åt dig och som piper när det går för högt, piper när det går för lågt. När man redan mår bra, så skulle man kunna må ännu bättre. Sedan att du skall få information om du vill ha sådan information när det kommer (A.d.7).

Hon har under flera år samlat information om att få barn och diabetes. För henne är önskan att få ett barn enda motivationen för att göra någonting överhuvudtaget inför framtiden:

Vad den primära grejen är med tanke på framtiden? En bebis. Det har i fem års tid legat under ytan ... Jag har samlat allting säkert från år -87 om bebisar och diabetes som blivit tryckt. Det är en stjärna på himlen. Att om den inte kommer så då får jag och gör någonting elakt. Jag är 35, så det är ett tufft läge. Det är i själva verket den enda motivationen att göra någonting överhuvudtaget (E.d.22) övers.

### ***Kontrollfixeringen av den egna vården avtog med tiden***

Diabetikern hade upplevt att hon i ett tidigt skede av sin diabetesvård hade varit mycket samvetsgrann och regelbunden i den egna vården men när man hade upplyst henne om att det inte hänger på minuten så hade hon börjat tänka om:

I början väldigt snäll, plikttrogen, regelbunden ... en sådan där snäll flicka ... Alltså när man säger att kvällsinjektionen är klockan 16.30 så är den också då ... Sen när man berättade åt mig att allt inte är fast på minuten, att man inte dör i det. Så då började jag ... (E.b.6.1) övers.

En diabetiker har upplevt att man först är pedantisk och tar emot information som man testat i praktiken, för att sedan börja göra upp egna vårdssystem:

I början är du alltid pedantisk. Sedan slappar du. Det är ju med allt. Du tar emot all information och så prövar du hur det fungerar i praktiken. Sedan gör du ett eget system – både med insulinet och katetrar och slätt (A.c.4.2).

En diabetiker upplever att hon blivit mera flexibel med mattiderna men att det är en flexibilitet på gott och ont:

Jag blir ju mer och mer flexibel väl – på gott och ont. Det var nog någonting som satt i ryggraden i mig då länge, det här att man skall hålla mattiderna. Och det tycker jag nog i och för sig att är riktigt bra. Men ännu för kanske tio år sedan så hade jag ont samvete om jag missade mattiderna hemskt mycket, men det har jag inte mera. Utan då äter jag mera när jag har behov ... Många barndiabetikerfamiljer så lagar man fortfarande varm mat två gånger per dag. Det där har jag skippat (D.d.9.2/9.3).

### ***Den egna vården inte alltid så säker***

Dålig skolmotivation bidrog även till en sämre vårdmotivation. Diabetikerns vårdbalans blev dålig när hon inte längre orkade mäta blodsockret som orsakades av tonårens radikala beteende:

... ja jag började ju skolka och då sover man länge. Man får inte till skolan. Jag for till skolan på prov. Kanske och åt och sen var jag mycket på jobb. Att de var alla sådana att – Okej, jag går nu och alla andra följer efter. Likadant kom diabetes efter ... Det här mitt radikala störningsbeteende, mina tonår – det blev på. Så det ledde till det att jag i själva verket är världens lataste att mäta blodsockret, och sedan är naturligtvis vårdbalansen dålig. Jag är som en berg och dalbana ... (E.b.18/21) övers.

Att bli distraherad kan orsaka att man gör allvarliga felaktigheter i den egna vården. Pumpen minskar ändå risken för felaktigheter i vården, eftersom man med dess hjälp kan kontrollera vad man gjort. Med sprutor är det allvarligare:

Pumpen är enkel, den berättar. Med den kan du checka om du injicerat eller ej. Men gud nåde om du drar en hel spruta med något fel ämne. Samtidigt som jag pratar kan jag göra det men sen störs det just i den grad. Jag kommer ihåg en gång när jag skulle ta 20 enheter långtidsverkande inför natten – Jag tog 20 enheter korttidsverkande. Du kan föreställa dig om jag sov den natten – Verkligen inte. Herre gud. I pumpen har du att du kan ta bort katetern – Nu kommer ingen insulin. Jag vaknade varje halvtimme och mätte och stack igen för att äta. Jag har aldrig ätit så mycket på en natt - någonsin. Herre gud. Ja, de här är just sådana grejer även om du inte avsiktligt gör dom, så är det någon störning. Någon säger att – Hur är det med dig? Och du höll på att injicera samtidigt – Joo, bla, bla, bla Dom är skrämmande (E.b.20) övers.

En diabetiker upplever osäkerhet i den egna vården eftersom hon trots lång erfarenhet inte känner av när blodssockret sjunkit för lågt. Enligt henne informeras det inte tillräckligt om detta:

**Du känner osäkerhet i det att det går för lågt?** Det är man alltid osäker på. Det går bra så länge du känner eftersom du tycker efter 25 år att – Jag känner ju alltid. Jag vet alltid. Och sen plötsligt är det bara bort. Så det är alltid skrämmande när du tycker att du har kontroll men du har ändå inte kontroll. Det är ju sådant som de kanske inte riktigt informerar heller inte, och det händer ju inte allihopa. Det är det ju igen, att det är så individuellt. Det finns alltid att lära sig. Först strävar du att det skall vara idealiskt och sedan går det inte att uppleva idealet (A.d.9).

Att upprätthålla en högre blodssockernivå bidrar till att man känner sig säkrare. Inte heller pumpanvändare kan undgå osäkerhetskänslan:

**Med att hålla upp HbA1c så är du mera självsäker i vardagen?** Du märker fortare om det sjunker. Du motverkar att den skall försvinna, den fysiska känslan. Och det är ju en säkerhet att du verkligen känner att. Om du sitter och kör bil mitt i natten. Du skulle måsta veta av det. Det var en gång ... så kom jag halv 3 på natten ... Jag skulle inte ha hittat. Jag visste inte hur man skulle svänga ner. Jag var som nästan helt fimpad och sitter ensam i bilen och kör. Det är väl enda osäkerheten som finns och det finns för allihopa. Men även som pumpanvändare ... Jag skulle gärna se att man skulle ha olika menyer beroende på situationen för att du skall vara säkrare (B.d.20).

### ***Syntetiserande reflektion***

Med tiden avtar den pedantiska fixeringen med verkställande av individexterna råd i den egna vården. En speciell aspekt är att den avmattade skärpan eller motivationen i egenvården bidrar till att egenvården blir rutinbetonad men även i vissa fall mera osäker. Här kan ses att diabetikernas eget förhållningssätt eller attityd inverkar på egenvården. Pedagogiken blir synlig i egenvården i form av att egenvården är en individutvecklande process där diabetikern går från den

osäkra novisen till den mera självsäkra experten i den egna vården. Intressant är dock att även om individen blir mera förtrogen med lämpligt vårdförfarande så kan bristande skärpa ändå försvåra den egna vården. Här finns även det välbekanta fenomenet för diabetiker att, ju bättre blodsockerbalans desto svårare för kroppen att avläsa radikala akuta svängningar i blodsockernivån – kroppen känner inte av svängningen i blodsockernivån och det finns uppenbar akut risk för insulinchock (för lågt blodsocker). Även detta kan exempelvis kopplas till de osäkra aspekterna av individens kunskap för generell tillämpning inom diabetesvården och där det finns anledning att även involvera den etablerade vården (Paterson, Thorne & Dewis 1998; Williamson & Danaher 1978) för ett minimerande av de eventuella risker individens erfarenhetsbaserade kunskap så att säga är infekterad av (Williams 2005; Prior 2003).

### ***6.3.2 Med pumpbehandling mot högre välbefinnande***

Insulinpumpsbehandling är likaså ett exempel på när den etablerade vårdens och diabetikers kunskap är i samförstånd. De båda aktörerna befinner sig i ett läge där kunskapen de besitter om diabetesvården är i samförstånd om agerandet för att uppnå en förbättring av individens välbefinnande. Pumpbehandling är ett sätt att förbättra välbefinnandet. Liksom med egenvården har även här huvudansvaret för den vardagliga egenvården skiftat över från den etablerade vården till diabetikern. Initierandet av pumpbehandling innebar inga egentliga motsättningar mellan den etablerade vårdens och diabetikers syn på denna form av vårdförbättrande. Trots vissa utmaningar i övergången innebar tillgång till kunskap en smärtfri övergång till pumpbehandling. Diabetikerna upplever att pumpbehandling är en bra vårdform. De är inte villiga att återgå till behandling med injektioner. Trots utmaningar med pumpbehandlingen, upplevs det som positivt att diabetikern själv får bestämma över den egna vården. Pumpen upplevs som flexibel att använda både i arbetslivet och på fritiden.

### ***Missnöje med blodsockerbalansen och flerinjektionsbehandlingen***

Initierandet till en pumpbehandlad vård orsakades av antingen att diabetikerna hade otillfredsställande blodsockerbalans, eller att de var utleda på flerdosbehandling. En diabetiker upplevde att hon önskade få bättre blodsockervärden, något som flerinjektionsbehandling inte kunde åstadkomma:

Jag hade före det då flerdosbehandling tre gånger per dag. Med pennor också. Men balansen var ju inte riktigt bra ändå ... Det var ju nog det som fick mig sedan att tänka att – Okej, jag försöker. Som sagt det var inte katastrofalt dåligt, men det var inte bra heller. Så jag tänkte att – Men jag vill ju ha den bättre (D.c.1/2).

En upplevde att hans frekventa injicerande gjorde att han kände sig som en nåldyna och att övergå till pumpbehandling skulle kännas behagligare för honom. Han hade heller inte vågat injicera sig i magen. När han slutligen vågade konstaterade han att han nu kunde tänka sig pumpbehandling:

Vad jag kommer ihåg hade jag med flerinjektionsbehandlingen fyra injektioner redan från början. På morgonen, lunch, middag och sedan på kvällen. Och därifrån växte det då sedan för att i slutskedet vara åtta injektioner per dag. Sedan konstaterade jag att jag inte är någon nåldyna, utan det är bekvämare att flytta över till den där pumpen ... och sedan att jag inte vågade injicera mig i magen ... Jag injicerade säkert ända till mitten av 90-talet alltid bara i benen, och sen blev det hemska svullnader. Men sen när jag vågade injicera mig själv för första gången i magen så då tänkte jag att, nu kunde jag tänka mig den där pumpen ... (C.b.14/17) övers.

En diabetiker ville ha pump därför att hon ville bli mamma, och pumpen skulle bidra till att få blodsockret i balans:

Och orsaken till att pumpen skaffades var det att jag har haft bebisfeber ... Att jag börjar vara redan så gammal att man verkligen borde göra någonting om man tänker bli mamma någon dag. Så med den här pumpen räknade man att med dess hjälp, skulle mitt blodsocker fås så jämnt att det åtminstone skulle löna sig för mig att försöka. Jag kallade den för babymaskin de första två åren. Att det här är min babymaskin. (E.c.1) övers.

### ***Parterna samförstådda om initierande av pumpbehandling***

Diabetikerna och läkaren hade ofta en samstämmig uppfattning om behovsbilden över att pumpbehandling kan eller bör inledas. Orsaken till pumpbehandling var att diabetikerna blev leda på flerdosbehandling och att de önskade få en bättre blodsockerbalans. Initiativen var ofta även grundade på en samförstådd bild eller gemensam uppfattning över åtgärdsbehovet mellan diabetikern och läkaren. En diabetiker beskriver detta enligt följande:

För det första var det ju en lång diskussion med (läkaren). Han var lite optimist och engagerad på olika sätt. Så han fick fram något slags samarbete. Alltså, jag med mitt och sedan han med sitt. Vi har ett ganska bra vårdsamarbete om man vill tänka det ... Han ansåg tror jag ändå från början på det viset att de (insulinpumparna) kom då just. Det hade inte funnits förut. Utan jag var som pionjär och han föreslog att okej – Du är lite teknisk och du kan kanske förstå dig på teknisk apparatur ... Det var ju en väldigt enkel sak. Men enligt honom också – fastän han var läkare så – en teknisk sak. Det var det som det började med, och så fick man lite sådär att – Okej, nog kan jag pröva nog. Det var kanske i början att man velade pröva på att skall det vara något bättre (B.c.1/2).

Ett exempel på initierande till pumpbehandling var att diabetikern inte hade något intresse för något dylikt, men att diabetikern så småningom ger med sig för läkarens förslag till inledande av pumpbehandling:

... men den (blodsockervärdet) skulle ha kunna vara bättre så det var då vårdande läkare som föreslog att om jag velade prova. Han hade nog föreslagit det några gånger. Först sade jag nej och så sade jag ännu en gång nej och så sade jag kanske ... Då sade jag att – Okej, jag provar den här sommaren (D.c.1.2).

En diabetiker upplevde det som att han som i en bisak frågade hur pumpbehandling skulle kunna vara och läkaren var genast villig att ansöka om en pump:

I själva verket var det väl så att jag i en bimening åt (läkaren) att – Hurudant månne skulle den där pumpbehandlingen vara? Och (läkaren) – Vi gör en anhållan om den där pumpen ... så (läkaren) gjorde genast en anhållan (C.c.1/2) övers.

### ***Utmaningar i övergången till pumpbehandling***

Även om diabetikerna hade erfarenhet av diabetesvården var trots allt ändå pumpbehandling obekant för dem, d.v.s de ställdes in för en ny situation. Att övergå till pumpbehandling hade således sina utmaningar och att hela tiden ha en pump på sig kändes lite speciellt:

Det är ju alltid roligt att börja med någonting nytt. Men nog var det lite annorlunda till att ha hela tiden en grej på sig, helt praktiskt sådär (A.c.3.1).

Vissa gånger började diabetikern misströsta på sin egen förmåga att kunna justera vården efter de egna behoven. Likaså kunde brister i vårdmaterialet skapa misströstan gentemot vårdmaterialet:

Först var det kateterproblemen. Man skulle ha lärt sig hur de skall vridas. Och det är ju bara att vrida dem på plats. Men när blodsockret alltid bara steg så tog du isär apparaten och bytte insulinet. Alla delarna gjorde du alltid och man blir frustrerad när blodsockret först är högt och du inte hittar någon orsak så byter du ampull, byter kateter, sticker på nytt. Och det slog en att det här är ju hemskare än flerinjektionsbehandling tills det fixar sig och ilskan avtog. Och emellanåt gick det t.o.m. på det sättet att man inte längre misstänkte sig själv. Utan det kom sådana här dåliga katetrar ut på marknaden som hade brustit eller som brast enkelt ... Tills diabetessköterskan ringde att har du märkt sådana problem ... Då kom ju den här misstron att, kan man lita på det här tills det blev klart att problemet berörde enbart ett parti (C.c.10/11) övers.

Ett sätt att åtgärda den egna osäkerheten i vården och den egna bristfälliga förmågan att hantera pumpen på rätt sätt var att bära med sig bruksanvisningen de tre första veckorna:

Jag bar den där bruksanvisningen med mig säkert de tre första veckorna och varje gång jag bytte till ny kompis (byte av insulinampull) så hade jag alltid den där bruksanvisningen. Och sen när jag hade gjort det många månader – Nå, kanske jag kan. På så sätt att man inte litar på sig själv (E.c.8.4) övers.

### ***Kunskap och färdighet gav en smärtfri övergång till pumpbehandling***

Att få bekanta sig med pumpen där hemma före det egentliga aktiverandet av pumpbehandlingen upplevdes som positivt. Likaså var det pumpintroducerande som sjukhuset och pump representanterna stod för en positiv erfarenhet. En diabetiker hade fått testa pumpen hemma innan hon hade inlett den egentliga pumpbehandlingen:

... jag hade hem pumpen före jag påbörjade det. Lekte med den. Hade den att gå. Läste instruktionsböckerna (A.c.8.4).

På sjukhuset hade diabetessköterskan och pumprepresentanten demonstrerat pumpen och avdramatiserat det hela. Detta kändes bra enligt diabetikern:

... diabetessköterskan var på plats och demonstrerade apparaten vad den är ... ännu innan jag fick den här apparaten så kom den här apparatens representant och det kändes otroligt bra. Att där var flera människor som berättade vad detta är. Att det här inte är något enormt steg (C.c.3) övers.

### ***Väl tillfreds med pumpen***

Diabetikerna upplever pumpvården som en bra vårdform. De är inte intresserade av att avstå ifrån den när de en gång kommit underfund med dess mervärde för den egna hälsan och det egna välbefinnandet. En diabetiker hoppas att hon får fortsätta med pumpbehandling eftersom hon upplever den som bättre än flerdosbehandling:

Men beträffande själva pumpbehandlingen så är jag väldigt nöjd med den och jag hoppas att jag får fortsätta det här. Det här passar för mig. Det här är en lämpligare vård för mig än vad flerinjektionsbehandling är (C.d.2.2) övers.

Med pump får man ett friare liv som diabetikern värdesätter i den grad att hon aldrig skulle ge bort sin pump:

Jag skulle aldrig ge bort den. Det är nog en sak som jag är säker på. Du lever ett helt friare liv (A.d.1.1).

En diabetiker upplever sin insulinpump som en ”babymaskin”. Med dess hjälp har hon möjlighet att få en balanserad blodsockernivå som underlättar hennes möjligheter att bli gravid. Hon upplever t.o.m. att hon inte skulle kunna leva utan pumpen, men att det är upp till en själv att man kan utnyttja den till fullo:

... fortfarande betraktar jag den här apparaten som en babymaskin ... Senaste långtids 9,8 som är hemsk ... alltså helt på riktigt alla tiders lägsta har varit 8,1 och det är ju som himmelen, och jag borde i princip komma under den att jag skulle få tillstånd för den där bebisen. Det vet jag att utan den här pumpen så kunde jag säkert inte längre leva. Att jag är verkligen nöjd att den finns till. Det bör man kunna pressa ur sig själv att man kan utnyttja den till fullo (E.d.4.1/3/4) övers.

### ***Pumpen innebär en självvårdande och flexibel diabetesvård***

Mervärdet av pumpen är att man börjar känna sin kropp bättre och att man i princip blir sin egen läkare. Man har helt enkelt möjlighet att leva ett friare liv:

... vilken nytta du har av en pump. Jag tycker absolut att det skall användas ... om du använder pumpen så vet du hur kroppen fungerar. Du blir egen doktor i princip, och

därför anser jag att pumpen i dagens läge är ända rätta – om man har tänkt att man skall fungera så där fritt (B.a.8).

Pumpen kan även bidra till att diabetikern skärper sig i sin vård och blir mera aktiv och motiverad i sin egenvård. Det som förut upplevts som jobbigt har förändrats till en mera optimistisk inställning:

Jag tyckte nog att man som aktiverade sig. Att man skärpte sig. Det som hade varit jobbigt och ansträngande tidigare år, 12-13 år, så det förbyttes till en nära optimistisk inställning tror jag. Att man aktiverade sig. Att du inte behövde själv manuellt allting utan du hade en hjälpsak. Men ändå att du fäste dig vid det där docerandet kanske i större grad (B.c.10).

Diabetikerna tycker om sina pumpar och en diabetiker har upplevt att det är lättare att flytta på mattiderna i jämförelse med hur det var med flerdos-behandling:

Det är bättre också med pumpen att du kan flytta på när du äter. Tidigare med injektioner. Ungefär kl. halv tolv. Det var mat då. Det gick inte att skjuta upp det till klockan ett. Det skulle vara mat då när du hade injicerat på morgonen ... (F.d.12).

### ***Pumpen lämpar sig både för arbetslivet och fritiden***

Diabetikerna har upplevt att pumpen har ett mervärde både i arbetslivet liksom för fritiden. Pumpen är praktisk om du arbetar i skift. Att jobba utomlands med pump fungerade också bra:

Har du 8-4 så är det väldigt regelbundet. Men jobbar du skift och slipper inte och äta exakt när du behöver, så är det väldigt praktiskt med pump. Jag tycker det har gett mig enormt mycket till att ha pumpen ... Jag har varit i utlandet ... 2 år i Arabemiraten och ett år i Saudiarabien ... Bra gick det och jobba 12 timmar per skift, dag och natt och 50 timmar i veckan. Och utan pump tror jag inte att det skulle ha gått riktigt bra inte (A.d.1.2/2.1).

När man reser är fördelen med pumpen att man har den på sig och insulinampullen sitter i den. De traditionella sprutorna eller insulinpennorna har man inte på sig. Glömmer man dem märker man snabbt att man inte har dem med sig:

En gång har jag glömt insulinet i Lettland. När vi kom med bussen där ifrån så var jag i ganska så dåligt skick när vi kom till Helsingfors. Med pumpen så har du den med dig och den ena ampullen kan du fast, sätta i fickan i jeansen ... Men om du glömmer dina traditionella sprutor med vilka du injicerar fem, sex gånger per dag. Så det börjar synas verkligen snabbt att man inte har dem. Jag har varit i trettio länder under tiden jag haft diabetes och jag har testat alla möjliga versioner av de traditionella sprutorna. Så nog är det enklast att resa med denna (pumpen) ... När jag rest så har jag inte upplevt några problem med den här ... När du hade en kort och långsamt verkande flaska, så de var de allra svåraste (E.d.13/14/15.1) övers.



Vid idrottande har en diabetiker anpassat pumpens tillförsel av insulin enligt egen erfarenhet av optimal lösning. På så sätt har han uppnått en bra idrottsprestation samt en upplevelse av välbefinnande. Välbefinnandet kommer genom att gå in i idrottsprestationen med höga blodsockervärden som sjunker mot normalnivå under prestationen:

... i själva verket så den bäst optimerade lösningen jag har funnit är löpning och spel ... Jag har ställt in pumpen på förhand. Räknet utgående från egen erfarenhet och insulinkurvan, d.v.s. jag ställer ner den en viss tid före idrottsprestationen ... Så då behöver jag inte äta så väldigt mycket eller ta socker före idrottandet. Och när man har en hög sockerbalans, alltså man går långt över en frisk människa, så orkar man och prestationen blir bra. Man får en känsla av välbefinnande och det sjunker hela tiden (C.d.6.1) övers.

### ***Utmaningar med pumpen***

Även om pumpbehandling upplevs som en bra vårdform av diabetes finns dock aspekter av problem och utmaningar av denna vårdform. Den är således inte problemfri. En diabetiker hade inte vågat eller hade inte kunnat ändra på de inställningar hon gjort på sin pump för flera år sedan. Hon upplever också att eventuellt klarar hon sig med de befintliga inställningarna även om hon kanske borde göra finjusteringar anpassade till livssituationen:

... inställningarna jag hade gjort så de höll. De höll säkert i två år. Jag satte inte in nå hemskt mycket extra basaler någonstans. Alltså att en sådan där finjustering som man borde göra enligt livssituationen, så inte vågar jag. Jag kan inte eller jag klarar mig även såhär (E.c.14) övers.

Utmanande var även julsfesten och hur man skulle få pumpen gömd i kläderna så att den inte syntes. Orsaken var att hon ville se normal ut:

Utmanande var alltid gala julfester ... Första utmaningen var att vart jag skall gömma maskinen ... Den får inte synas och sen så kunde man inte sätta den i handväskan heller när man då hade kunnat följa katetern – Hmm – Är du någon sorts robot? Just det att hur man gömmer den i underkläderna eller någonstans på så sätt att det ser helt normalt ut så det var alltid projekt nummer ett (E.c.9) övers.

Problemet kan även vara att man inte märker av att man fått lågt blodsocker:

... sen fanns det sådana här överraskande blodsocker som gick nedåt. Men de var just de här doseringsproblemen som ... Jag har det problemet att jag inte märker lågt blodsocker. Jag har inga som helst symptom (C.c.26) övers.

Det kan vara skrämmande när blodsockret sjunkit för lågt och man blir medvetlös:

Alltså jag har några gånger så länge jag haft pumpen fått blodsockret att gå så lågt att det krävt att direkt i ådran som finns i det orange paketet (Glucagon är ett blodsockerhöjande hormon som via injektion ges av utomstående vid insulinchock).

De har varit att jag farit i duschen och sen så tar jag mig en tupplur, och sen borde jag om en timme fara iväg ... Miljoner klockor klämtar och sen ser man att mamma är medvetslös där. Det är visst tre gånger som detta inträffat. Dom är skrämmande. Dom har nästan alltid kommit vid sömn ... Jag minns när man lyfte mig och man gav mig cokis och man matade choklad och på så sätt att – Nåja – Stig upp nu (E.c.19.1) övers.

Även vårdmaterial som tillhör själva pumpen kan innebära problem för diabetikern. Diabetikern har nålskräck och nålen hade hon upplevt som en harpun, d.v.s. nålen var stor. Det har underlättat för henne att det nu även finns nålar av betydligt mindre storlek:

Just den här pumpen. Det allra hemskaste där är den där nålen – Herregud, vilken harpun! ... då när jag fick den så tog det bara en halvtimme per gång för mig. Min hand darrar på det här sättet ... Nålen har orsakat det att jag använder enbart särskilda ställen. Jag kan inte längre sätta bikini när jag har sådana hål på båda sidorna av magen. Jag har inte vågat använda alla ställen jag i princip hade möjlighet att göra. Om du trycker en sådan där harpun hit – herregud. Det är hemskt och för en med nålskräck så är det verkligen hemskt. Men de här nya som finns. Voj sjutton. En halv sent ... Att jag kan sikta på sådana platser dit man med den där harpunen aldrig någonsin kommer. Så det var för mig en sådan där otrolig lättnad. Att kan man använda de här även på andra platser än ett par centimeter från naveln (E.d.5/6) övers.

### *Syntetiserande reflektion*

Pumpen som sådan hade en mera undanskymd roll i förförståelsen men under analyserandet av empirin kom den att få en mera framträdande roll. Diabetikernas övertygelse om insulinpumpens förträfflighet får representera den innehållsmässiga diskussionen av den erfarenhetsbaserade kunskapens budskap om vägen till ett högre välbefinnande. Diabetikernas kunskap baserad på deras erfarenheter säger att insulinpumpen är instrumentet för att uppnå ett högre välbefinnande – eudaimonia (Aristoteles 1967). Både läkaren, som en representant för den etablerade vården och diabetikerna har uppnått ett samförstånd om detta. Även om pumpen höjer välbefinnandet kan diabetikerna emellertid också peka på negativa sidor med pumpbehandling. Exempelvis att du får en så pass bra blodsockerbalans att du har svårigheter att känna av svängningar i blodsockernivån. Pumpbehandlad vård belyser även de tre kunskapsformernas integrering. Episteme i form av den etablerade vårdens prioritering av pumpbehandlad vård. Fronésis i form av diabetikerns omdömesrelaterade avgöranden i den vardagliga egenvården, exempelvis framförhållning med bolusdoserna. Techne i form av diabetikerns behärskande av pumpteknologin. Denna integrering av kunskapsformerna har således kunnat exponeras i pumpbehandlad vård.

## **6.4 Kunskap i samförstånd – tillämpning av verifierad erfarenhet**

Under detta tema tar jag upp två exempel där diabetikers individuella erfarenhetsbaserade kunskap gets utrymme att verka som en tillgång inom diabetesvården mera generellt, d.v.s. den individuella erfarenheten finns att

tillgå för flera individer. Det första exemplet är en pumpinfotillställning ordnat av sjukvårdsdistriktet där individerna i primärgruppen finns representerade. Pumpinfotillställningen hade bl.a. en individs erfarenheter av pumpbehandlad vård som en av programpunkterna (Diabetikern är också en av de intervjuade i primärgruppen). Det första exemplet gör oss i själva verket uppmärksamma på diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en tillgång på två sätt. För det första, som använt i form av en programpunkt i pumpinfotillställningen och i regi av den etablerade vården. Att anlita en erfaren pumpdiabetiker som en informativ och kunskapsmässig programpunkt, är sanktionerat av den etablerade vården. För det andra genom att belysa diabetikers förmåga att kvalitétbestämma, och genom att belysa deras förmåga att väga betydelsen av denna specifika tillställning. Diabetikerna visar på sin förmåga att vara en del i utvecklandet av diabetesvården eftersom de pekar på brister i det rådande. Detta kan återkopplas till erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997). Det andra exemplet är ett koncept i ett annat sjukvårdsdistrikt där diabetikers erfarenheter har del i hur diabetiker informeras om pumpbehandlad vård, d.v.s. diabetikernas erfarenheter finns inbyggt som en kompletterande informativ del i pumpvården. Detta andra exempel genomgår sedan en reflekterande fas utförd av den primära gruppen av diabetiker i denna studie. Resultatet av reflektionen blir att diabetikerna får inspiration och tips till att utveckla det egna konceptet. Detta genom att de har möjlighet att göra en jämförelse de två koncepten emellan – således en återkoppling till erfarenhetens negativitet med dess produktiva innebörd.

#### ***6.4.1 Exempel I – En pumpinfotillställning***

Här uttrycker informanterna upplevelsen av den pumpinfotillställning som de deltog i den 26.10.2005. Tillställningen bestod av tre delar, ett medicinskt informerande av läkaren om dagsläget i diabetesvården. Pumprepresentanter som informerade om sina pumpar och slutligen en diabetiker som berättade om sina personliga erfarenheter av pumpbehandling. Det gavs även möjlighet till diskussion deltagarna emellan samt till diskussion med de olika aktörerna i programmet. Enligt de intervjuade hade tillställningen både lyckade och mindre lyckade aspekter.

#### ***Pumpinfotillställningens positiva aspekter***

Diabetikern upplevde den korta och koncisa presentationen som bra:

Jag gick först med den här svenska gruppen. Det tyckte jag var ett väldigt bra info. Det var kort och koncist (D.a.1.1).

Enligt diabetikern var det bra att där var många på plats:

Bra med den var att det var så många människor på plats ... (C.a.1.1) övers.

Diabetikern upplever att det var positivt att man såg andra diabetiker, och ifall man råkar på varandra i något senare skede, har man en gemensam hemlighet:

... speciellt om det här är en så ovanlig grej så det är riktigt roligt att – Hej, jag har sett det där ansiktet någon gång, och man kan gå och knycka i ärmen om man råkas någon gång – Vi har en gemensam hemlighet (E.a.13.2) övers.

Tillställningen var bra för en större grupp genom att man hade två föreläsningar samtidigt på båda språken:

... att riktigt bra åt en större grupp ... att i och för sig var det bra att det var två föreläsningar på båda språken i princip samtidigt (E.a.8) övers.

### ***Erfarenhetsrelaterade berättelsen uppskattades***

En diabetiker som levt med pump berättade om sina erfarenheter av denna behandlingsform under pumpinfotillställningen. Diabetiker som tog del av hans berättelse upplevde det som positivt. En diabetiker upplevde denna erfarenhetsberättelse som det bästa inslaget under tillställningen:

Det bästa i det var enligt mig var den här ena herrns personliga klarläggning ... som berättade om de egna erfarenheterna. Så det var definitivt det bästa. Eftersom han gick igenom både negativa sidor och positiva sidor, och att det är inget fel i maskinen utan i människan. Eftersom vi ju är individer allihop, och det vad allt kan hända (E.a.1.1/2) övers.

En berättelse ur det praktiska livet ger 10 gånger mer än om en läkare berättar om det medicinska:

Det var egentligen väldigt givande för min del. Man har ju upplevt motsvarande själv. Men att man har en praktiker. Som jag sa att vi har en massa teoretiker och läkare och folk som anser att de kan ... Att en fysisk person berättar hur det är. Det tycker jag att de skall ha mera av, absolut. För att det ger 10 gånger mera än om en läkare står och berättar det där medicinska ... (B.a.5).

Erfarenhetsberättelsen upplevdes som intressant, särskilt att pumpbehandling kan upplevas på olika sätt av olika individer:

Det tyckte jag var intressant eftersom jag inte själv har kontakt med sådana som har pumpbehandling och alla upplever vi det olika. En del gillar det, en del gillar det ej. En del har mera svårigheter och en del har det inte. Så det är alltid intressant (A.a.4.1).

### ***Vårdpersonalen har en plats att fylla i forumet***

Även om diabetikerns erfarenhetsberättelse var uppskattad var likaså vårdpersonalen en viktig i sammanhanget. En diabetiker upplevde det som underbart att diabetessköterskan kände alla:

Jag tyckte att det var underbart när diabetessköterskan kom på det här viset – Hej, hej, hej. Känner alla (E.a.13.1) övers.

Diabetikern uppskattade läkarens inlägg eftersom hon fick mycket information samt att det var tvåspråkigt och att inte det räckte för länge:

(Diabetesläkaren) inledningen var bra därför att man därifrån fick hemskt mycket information och det att den var tvåspråkig, till pappers på ett språk och redovisat på andra språket. Och det att det inte tog miljontals timmar. Det fungerade bra ... och jag fick avsevärt mycket ny info (E.a.1.2) övers.

Enligt diabetikern var det bra att läkaren deltog och berättade om de goda och dåliga sidorna med pumpbehandling:

Bra var även det att (läkaren) var där på plats och kunde berätta om det kortfattat det vad som är de bra sidorna och de dåliga sidorna (C.a.2.1) övers.

### ***Tillställningen ändamålsenlig för information om pumpbehandling***

Enligt en diabetiker var tillställningen bra för sådana som inte känner till pumpbehandling eller som står inför att byta pump. För nya pumpanvändare var det enligt en annan diabetiker säkert bra att gå igenom bra och dåliga sidor samt möjligheter med pumpen:

Dom här nya. Det var säkert mycket bra för dem att man där gick igenom de här plus och minus och möjligheter ... (E.a.7.1) övers.

Diabetikern upplevde det som bra att där fanns flera pumpar och tack vare det så vet hon åtminstone vilken pump hon inte vill ha. På detta sätt får hon en bredare bild av vad som finns till förfogande:

Men det var helt bra att det fanns flera av dem. Att åtminstone jag vet vilken pump jag inte vill ha. Då när man har gett mig en pump så dängde man den här i handen på mig och sade till mig att ta den här. Jag visste inte ens om det finns en eller en miljon olika av dem ute i världen. Att nu så får man lite bredare synvinkel (E.a.12.1) övers.

Diabetikern är intresserad av den tekniska utvecklingen av pumparna och därför deltog han i pumpinfotillställningen:

Största intresset har jag till att se vad de har för teknisk utveckling. Närmast vad jag är efter, är att jag skall se att har de olika strategier beroende på levnadssättet. Att du har en grundtyp. Att du jobbar i vanlig ordning ... men om du har typ sportsdag eller ledig dag eller arbetsdag, så då är det elände. Då kommer det problem med det samma... (B.a.1.1/2).

### ***Pumpinfotillställningen hade även brister***

Läkarens presentation av statistik om pumpvården upplevde diabetikern inte ha någon nytta även om han nog har förtroende för läkaren:

Nå, egentligen ingen nytta. Han upprepade nog som gamla saker i princip ... Jag fick ju förtroende för (läkaren) från början (B.a.4).

Den minutiösa genomgången blev för tung och eftersom det började bli sent på kvällen så orkade människorna inte följa med längre:

Vi var flera där hörde jag i publiken som började bli trötta. Det började bli sent på kvällen och det fick helt motsatt effekt. Vi orkade inte följa med (D.a.1.4).

Man får enligt diabetikern information om pumparna även via andra kanaler än genom en pumpinfotillställning om man bara är engagerad:

Men pumparna i sin helhet så, du får ju nog information om de på andra sätt än genom ett informationstillfälle om du är engagerad. Du kan ju gå in själv och se på nätet. Du kan ju gå till diabetesskötaren, låna hem dem (A.a.7).

Enligt diabetikern borde pumppresentationerna egentligen ske via att man skulle dela ut broschyrer:

Vad beträffar den egentliga pumpföreläsningen så det är instrumentteknik och det skulle nu inte kräva nå värst mycket OH-presentationer. Egentligen skulle det räcka med att dela ut broschyrer (C.a.3.1) övers.

### ***Ringa nytta av pumppresentanterna***

Pumppresentanterna är de olika pumpfabrikörernas representanter som deltog i tillställningen och som presenterade sina respektive pumpmodeller. Diabetikern upplevde att han inte hade någon nytta av pumppresentanterna och han upplevde dem som oprofessionella och okunniga om produkten:

Och sedan det här mainospuoli (reklamdelen). Man är ju i business själv så jag vet ju hur viktigt det är att man presenterar. Då skall de nog gärna ha proffs och inga sådana där som är sådana där, halvsäljare, inte. Man såg på folk att de – Puhh, kom igen nu. Försäljarrepresentanterna skall måsta vara proffs, anser jag i alla fall. Inte hade jag som någon nytta av det ... de var lite lekmän tyckte jag. De var inte tillräckligt proffs, tyckte jag. Men kanske de inte har något bättre folk. Man skapar inte en positiv bild av en produkt om du inte kan den. De måste kunna den (B.a.10/11).

Pumppresentanterna använder inte själv pumpen utan de säljer dem. De berättar inte de negativa sidorna med pumpen:

Inte är det något fel att man marknadsför produkter, men en pumppresentant så de säljer pumpen. De använder inte den. **Vilket innebär vad?** De sätter den där positiva bilden på pumpen, och vad du kan göra. Men sen hur den fungerar i praktiken, riktigt helt och hållet. Det berättar ju de inte heller. Inte heller de negativa sidorna med pumpen ... Det kommer aldrig fram något sådant att det inte bara är positivt med pumpen (A.a.8).

Enligt en diabetiker är det onödigt att spilla krut på presentation av vårdmaterialet. Men i och för sig är det förståeligt eftersom det var pumppresentanterna som bekostade tillställningen:

Lite onödigt är det att satsa krut på presentation av de där redskapen. Men jag förstod det väl. Det var ju de som betalade det hela (C.a.3.2) övers.

### ***Förslag till förbättrande av pumpinfotillställningens upplägg***

Diabetikerna hade klara uppfattningar om tillställningens förbättringsbehov. De kunde likaså presentera förslag hur detta kunde göras. En diabetiker upplevde att motiverandet till pumpbehandling har betydelse när ett dylikt pumpinfokoncept formuleras:

För att få upp motivationen för sådana som kanske måste ha så skulle jag ta både pumpanvändare och de som skulle behöva få ... vad är det för nytta med pumpen. Vad vinner du på det. De som skulle behöva dem skulle bli motiverade att sköta sig ... Om man tänker skapa motivation att ha pumpar så det var ju inte sådana som var där heller. Alla hade ju pumpar som var där (A.a. 10/11).

Om syftet med pumpinfotillställningen är att berätta om pumpvården och inte en presentation av vårdmaterial så borde fokus ligga på läkarens presentation och den praktiska användarens andel, och deltagarna borde ha möjlighet att ställa frågor:

Om avsikten med det är att berätta om pumpbehandling och inte instrumentdemonstrering. Så naturligtvis borde det betonas mot den där läkarens del. Sedan mot den där pumpanvändardelen. Och sen att de här personerna som är där ges möjlighet att ställa frågor (C.a.9) övers.

Enligt diabetikern borde forumet innehålla en gruppdiskussion om man vill aktivera diskussion:

... det borde kanske vara någon gruppdiskussion eller något sådant då så skulle det kanske bli mera diskuterat. En sådan där gång så blir det inte så mycket diskuterat (F.a.6.2).

En diabetiker ansåg att den praktiska berättelsen var viktig och det medicinska inte skall hållas så teoretiskt, utan anpassas till själva pumpanvändandet:

Om jag skulle få laga en sådan kväll. Han som berättade i praktiken, det är en viktig sak. Det där medicinska så kan man ha inte så himla teoretiskt, utan det skulle kunna vara mera anpassat till pumpanvändning. Alltså lite medicinskt tekniskt tycker jag (B.a.9).

En diabetiker påpekade att folk är trötta efter jobbet och hon rekommenderar att den kunde ordnas på eftermiddagen:

Folk är trötta efter jobbet. Det var liksom den där tröttheten också. Det tog så länge ... Bättre någon eftermiddag här. Folk kan säkert lösgöra sig från jobbet också mellan tre och fyra eller något sådant (D.a.7.3).

### ***Pumpinfotillställningen borde ordnas oftare***

Diabetikern gillade tillställningen och påpekar att dylika inte ordnats så ofta, och han kände endast igen mig som en pumpdiabetiker från en tidigare träff. Han säger att han inte har något umgänge med andra pumpdiabetiker:

Men jag gillade den. Jag har en gång tidigare deltagit i en motsvarande tillställning och jag kommer ihåg det att även du var med där ... Det var -99. Eftersom det var -98 jag fick pumpen och jag hade haft den bara ett år och det var någonting helt nytt. Inte är de här så hemskt tätt här. **Du har upplevt att de kunde vara lite oftare eller?** Ja, eftersom jag inte känner till. Endast du av pumppatienterna. **Du kände ingen av de här?** Nej, inget som helst umgänge (C.a.5/6/7.1) övers.

Diabetikern uppskattade att tillställningen drog ut lite på tiden och hon rekommenderar en fortsättning på tillställningen vartannat år, vilket även kunde bidra till att samla mera människor:

Jag var väldigt överraskad. Jag hade tänkt att det är en grej på någon timme och sen började jag se att – Okej, här är vi lite längre ... på så sätt att man kunde reservera hela kvällen. En helt bra grej. Jag rekommenderar nog. Om man skulle hålla vartannat år så kan där komma att vara mera och mera gäng (E.a.17) övers.

Diabetikern upplever att tillställningen borde vara varje eller vartannat år. Vart femte eller vart tionde år är otillräckligt:

Om man tänker hur många som kanske eventuellt skulle kunna behöva. På ett år så dyker det ju upp nytt behov, så att varje år, vartannat år anser jag att det skulle måste vara. Om det är vart femte år, vart tionde år så det räcker inte till som info om det är enda infopunkten det (B.a.13.1).

### ***Syntetiserande reflektion***

Diabetikerna uppvisar en förmåga att kunna bedöma och kvalitébestämman den aktuella pumpinfotillställningen och att ge förbättringsförslag, d.v.s. diabetikerna kan påpeka behov av förbättringar båda av det innehållsmässiga och det förfaringsmässiga i en dylik tillställning. Särskilt den erfarenhetsbaserade berättelsen upplevdes som positiv. Det är uppenbart att den erfarenhetsbaserade berättelsen med grund i individens praktiskt relaterade livsvärld (Bengtsson 1999) har ett informativt och kunskapsgenererande värde för diabetikerna. Det är fråga om en kunskap som den etablerade vården inte i sin traditionella form kan erbjuda diabetikerna. Trots allt bör dock vårdpersonal med information om pumpbehandling likaså vara en del av en dylik tillställning enligt diabetikerna. Pumprepresentanterna upplevdes emellertid inte som nödvändiga. Rent pedagogiskt teoretiskt kan konstateras att invitationen till deltagande i detta forum – frónésis och episteme emellan – har varit ömsesidigt. Detta genom att den etablerade vården anser att diabetikern besitter en kunskap som kan vara andra diabetiker till nytta, samt att diabetikerns erfarenheter uppskattades av övriga diabetiker. Relaterat till erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997) har diabetikerna även en klar förmåga att uttrycka ett behov av att utveckla eller



förbättra det som de har erfarenhet av, d.v.s även en koppling till mimesis är uppenbar (Kemp 2005).

#### ***6.4.2 Exempel II – Det andra konceptet***

Under denna rubrik presenteras ett alternativt koncept, eller en annan modell för användande av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Det som benämns som koncept är således fråga om ett annat sjukvårdsdistrikts upplägg för initierande till, och förverkligande av, pumpbehandlad diabetesvård. Eftersom ingen annan information om konceptet eller modellen fanns att tillgå så genomfördes intervjuer för att få en bild av detta andra koncept. Det hade varit möjligt att ge en kort sammanfattning av detta andra koncept men det hade även med största sannolikhet inneburit en sterilare presentation utan livsvärldens nyanseringar och djup – något som prioriteras i detta arbete – därför är presentationen i form av belysande aspekter som framkom i intervjuer med berörda individer i detta andra koncept. Presentationen baserar sig således på intervjuer med en diabetessköterska och fyra diabetiker som utfördes den 4 och 5.12.2006 i ett annat sjukvårdsdistrikt än vad den primära gruppen av diabetiker i denna forskning tillhör. Detta andra koncept står som en form av föredömligt exempel (Kvale 1997) och är till för att ge en fördjupad förståelse för den erfarenhetsbaserade kunskapen – generaliseringen i forskningen blir förankrad i en djupare substans. För att åstadkomma en generell gestaltning av erfarenhetsbaserad kunskap används således ett föredömligt exempel där individernas erfarenhet har en informativ och kunskapsmässig roll i diabetesvården. Detta föredömliga exempel står sedan som grund för den reflektion över användande av pumpbehandlade diabetikers erfarenheter, som den primära gruppen av diabetiker tar ställning till i den senare delen av resultatredovisningen. Förutom att ge en djupare eller tyngre substans för en generalisering är således dessutom avsikten med detta att detta görs genom att aktivera den produktiva innebörden av erfarenheten (erfarenhetens negativitet, Gadamer 1997) hos individerna i primärgruppen. Jag inleder med att presentera diabetessköterskans uppfattning i det föredömliga exemplet och fortsätter därefter med de fyra diabetikernas uppfattningar om dito koncept de varit en del av. Diabetessköterskan har således enbart uppgiften att ge en presentation av konceptet. Hon har ingen övrig roll i barbetande av det empiriska materialet i detta arbete. Koderna har varierande bokstäver och deras uppgift är enbart att förenkla sökandet efter svarens placering i den transkriberade texten som helhet. Trots olika bokstäver är det ändå fråga om en individ – diabetessköterskan.

#### ***Den etablerade vårdens koncept för diabetikers bästa***

Den etablerade vårdens och diabetikernas intresse för en bättre diabetesvård möter varandra i pumpvården. Enligt diabetessköterskan ger pumpvården diabetikerna en höjd livskvalité och diabetikerna är ovilliga att ge ifrån sig pumpen. Diabetikers positiva respons på pumpbehandlingen har även gett diabetessköterskan styrka i hennes utvecklingsarbete för diabetesvården. Flyttandet av pumpintroduktioner från avdelningen till polikliniken krävde en garanti för att en god och säker vård kan erbjudas diabetikerna:

... en poliklinisk behandling skapar utmaningar eftersom att efter det att dörren slår fast så behöver man ha en säkerhet att den här människan som går härifrån rummet klarar sig. På avdelningen är det alltid någon som stöder och delar med sig och är som ett stöd för diabetikern där ... Att man behöver utveckla något sådant sätt att handleda och visa vägen. Att det fungerar även då när diabetikern har farit iväg härifrån och han/hon känner sig trygg (A.4) övers.

### ***Vårdmotiverande och självbestämmande betonande pre- och post-fas***

Modellen eller konceptet använder sig av en pre-fas, d.v.s. ett introducerande till pumpbehandling samt en post-fas, d.v.s. en förkovrande fas genast efter att diabetikern börjat få pumpbehandling. Initierandet, eller pre-fasen till pumpbehandling sker via en repetition av diabetesvården från grunderna. Genomgång av redan omfattad diabetesvård är inte uteslutet:

Jag har reserverat tid en timme, speciellt bara för startande av insulinpumps-behandling. Och sen får han/hon material i samband med det här läkarbesöket, när vi preliminärt sått det här fröet för tanken om att här skulle det vara en sådan här behandling, och han/hon behöver verkligen inte svara på den. Naturligtvis om det kommit från kunden den här tanken om pumpbehandling, så då vill han/hon kanske redan säga där ... Och sedan när kunden kommer till det där pre-stadie besöket så då presenteras mycket noggrant den här vården och vi repeterar grunderna för diabetes-vården. Alltså vi går så att säga tillbaka neråt i trappstegen eftersom här utgår man från en sådan här, om man tänker på en mall att förbinda sig till behandlingen, så startar man igen från novisstadiet och så småningom kommer man mot det här expertskedet. Därför att det faktiskt är fråga om ett nytt verksamhetssätt. D.v.s. man repeterar de gamla sakerna. Alltså diet, motion, saker som berör insulinbehandling. På något sätt upplever jag att det är en sådan där nollställning, åtminstone vad det beträffar (A.7) övers.

Diabetessköterskan anser även att vården blir bättre om diabetikern själv får bestämma takten för startande av pumpbehandling och besluta vilken pump de väljer. Vårdmotivationen stärks eftersom diabetikern upplever att de personliga valen blir bekräftade av de professionella vårdarna. Efter de första dygnet sker kateterbyte på sjukhuset under övervakade former och nya aspekter i rådgivningen tillförs i lämplig takt. Det är diabetikerns behov och beredskap som formar tillvägagångssättet för hur pumpvården initieras och vårdpersonalen stöder diabetikern i denna process.

### ***Diabetikern agerande kunskapsmässig resurs i den etablerade vården***

Växelverkan mellan aktörerna, både vårdpersonal och diabetiker, upplevs som god och allas åsikter vägs i en helhetsprocess enligt diabetessköterskan. Diabetikern kan själv påverka utfallet och vårdpersonalens lyhördhet för individens bästa är det primära. Diabetikernas kunskap om pumpbehandling uppskattas och lämpar sig som en del i ett expert team bestående av läkare, diabetessköterska och diabetiker. Diabetikernas erfarenheter tillämpas på två sätt. Antingen träffas individerna på tu man hand, d.v.s. en erfaren fungerar som kontaktperson eller mentor för en oerfaren, eller så träffas de vid grupp-

tillställningar. Diabetessköterskan kan vid behov korrigera diabetikers eventuella felaktiga rådgivning. På så sätt försöker man minimera riskerna för felaktigt vårdbetående, som kan bero på diabetikernas brister i kunskap om vården:

**Befullmäktigande att ge råd. I vilken mån får erfarna ge råd?** Vi är ju inte där och hör dem. Sist och slutligen vet vi inte vad det är. Det är ju dem emellan. Jag har inte personligen velat blanda mig i det ... Vi träffas på den här träffen och där kan man ännu rätta till om där finns några sådana saker, om jag märker att man på något sätt förstått fel. **Du har ändå märkt sådant?** Visst, men för det mesta är det okunskap under den här pre-fasen ... Och visst måste man komma ihåg att våra användare i regel inte är några hälsovårdare på så sätt. De upplever det på sätt och vis som lekman, och de har skapat en egen modell för användande av pumpen ... Förvisso måste man tillrättalägga dem om det är helt felaktig information ... Och ofta de saker som inte är eftersträvsvärda. De är ju ofta att med dem söker man lättnader eller några kryphål ... Det kan hända att någon gör så här, men det här är inte det bästa sättet. Du kunde nu tänka över på vilket sätt du kunde göra det bättre! Man måste vara någon form av expert i de situationerna, och få in det på rätta rälsen ... Även när jag i grupp följer med dem och jag märker att man med exemplen går mot gränserna. Att man går och söker helt egna spår så nog säger vi till som skötare och läkare – Hej, det här kunde eventuellt vara ett bättre sätt ... Att det här skulle nu kanske vara bra att här inte uppstår någon risksituation. Vi söker efter trygghetsmomentet (C.7) övers.

### ***Organiserat upplägg på pumpanvändarträffarna***

Informationstillfällena ordnas en gång per år, och de kom till på diabetes-sköterskans initiativ. Läkaren har deltagit och gått igenom aktualiteter inom pumpvården. Man brukar ordna fingerade situationer som man diskuterar igenom tillsammans. Tillställningarna anpassas så att diabetikerna skall ha största möjlighet att delta, såsom på eftermiddagar. Alla med pump får inbjudan och träffarna ordnas en gång i året. Läkaren har under diabetikerträffarna på ett kortfattat sätt gått igenom aktualiteter och nyheter inom pumpvården. Diabetikerna har presenterats olika fingerade situationer och gemensamt diskuterat igenom dessa case-exempel och löst dem:

... vi har haft några gånger så att vi har haft sådana här case – Att du är på insulinpumpsbehandling och du far till Amerika, och hur du exempelvis beter dig på resan. Sen har vi skapat några grupper. Det har varit fem case, och sedan har där varit pumppatienterna och deras anhöriga. Utan att känna varandra har de funderat över casen, och sedan har man gått igenom dem. Och det har blivit mycket diskuterande och kommentarer ... Alltså därifrån får man det där stödet från jämställda och de där erfarenheterna (D.7) övers.

Alla med pump har fått inbjudan till träffarna. Gruppen splittras i mindre fem individers temagrupper, och tid reserveras för att alla förr eller senare skall kunna ta del av olika teman. Diabetikerna har självständigt diskuterat sinsemellan och vårdpersonalen har tagit en mera undanskynd roll.

### ***Träffarna har ett vårdreflekterande mervärde för diabetikerna***

Tack vare dessa träffar ges även erfarna diabetiker en möjlighet att ta del av det senaste inom diabetesvården och de kan på så vis eventuellt bryta gamla vanemönster och fixerat vårdbeteende i den egna vården. Under de gemensamma träffarna är det också enklare för diabetikern att ge uttryck för eventuell utbrändhet inför sin egen diabetesvård. Under besök till läkaren eller diabetessköterskan kan det vara svårare att ta upp aspekter om utbrändhet. I en gruppgemenskap kan det vara enklare när diabetikern upplever att de övriga förstår vad man pratar om. Diskussionsforumet får en befriande effekt och känslan av gemenskap uppstår enligt diabetessköterskan väldigt snabbt:

Ofta dyker det där upp en sådan där någon form av trötthet, det kan man säga där i gruppen. En form av burnout beträffande diabetesvården. Fast de har den där pumpen och det är den ideala behandlingen och de vet att de med den så uppnår de. Men de kan säga det där i gruppen så att andra hör det när där även finns andra som använder pumpen. Mera sällan händer det vid besöken till läkaren eller sköterskan ... Men där kan man ge det till uttryck. Oftast märker vi vårdpersonal det tydligt, att vi blir utanför cirkeln ... De har ett gemensamt språk, de är användare och vi är på utsidan. Ofta märker man det ... Av någon anledning är det en mycket öppen diskussion. Vissa gånger föds en tanke även som sköterska. Säkert även som läkare, hur de här konstiga människorna talar så intensivt. Till och med om intima saker. Nog kommer någon form av samhörighet innanför väggarna där väldigt snabbt. Jag har funderat över när jag har dragit grupper länge, andra grupper. Hur gruppkonstruerandet sker så snabbt (D.11) övers.

När erfarna diabetiker möts består mervärdet av att man upplever att man tillhör en gemenskap. Vidare är det viktigt att kunna behålla en anonymitet inom en mindre, slutna grupp. Dessutom blir man förstådd, man talar samma språk. Dessa är viktiga aspekter för diabetikerna enligt diabetessköterskan:

### **Vilket mervärde finns i att en erfaren diabetiker träffar andra erfarna diabetiker?**

Nog är det säkert någon form av samhörighet ... på något sätt är avvikande eller har någon form av kronisk sjukdom ... som man inte vill föra fram. I den här gruppen kan du vara innanför väggarna helt fritt diabetikern, i synnerhet den insulinpumpsanvändande diabetikern. Du diskuterar med samma språk, särskilt då de här pumppatienterna. Just det då varför jag var i kontakt med diabetescentralen och frågade, var just det att våra pumppatienter saknade den där samhörigheten med någon annan – På vilket sätt har du haft det? Just sådan där vardagslivs nagelfarande. Och just de där tillfällena, berörande arbete eller resande eller fritiden eller vad som helst. Kärnan är säkert där att de på något sätt känner sig fria där. De kan tala om sina känslor (D.10) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Det andra konceptet har som målsättning att sträva mot den bästa vården för diabetikerna. Det är fråga om att diabetikerna skall nå ett högre välbefinnande. Organiseringen, innehållet och tillvägagångssättet har likaså formats så att målsättningen om diabetikernas bästa skall nås. En aspekt av detta är inte enbart pumpbehandlad vård utan även att använda diabetikers kunskap som ett sätt att nå målsättningen. I detta andra koncept har diabetikerna således en roll som en

kunskapsmässig resurs inom den etablerade vårdens helhetskoncept för spridande av information och kunskap om insulinpumpsbehandlad diabetesvård till diabetiker. Denna bild framkom således baserat på diabetessköterskans uppfattningar. Hon hade en viktig roll som initierare och bakgrundsfigur för detta koncept – konceptets primus motor. Eventuellt behov av justering av denna bild av konceptet kan fås genom att intervjua diabetikerna som varit delaktiga i detta koncept.

#### ***6.4.3 Exempel II – Det andra konceptet enligt konceptets diabetiker***

Under denna rubrik presenteras den bild som diabetikerna i det andra sjukvårdsdistriktet har av deras pumpinitierande och erfarenhetsanvändande koncept. Likadant som diabetessköterskan har även dessa individer enbart uppgiften att ge en presentation av hur de upplevt sitt vårdkoncept. Deras upplevelser har ingen övrig roll i bearbetande av empirin än att fungera som bakgrund till den reflektion som primärgruppen gör. Två av diabetikerna i detta andra koncept har lång erfarenhet av pumpvård medan två andra kan betraktas som oerfarna inom pumpvården (se deltagarförteckningen i metodkapitlet). Bokstäverna A, B, C och D representerar de fyra olika individerna som blev intervjuade.

#### ***Nöjda med den etablerade vårdens upplägg på vården***

Diabetikern är nöjd med sjukhusets sätt att starta upp pumpbehandlingen. Organiseringen med tre besök till sjukhuset inför uppstartande av pumpbehandling och med direkt handledning, upplevdes som lämpligt:

**Kan du ännu precisera pre-fasen. Det förefaller som om du var relativt nöjd med tillvägagångssättet här?** Jaa, visst. Skulle det nu ha varit på hösten 2004. Jag minns inte exakt men jag skulle kunna föreställa att det var oktober eller något sådant ... Att nu skulle vi kunna flytta över till pumpbehandling. Och jag att – Okej. Sedan kom vi överens om datum när vi skall se på pumpen, och jag kom hit då. Och sedan beställdes den här pumpen och sedan var det det här ibruktagandet ännu på en skild resa. Tredje resan på sätt och vis. Där sedan handgripligen lärde man ifyllande av den här ampullen, och det här fästandet av kanylen (B) övers.

Att hålla kontakt med vårdpersonalen har även likaså fungerat bra via e-post, telefon eller genom besök.

#### ***Med pump mot ett bättre liv***

När ingen vårdform verkade fungera för ett förbättrande av blodsockerbalansen, steg motivationen slutligen för testande av pumpvård som det sista vårdalternativet. Enligt en annan diabetiker borde övergång till pumpbehandling skett tidigare, och på så vis bidragit till att ge diabetikern höjd livskvalité. Marknadsföring av att pumpen bidrar till att diabetikern får ett lättare liv, borde ske:

**Innan du fick pumpen så hur länge hade du funderat på saken?** Nog funderade jag säkert som femton, sextonåring. Men då på något sätt mina föräldrar motsatte sig

kraftigt. Att de tänkte sig att det inte lämpar sig för en kvinna. Och sen så lämnade det under en lång tid ... och varit en sådan här skräck mot följsjukdomar. Men sen beslöt jag själv att det ändå är en liten s.k. invalidisering. Och det var nog inte alls till något förfång, tvärtemot. **Skulle det nu så här betraktat i efterhand varit anledning att flytta över till pumpbehandling tidigare?** Utan vidare. Om man bara hade förstått det själv, så visst. **För att du skulle ha förstått det, vad skulle det ännu ha krävt, skulle någon mera aktivt behövt ta tag i dig?** Kanske det. Och just en sådan där stödperson. Och när man bor därhemma så inverkar föräldrarna ganska så mycket ... Kanske mera marknadsföra det här, att det är inget hinder, utan det är en möjlighet för ett mycket enklare liv. Kanske via den vägen (D) övers.

Diabetikern upplever sig ha full kontroll över sin diabetesvård tack vare pumpen. Frågan är bara om det är värt att leva under laboratorieförhållanden, och inte tillåta sig saker som bidrar till en personlig upplevelse av livskvalité – men eventuellt inte en perfekt kvalité på diabetesvården – med ett strikt medicinskt sätt att mäta:

Jag får ju min sockerbalans att hållas precis så bra som jag vill ha den ... Om jag går in för laboratorieförhållanden ... Är där då något förnuft? Är det livets mening? ... Var och en väljer den level (nivå) var man står. Hur mycket friheter man har och vilken nivå man har som målsättning ... Visst har jag under de här åren beslutat och skapat vilken balans, med vilken grej, jag får tillräckligt välbefinnande. Och hur mycket friheter jag kan ta mig för att mitt sociala och den övriga livskvalitén hålls tillräckligt bra. **Berätta exempel på hur mycket du vågar?** T.ex. nu så har jag börja idka idrott som känns bra ... D.v.s. det är inte motbjudande, det är roligt. Så inom parentes så festar jag, och använder alkohol helt tillräckligt enligt mig ... Jag kan handla det, så att jag mår bra och jag är med i svängen. Men sen så slutar jag det där. Att jag är på det klara med var grejen går ... Alternativet är att på sätt vara lite vid sidan om hela tiden. Att aldrig kunna äta någonting som de andra. Man kan inte dricka något som de andra. Och sen är man lite som utanför i den gruppen. Är det då det där riktiga livet då sen? (A) övers.

### ***Bra upplägg på pumpinfoträffarna***

Gruppträffarna har upplevts som positiva, speciellt eftersom var och en kan fråga om aktuella saker. Frågeställningarna började komma när tillställningen efter en tid blev mera avslappnad:

... det här är en ganska så fin sak den här gruppen. Väldigt många gånger man träffats, den här pumpanvändargruppen, har det inte varit. Där man kunnat utbyta tankar och sedan är tillverkarens representant där på plats. Var och en kan fråga hur det står till ... Det var verkligen roligt att representanten för tillverkaren var där. Som hade kunskap och färdighet om tekniken, och allt vad som dit tillhör om man har frågor ... Först är en sådan, lite som en föreläsning. Att alla sitter tyst och en talar. Men sedan i och med att tiden led så blev det mera fritt. Att frågor och diskussioner började komma bättre och bättre ... vi var där 10-15 ... ganska stor grupp ändå ... Där var sådana som just fått och sedan var det sådana som haft en längre tid. Några föräldrar med små barn fanns det, och det är ju en toppenfin grej. **Fick du berätta om dina erfarenheter, utnyttjade du tillfället?** Nej, bara sådär kommentarer, men inte egentligen längre då ändå ... (A) övers.

Pumpinformationstillställningarna hade enligt en diabetiker bestått av läkarens och pumprepresentantens information om pumpbehandling och pumpar. Diabetikerna hade även kunnat ställa frågor. Dessutom hade diabetikerna under kaffepausen kunnat diskutera mera ostrukturerat sinsemellan. En annan diabetiker är likaså nöjd med pumpinfoträffarna. Där hade hon träffat andra diabetiker och fått diskutera praktiska saker runt pumpvården. Detta hade inträffat innan hon själv hade fått pump. Hon efterlyser mera fria diskussioner hellre i stället för presentationer av nya pumpar, och att tillställningen kunde formas enligt olika teman.

### ***Behov av att få reflektera tillsammans med andra***

En diabetiker saknade möjligheten till reflekterande över pumpvård tillsammans med andra pumpanvändare. När hon fick pump 1995 fick diabetikern lära sig hemma via fel och misstag. I början behöver man mera stöd, och visserligen kunde man kontakta diabetessköterskan och läkaren vid behov. Enligt diabetikern är det först på 2000-talet med ökningen i pumpanvändningen som diabetikerna börjat träffa varandra, och haft möjlighet att gå igenom hur var och en har löst olika problem. Enligt en annan diabetiker kunde gränsdragningar för livskvalité eller ett gott liv och god diabetesvård, fås genom gemensamt reflekterande med andra diabetiker angående gränsdragningar för vad god diabetesbalans och ett gott liv är:

Det här med livskvalité är något som du skulle vilja reflektera över tillsammans med andra, på vilket sätt de gör likartade saker? Ja, det skulle nog. Det är ju lätt ganska så yttlig diskussion. Men om man uppnår en sådan nivå ... Det skulle ge ganska så mycket för var och en som deltar. En känsla om var den egna grejen och nivån placerar sig. Naturligtvis reglerar komplikationsrisken och att de uppstår, eller att de finns. Så det reglerar det. Att man borde alltid bara vara mera noggrannare i allting. Men vad är då nivån? Inte är det något liv om det är laboratoriestil på verksamheten. Det här har man ju varit tvungen att fundera på i tiotals år (A) övers.

Enligt diabetikern har praktisk inläring och diskussioner större betydelse för uppmuntran och höjd trygghetskänsla, än vad litteratur och broschyrer kan ge:

**Gav man skriftlig kunskap eller information?** Nog gav man men inte hade det så mycket för min del. Nog läste jag dem, pump broschyren och broschyren om pumpbehandling. Men större nytta hade jag av det här handgripliga lärandet och diskuterandet. **Skulle det ha varit bra om du skulle fått diskutera med en mera erfaren pumpanvändare?** Säkert, nu känns det nog som om det skulle ha uppmuntrat till att flytta tidigare över till en sådan här. **Var det så att du hade någon form av osäkerhet före du tog pumpen?** Ja, visst, jag har ganska så mycket av misstänksamhet och förändringsmotstånd. Största saken där var säkert att hur mycket det begränsar det praktiska livet (B) övers.

### ***Praktiska livserfarenheter har ett kunskapsmässigt mervärde***

Enligt en diabetiker är det helt korrekt att diabetikerna utbyter råd sinsemellan, eftersom det är diabetikerna som ändå bäst känner till vården i vardagen. Diabetikerna måste själva ta ansvar för sin egenvård. Läkaren kan enbart ge

vissa riktgivande ramar. Man är själv ansvarig och man kan även tipsa andra i dessa saker. En annan diabetiker hade blivit kontaktad av en oerfaren diabetiker som hade frågat praktiska saker om pumpbehandling. Enligt den intervjuade skulle det även för henne ha varit bra om hon hade haft möjlighet att ringa upp en mera erfaren, så länge som hon själv ännu var oerfaren. T.ex. att få svar på vardagliga saker så som var placera pumpen om du använder kjol – något som är problematiskt för en manlig läkare att svara på:

**Har du fått fungera som stödperson, har man utnyttjat din kunskap?** ... Visst, ja. En fru för vilken man planerade detta. Hon fick nog mitt hemnummer och en lång stund ringde vi ... Hon ville veta mera när hon var väldigt osäker ... **Kommer du ihåg hur diskussionen gick?** Praktiska frågor. Och just det här hur pålitlig. Går den sönder och på vilket sätt de här praktiska sakerna främst. Och det hur lätt det sen är att sköta den, eller hur svårt. Hon var väldigt osäker över det. Inte skulle hon ha velat ha pumpbehandling. Vad jag förstått så fick hon nog pump sedan ... **Hon ringde dig en gång, inte mera?** Ja, en gång. **När skedde det här?** Nå, är det nu två år sedan. **Du hade ändå haft pumpen i nästan tio år?** Ja. **Hur upplevde du det att man ringde till dig?** Enligt mig så skulle man även till sig själv. Då när man hade planerat pumpbehandling till en själv, så minns jag att man frågade korkade frågor av läkaren. Just sådana här att - När jag har kjol på mig. Var sätter jag då pumpen? Och han kunde inte. Eftersom han är man så kan han inte tänka det ur en kvinnas synvinkel. Enligt mig så skulle det ha varit bra att man skulle ha fått ringa till någon som har använt det. Att åtminstone en gång som skulle kunna svara på de här vardagliga sakerna. **Du fick inte det då och information kom från diabetessköterskan och läkaren?** Ja (C) övers.

Kontaktpersonens eller stödpersonens praktiska råd hjälpte diabetikern att klara av utmaningar i vården, som uppstod några månader efter att pumpbehandling hade inletts. Diabetikern upplevde att råden hon fick av den mera erfarna pumpdiabetikern, var mycket goda. Diabetessköterskan kände till att det var en annan diabetiker som gav råden:

Värsta problemet för mig med pumpen kom tre månader efter starten. När man där får tre dygnsprogram så kunde jag tekniskt inte använda det. Och på något sätt orkade jag inte själv fördjupa mig i det ... När det verkligen finns många möjligheter bara man skulle kunna använda dem. **Vad gjorde du då?** Jag då igen till den här min stödperson ... En timmes diskussion med honom och han hjälpte mig. Och sedan ännu till diabetessköterskan som kom med bruksanvisningen, och sedan satte vi tredagarsprogram. Att i ett sådant har jag fått hjälp av honom. **Var diabetessköterskan medveten om den här personen som du ringde till?** Ja, han går också här. Han har haft pump säkert närmare trettio år. **Berätta om diskussionerna?** Nå närmast om den här balansen. Och han försökte med det att man skulle försöka med det att man inte korrigerar för mycket, för att få det att jämnas ut. För det mesta blir det en motreaktion i kroppen, när man korrigerar för mycket. Just om de här talade vi då. Det var jul och lillajul och om man dricker alkohol, så går det högt och kommer lågt ner. Att man inte där börjar väldigt med att sätta insulin. För att även för mig skulle det gå så att på morgonnatten skulle jag bli medvetslös. Sådant här gav han råd. Helt sådant praktiskt. **Och de var enligt dig goda råd?** Dom var verkligen bra, ja. Och det har hjälpt. Nu har det inte varit några problem. Och även till det här motionerandet gav han tips på vilket sätt att docera (D) övers.



En tredje diabetiker har en gång fungerat som stödperson när han träffade en annan, nybliven pumpdiabetiker, och under fria former diskuterade de pumpbehandling. Det kändes bra även för honom som mycket erfaren pumpdiabetiker att kunna utbyta åsikter.

### ***Diabetessköterskan har en betydelsefull rådgivande roll***

Läkaren borde ha mera tid att diskutera med diabetikern om emotionella aspekter. Diskussioner med diabetessköterskan har kompenserat läkarens tidsbrist. Diabetessköterskan har kontaktats och alltid haft tid att ge råd. Speciellt de vardagliga tipsen hon gett har upplevts som positiva. Med läkaren går främst vårdmässiga saker igenom och inte vardagsmässiga saker:

... nog ringde jag då i början ganska mycket till diabetessköterskan och hon har alltid haft tid att tala med mig i telefon ... Hon ger mera sådana där praktiska tips när hon hör mycket från olika diabetiker. Att med läkaren å sin sida går vi främst igenom behandlingen. Att han enligt mig, inte kan ge så mycket beträffande de här vardagliga sakerna. Och behöver säkert inte heller (C) övers.

Diabetessköterskan hade en längre tid föreslagit pumpvård för diabetikern. Diabetikern upplevde tillvägagångssättet som diskret och positivt:

Diabetessköterskan föreslog egentligen flera gånger, under flera år om vi skulle växla över till pumpbehandling ... Jag tvekade då. Men ingen påtryckning härifrån förekom. Men ett sådant där finkänsligt förslag om jag skulle ta pump ... Jag har nog betraktat det som sakligt och positivt hur den här saken presenterades för mig ... På så vis positivt och sakligt informerade de nog här om det ... Att de beordrade inte att nu tar du ett sådant här märke. Utan man erbjöd alternativ ... **Initiativet kom från läkaren?** Egentligen från diabetessköterskan. Inte kommer jag ihåg att läkaren. Nog kan han ju ha sagt men det har inte fastnat i minnet. Men diabetessköterskan har fastnat i minnet (B) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Diabetikerna i det andra sjukvårdsdistriktet är nöjda med sitt koncept för information och kunskap riktade till diabetiker. Diabetikerna upplever att pumpbehandling bidrar till deras välbefinnande. Upplägget på pumpinfoträffarna upplevdes som bra. De värdesätter reflekterandet tillsammans med andra diabetiker både i form av träffar på tu man hand liksom gruppträffar. Diabetessköterskan är lyhörd för diabetikernas behov och hon är viktig för diabetikerna särskilt när läkaren ofta har tidsbrist. Med tanke på att avsikten med denna forskning är att åstadkomma ett generellt budskap om erfarenhetsbaserad kunskap med eventuellt mervärde för diabetesvården, finns fog för att detta andra koncept därmed får stå som ett föredömligt exempel (Kvale 1997) där den etablerade vården således både prioriterat pumpbehandling, men även ett användande av diabetikers erfarenheter, som en betydelsefull informativ och kunskapsmässig del i diabetesvårdens helhetskoncept.

## 6.5 Exponering av erfarenhetens produktiva innebörd

Detta avsnitt har sin grund i den respons given under den andra intervjuomgången våren 2006 av diabetikerna i primärgruppen. Under denna intervjuomgång fördes exemplet från det andra sjukvårdsdistriktet med användandet av erfarna diabetiker inom diabetesvården fram (se **5.2 Deltagandet i intervjuerna**). Avsikten var således som tidigare konstaterats att presentera ett annat koncept av diabetesvård där diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap hade blivit beaktad. Avsikten var även att på så sätt stimulera till reflektion över det egna konceptets eventuella svagheter och styrkor. Genom detta förfarande gavs en möjlighet att exponera en eventuell latent resurs de intervjuade i denna forskning kunde besitta. Nämligen i form av erfarenhetens negativitet och dess produktiva egenskap (Gadamer 1997) för utvecklande av diabetesvården. Genom att de får ta del av ett annat koncept kan eventuellt det egna konceptet förbättras. Diabetikerna var positiva till att få ta del av det andra sjukvårdsdistriktets koncept. Jag utförde sedan en tredje intervjuomgång försommaren 2007 med dem, efter att de hade tagit del av intervjuresponsen från det andra sjukvårdsdistriktet (konceptet presenterades under rubriken, **6.4.2 Exempel II – Det andra konceptet** samt under rubriken, **6.4.3 Exempel II – Det andra konceptet enligt konceptets diabetiker**). Diabetikerna tog del av en kort sammanfattning av det andra konceptet jag hade sammanställt. Sammanfattningen var ett resultat av den information respondenterna i det andra konceptet gav mig och min förståelse av deras budskap. Diabetikernas respons på detta andra koncept och inspirationen av reflekterandet kom att bli enligt följande beskrivning av tågordningen i processen. Rubriken **Ett intresse för det andra konceptet** formades under andra intervjuomgången våren 2006. Rubrikerna, **Det andra konceptet har styrkor**, **Det andra konceptet har svagheter** och **De två koncepten har vissa likheter men olikheterna dominerar** samt även därpå följande rubriker formades däremot under tredje intervjuomgången 2007.

### ***Ett intresse för det andra konceptet***

Diabetikern var intresserad av att få veta mera om konceptet med diabetikers erfarenhetsanvändande och pumpanvändande i diabetesvården som det är uppbyggt i det andra sjukvårdsdistriktet:

Det skulle nog säkert vara värt att utreda. Och det är ju intressant att de har så jättemycket mera pumpar än vad vi har på vuxensidan. Och jag tror att samma gäller på barnsidan. Vi har färre här än vad de har på annat håll. Det är helt välkommet, och vill du göra det utredningsarbetet så underlättar det för väldigt många människor ... Det låter intressant det där med den där (konceptet i det andra sjukvårdsdistriktet) hur de har fått folk organiserade. Och om de ställer upp som någon sorts mentorer, vad det i praktiken innebär. Det tycker jag är jättesvårt att få folk att ställa upp (D.j.7.1/7.3).

Diabetikern är intresserad av att höra kontaktpersonernas, d.v.s. de erfarna diabetikernas erfarenheter av det andra sjukvårdsdistriktets koncept. Enligt

diabetikern har eventuellt de oerfarna pumpdiabetikerna öppnat sig mera fritt för de erfarna, än vad de gör för läkaren eller diabetessköterskan:

Försök fråga de där kontaktpersonerna. Hur har de upplevt det? Tycker de bara att, det är så enkelt att säga för de som har skapat programmet. Att det går bra och det ser bra ut. Men vad tycker de där andra, som faktiskt är de här kontaktpersonerna ... Kanske patienterna öppnar sig på ett lite annat vis med den här kontaktpersonen, än vad de gör åt läkaren och sjuksköterna. Vad har de där kontaktpersonerna fått fram bakifrån, som kanske inte riktigt ... Intressant att reda ut lite (A.j.3).

Enligt diabetikern kan en större kunskap om det andra sjukvårdsdistriktets koncept ha ett mervärde för utvecklande av ett eget lokalt koncept. Om någonting fungerat dåligt för dem, behöver man inte upprepa samma sak här. Vice versa kan även de andra ha nytta av det eventuellt nya som skapas, enligt diabetikern:

Men något sådant där system, och utvecklande av det. Enligt mig bra och framför allt. Nog borde någon fara dit (det andra sjukvårdsdistriktet) och speciellt prata med de här också. Med de här stödpersonerna, att jag skulle få höra vilken åsikt de själva har om det. Om det där är någonting som gått snett, så inte skulle man nödvändigtvis behöva göra samma här inte. Motsvarande skulle man då kunna utnyttja de goda sidorna ... Om och när samma skulle fås hit, så säkert följer de med vad som vi gör här och de tar modell av det. Alltså det börjar då utvecklas (C.j.8.2) övers.

### ***Det andra konceptet har styrkor***

Det andra konceptet uppfattas som bra och i de flesta uppfattningarna betraktades det som bättre än det egna, och en satte betyg på de två olika koncepten:

Nog är det betydligt bättre det här (andra konceptet) ... Om man ger (egna konceptet) betyget 8, så är det här i klass med 9 ... Och när det redan har gått 9 år sedan -98 från det egna ... Men nu när man börjar fundera hur mycket problem det var just i de här praktiska problemen, så hamnar nog väl (egna konceptet) någonstans vid fyra eller fem ... Om jag skulle jämföra (egna konceptet) systemet år -98 och det här (andra konceptet) nu så skulle det här (egna konceptet) få antingen betyget 4 eller 4+ ... Men sedan igen de här (andra konceptet) 9 i relation till det (egna konceptet) (C.h.2/3) övers.

Enligt en diabetiker var konceptet fulländat och hon upplevde det som ett bra förstahjälppaket, med genomgång även av de sämre sidorna av pumpvården. Eftersom där fanns flera människor så kunde problematiken behandlas ur flera synvinklar. Hon upplevde exemplet som bra just därför att problematiken kan vinklas på olika sätt:

Vad beträffar innehållet så var den fullständig ... Man gick igenom bra saker, dåliga saker, sjukdomar, resande. Allt sådant här som kommer många gånger. Det var ett bra förstahjälppaket åt människor, och när där var mycket sådana som planerade för pump. Och just det att allting inte enbart är saligt, därför att även dåliga dagar kommer. Det finns sådana som är där hemma och sitter i stolen och stickar. Det är

klart att dens behov är annorlunda än någon som löper ett halvmaraton. Just det att med de här kan man göra vad som helst. Men det är helt bra att berätta om dem ... Enligt mig är det helt bra just det här case om man tänker att du har några människor där, och sen kan du se på saken från olika vinklar. Därför att just det att du även får lite idéer från de andra (E.i.1/2) övers.

En diabetiker påpekade att sättet på vilket pumpbehandling initieras som bra i det andra distriktet, d.v.s. man frågar diabetikern, eller att man får ta och testa den. Men även att man själv kan föreslå att man vill ha pump. Man har dessutom möjlighet att avstå från pumpbehandling efter att man först har testat. Diabetikern fick själv säga huruvida han eller hon nu är mogen för pumpbehandling och vårdpersonalen anpassade sin tidtabell därefter. En annan diabetiker hade observerat att det andra distriktet har satsat på att få diabetiker intresserade av, och motiverade för, pumpbehandling. Diabetikern introduceras långsamt till pumpbehandling med möjlighet att avbryta introduktionen. Detta upplevs som ett bra tillvägagångssätt, speciellt om man är osäker inför denna vårdform. Diabetikerns egen erfarenhet är att det egna distriktet hade en mera passiv introduktion, och att han själv fick vara aktiv vid introduktionen till denna vårdform:

Det verkar som att de skulle ha satsat nå lite mera på att starta med pumpbehandling, och att laga personen intresserad och motiverad ... Det kan ju vara vissa som från början är emot. De kan ju vara rädda helt enkelt, för att börja på och att de kan ha möjlighet att sluta om de vill. Det är ju säkert bra alternativ. Att de kommer långsamt igång och till sist så börjar de se att det går nog med pumpen också ... Det var nog en bra idé om man jämför med vad som finns inom (egna distriktet) så det har ju inte varit något aktivt. Utan man har ganska mycket själv fått ha hand om det ... De har ju mycket mera pumpar där, och det visar ju det att de sätter sig in i det och vill och försöker på alla vis. Det är säkert något som borde införas nog inom vårt område också (F.e.1.1/1.2/2).

En hade upplevt att det var bra att man i det andra vårddistriktet hade träffar en gång om året, där man behandlade särskilda problem. Fokus fanns på problemen och inte på aspekter som fungerar bra. Diabetessköterskan hade samlat de problembilder som existerade, och dessa togs upp:

... träffarna som var en gång i året var bra där det fanns särskilda frågor som man tog fram. När pumppatienterna går hos diabetessköterskan, om de hade några problem, så samlade diabetessköterskan ihop de problem som fanns. Inte sådana som alltid går bra, utan problemområden. Och sen när man har träffen, så diskuterar man om vad de andra har för lösningar på problemen (C.i.1.1/1.2) övers.

### ***Det andra konceptet har svagheter***

Under denna rubrik presenteras de uppfattningar som uttrycker det andra konceptets svagheter eller brister som det uppfattades av de intervjuade diabetikerna. En diabetiker påpekar att även om konceptet är bra för en diabetiker, så är det krävande för personalen i och med deras snäva tidtabeller:

Det var helt bra ur kundens perspektiv. Men det kan hända att det är lite svårt för läkaren och diabetessköterskan. Jag har förstått att de har ganska så snäva tidtabeller (E.e.1.3) övers.

En diabetiker upplevde att diabetessköterskans arbetsbörda är en svaghet för konceptet i det andra sjukvårdsdistriktet. Detta kan leda till att hon överflyttar för mycket ansvar på en diabetiker som fungerar som kontaktperson:

Svagheter är kanske de stackrarna som jobbar med det. Om diabetessköterskan är ensam ansvarig ... Arbete är arbete och fritid, fritid för personalen. Men för diabetikerna så är det bra. Men sedan om det blir för mycket kanske för diabetessköterskan, så kanske hon sätter över för mycket på kontaktpersonen (A.e.2).

En svaghet är viljan hos den involverade personalen att upprätthålla ett dylikt koncept. Diabetikern upplevde att även om personalen får lön, så verkade det som om diabetessköterskan sköter detta utöver den ordinarie arbetstiden. Detta eftersom hon svarade i telefon även efter arbetstiden:

Dess svaghet är definitivt viljan hos de som har bundit sig till den. Det betalas lön åt sjukvårdspersonal men den här diabetessköterskan som drog den föreföll göra det mera vid sidan om den egna verksamheten. Hon var ju och talade i telefon utöver tjänstetid (C.e.1.2) övers.

En diabetiker är skeptisk till de polikliniska starterna och skulle själv förespråka möjligheten till ett mellanting av polikliniska starter och avdelningsstarter eftersom de första nätterna kan vara krävande för diabetikern:

... jag tycker nog faktiskt själv att det är tufft kanske med polikliniska starter. Jag vet inte men kanske jag bara är överförsiktig. Eller något mellanting av polikliniskt och dagavdelning. Att man skulle ha möjlighet att vara inskriven på avdelningen, men ändå kunna leva nästan ett normalt liv. För de första nätterna kan vara lite tuffa först. Att man skulle kunna behöva stöd från någon avdelning (D.e.2.2).

### ***De två koncepten har vissa likheter men olikheterna dominerar***

Trots att olikheterna koncepten emellan dominerar finns också vissa likheter mellan dem. En diabetiker påpekar att förevisningen och förberedelserna när man väl har valt pumpen, är likadana i båda koncepten emellan. På samma sätt är representanten och sköterskan anträffbara, oberoende av vilket koncept det är fråga om:

Sedan det här preppandet när man har valt pump, så det går till precis på samma sätt. Och sedan sköterskan och försäljaren, så de är lika anträffbara som i (egna distriktet) (C.h.1.2) övers.

Det egna konceptet saknar pumpmodellernas konkreta exponering, vilket är tillvägagångssättet i det andra konceptet. Även tutorsystemet saknas i det egna konceptet:

... alla pumpar är inte framsatt liksom där i (andra distriktet) där alla modeller är helt konkret ... Men det här tutorsystemet har vi ju inte. Det finns ingen man kan fråga (C.h.1.1/1.3) övers.

Konceptet kräver aktiva diabetessköterskor och det upplever diabetikern att det egna konceptet saknar:

Det fordrar ganska mycket av diabetessköterskan. Att de aktiverar sig själva. Det skulle jag nog säga att saknas här. Det är för litet aktivitet (F.h.2.3).

En diabetiker upplevde att det egna konceptet borde förnyas. Om det blir bättre blir man även mera aktiv själv:

Det kan ju bara bli bättre. På så vis skulle det säkert vara bra ... Det kan inte bli sämre. Det är säkert att det blir bättre. Man aktiveras mera (F.h.4.1).

Enligt en diabetiker kunde man utveckla någonting utgående från det andra konceptet och skapa en växelverkan mellan det andra och det egna konceptet:

Och det är ju att det där systemet som finns i (andra distriktet). Så inte ser jag heller att det som sådant fungerar på bästa möjliga sätt. Och inte skulle det nödvändigtvis bli ett likadant system av det. Men de kunde utvecklas lite på bas av det där. Att där är en bra tanke och skulle utveckla det framåt och berätta åt (andra distriktet) att vi har en sådan här. Vad anser ni? Har ni funderat på ett sådant här? Där är den där växelverkan mellan två system (C.i.10) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Att respondenterna fick ta del av det andra koncept bidrog till att de fick en fördjupad förståelse för det egna konceptet, d.v.s. de fick en referens som hade en kunskapsgenererande effekt. Diabetikerna kunde med hjälp av det andra fördjupa förståelsen av det egna och i förlängningen även förbättra det egna – erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997; Gustavsson 2003) hade aktiverats. Även om reflektionen inte var något experiment aktiverade den förvisso till en breddning och fördjupning av den erfarenhetsbaserade kunskapen diabetikerna därefter bidrog med i denna forskning – den reviderade erfarenhetsbaserade kunskapen gav forskningen djup och bredd till nytta för det slutgiltiga syntetiserande resultatet.

### ***Behov av preciserad profilering av pumpvården***

Diabetikerna påpekade även aspekter specifikt riktade till pumpbehandling som kunde uppmärksammas. Enligt en diabetiker kunde vårdpersonalen föreslå pumpbehandling betydligt mera än vad de gör. De flesta pumpdiabetiker upplever att de kunde ha startat med pumpbehandling tidigare än vad de egentligen gjort:

... jag tycker att de egentligen kanske kunde föreslå det mycket mera än vad de gör ... Så tror jag att det är för de flesta att – Varför började jag inte med det här tidigare? (D.e.1.4).

En diabetiker upplever att det är en ekonomisk fråga på vilket sätt olika städer för fram pumpbehandling som en vårdform av diabetes. Själv hade hon varit tvungen att kräva att få pumpbehandling, medan man på andra ställen kan truga den på en:

Jag har förstått att det i vissa städer är så att man prackar på dig pumpen. Och sedan finns det sådana städer där det är verkligen svårt att få dem. T.ex. jag här i (stad). Jag har nästan med våld krävt en sådan (E.e.1.2) övers.

Pumpfabrikörerna borde betona friheten som pumpbehandlingen medför. Diabetikern upplever att det är mycket friare och lättare att leva med pump, och att ingen som börjat använda pump skulle göra sig av med den:

Kontakten med pumpleverantörer. Inte en enda har berättat om den där friheten det ger. Inte en enda gång att jag skulle ha hört det ... Men om du talar med pumpanvändarna så är vi allihop genomgående av den åsikten att det är mycket friare och lättare. Jag tror inte att någon som börjar använda pump kastar bort den (B.i.6.1/6.2).

Att ha pump är enligt diabetikern någonting som påverkar livet i så gott som allting, och eventuellt kan någon återgå till det gamla systemet och vara nöjd med det. Huvudsaken är att man ändå haft möjlighet att prova på pumpbehandling:

För vissa så passar bara inte apparaterna. Jag har hela tiden en sådan här tamagochi med mig. Nog inverkar det ju på allting. Far man på stranden eller far man hit eller dit. Det kan hända att någon upplever den så problematisk, att man hellre övergår till det gamla, och är då kanske nöjd med det. Men om du aldrig har chansen. Att du bara tänker att du har någon lösning där ... men du har ingen chans att få det ... Men om du har testat så är det antingen bra eller ej (E.e.2.2) övers.

Pumpvården har inget egenvärde, och dess syfte är att diabetikern skall kunna leva och vara frisk så länge som möjligt. Om denna målsättning uppnås med flerinjektionsbehandling, så är det den behandlingsformen som gäller:

Inte har pumpbehandling något egenvärde. Avsikten med den är att människan skall kunna leva friskt så länge som möjligt. Om man med hjälp av den här kan uppnå att människan lever längre och lever ett friskare liv, så inte kommer jag på om man behöver argumentera för det destumera. Om man har flerinjektionsbehandling och man med dess hjälp uppnår slutresultatet, då är det flerinjektionsbehandling. Med piller är det samma sak. Men om, och när, man med hjälp av den här uppnår bättre blodsockerbalans och överlag livskvalité. Så är det lite besvärligt att föreställa sig att det här skulle behöva något egenvärde från någon vårdmaterialförsäljning eller dylikt som backar upp det. Inte ser jag att det här är fråga om någon välgörenhet. Utan det är helt kallt fråga om det, att jag ändå har tänkt leva lite längre. Att upprätthålla

balansen. Därför använder jag pumpbehandling. För mig fungerar detta bättre än flerdosbehandling (C.i.13) övers.

### ***Behov finns av att få träffa andra diabetiker***

Även om diabetikern känner till att andra pumpdiabetiker finns i samma distrikt, har hon ändå aldrig träffat dem. Enligt henne kunde man utbyta kunskap och färdigheter. Man kunde i en avslappnad miljö testa hur detta skulle fungera tillsammans, och utreda om det finns en utvecklingspotential i detta. Hon föreslår att jag som forskare i ämnet kan komma och berätta om åsikter och upplevelser i det egna sjukvårdsdistriktet:

Vi vet via dig att det finns av oss, men vi har aldrig träffat varandra ... Ändå kunde man dela med sig av kunskapen eller färdigheten, eller pladdrande sinsemellan ... Man kunde testa hur det fungerar tillsammans ... och så far vi och pladdrar, på kaffe i en soffhörna. Vad som helst. På så sätt avslappnat, men ändå så att alla kunde komma som vill ... Vi testar om här finns några utvecklingsmöjligheter ... Man kunde hålla en idéria hur man riktigt skulle utveckla det här framåt ... Du kunde ju berätta när du har samlat så otroligt mycket material av olika åsikter ... (E.i.18.19.20) övers.

Hon känner inte till pumpdiabetikerna i trakten. Det skulle vara roligt att träffa dem, och en inbjudan till en första träff borde gå till alla som har pump. Första träffen skulle bestå av sådana som har pump, och sedan kunde man skapa en struktur för en andra träff, där även andra skulle kunna delta. För att minska osäkerhetsfaktorn, tycker diabetikern att det är bra om diabetessköterskan får vara med och välja lämpliga deltagare:

Jaa, om jag tänker rent spontant så vet jag, så känner jag inte de här vuxna pumpdiabetikerna här i trakten. Det skulle vara roligt att ses. Jag vet dig, mig och en som jobbar i huset och killen som var när jag fick min nya pump. Men annars vet jag inte ... Så tycker jag absolut att inbjudan till något sådant här tillfälle, skulle gå till alla till ett första tillfälle ... Jag tror att ett sådant här första tillfälle skulle kunna vara de som faktiskt har pump redan, för att träffas och för att strukturera upp saker och ting för en ny träff med nya människor ... Att ta med dit människor som är i en helt annan situation som inte har pump, så det är en så stor osäkerhetsfaktor i det. Jag tror att det skulle vara i ett senare skede som de skulle komma med ... Diabetessköterskan vet vem som skulle kunna vara lämplig, så att de så småningom ifall av att det skulle bli regelbundna möten, så skulle de kunna slussas med (D.i.7.2/7.3/8.1/8.2).

Ett nätverk av jämställda individer kunde vara bra, eftersom diabetikern har speciellt svårt för att ringa till diabetessköterskan och fråga om råd. Är man ensam med sina problem är man tvungen att lära sig allt från början, och tvungen att upprepade gånger gå igenom en krävande process:

I början är du i en riktig superdjungel ... och täcks man ringa till diabetessköterskan ... Jag har väldigt svårt att kontakta någon som jag vet har arbetstider. Så då just om du har ett sådant här nödnätverk någonstans där det finns likadana typer. Så det skulle vara väldigt bra ... För om du är ensam så lär du dig det från början och går genom väggen många gånger (E.f.1.2/2.1) övers.



### ***Erfarenheten har ett kunskapsmässigt mervärde***

Härunder presenteras diabetikernas uppfattning om den erfarenhetsbaserade kunskapens ställning inom vården av insulinpumpsbehandlad diabetes. En diabetiker anser att den etablerade vården inte vill betrakta diabetikern som en agerande kunskapsmässig resurs inom diabetesvården. Enligt diabetikern borde den etablerade vården underlätta för att diabetiker skulle kunna bli en aktör med kunskapsmässig kompetens för användande inom diabetesvården. Eftersom det finns diabetiker som vårdar sig själva, kan man även använda dem i diabetesvården i stället för att alltid kontakta läkaren. Dessutom kostar det inget och är bra form av kunskap enligt diabetikern:

Det är konstigt hur du behandlas som person ... det är typiskt sjukvården ... Du är som inte någon sjukvårdare inte. Jag tycker att det är ganska så tungt. Att de inte får det till stånd ... Då kommer vi in på det där, att du är en privatperson men att du ändå är med indirekt i vården. Så det där är en bra öppning. Det där tycker jag att hela landet skall göra. Det är en verklig öppning till det där som jag tycker att skulle borda finnas. **Vi har ett sjukvårdssystem som borde öppna upp sig mera?** Ja, i och med att folk även vårdar sig själva så. Varför skall vi gå till läkaren hela tiden? Så fort som det gör ont någonstans och bara förlitar oss på sjukvården. Om man ser på dagens sjukvård, så fixar de ingenting om du inte fordrar. Men vi på våran sida är självvårdande och då kan man fråga sig varför man inte använder sig av det då. För det kostar ju ingenting. Och det är ju bra (B.f.1.2/2).

Enligt diabetikern är den information som kommer från en erfaren diabetiker den bästa möjliga informationen:

Det enda och mest givande är att en erfaren berättar. Om du är oerfaren så är du oerfaren. Allting är okänt. Har du praktiskt folk som kan berätta någorlunda odramatiskt och normalt, så tror jag att det är det bästa möjliga info det ... (B.e.1).

En diabetiker vågar diskutera saker med en annan diabetiker som han inte vågar diskutera med vårdpersonal:

En ny pumpdiabetiker får förtroende. De kan ju vara mera rädda för läkaren. Och han säger som han tycker. Men har du stöd av en annan diabetiker som har erfarenhet, så får man direkt. Man ligger på samma nivå. De vågar ta upp saker som de kanske inte vågar diskutera med sköterskor och läkare. På så vis är det säkert positivt. Det blir som en hjälpande hand (F.f.1).

Enligt diabetikern ökar kunskapsmängden genom att det egna rutinmässiga beteendet påverkas av att man ser andras avvikande beteende. Enligt diabetikern börjar man undermedvetet fundera, och han betraktar detta som ett direkt utnyttjande av erfarenhetsbaserad kunskap:

... rent av tvång så blir vårt liv sådant. Att vi gör samma saker på samma sätt hela tiden. Men sedan när man helt plötsligt har märkt att en annan gör på ett annat sätt. Så inte säger man ju det genast att den andra gör det bra. Men man börjar undermedvetet fundera att man ändå kunde testa det här, och då på sätt och vis växer

kunskapsmängden. Eftersom det här är ju inte medicinsk kunskap då igen. Det är ett användande av rent erfarenhetsbaserad kunskap (C.h.5.2) övers.

### ***Den erfarnes bristande kunskap om vården i dagsläget***

Även om individers erfarenheter upplevs ha ett kunskapsmässigt värde kommer den kunskapen dock till viss del till korta i realtid. Exempelvis trots erfarenhet känner diabetikern inte till på vilket sätt dagens diabetiker blir bemötta, eller hur de ges information när de får en pump:

Man kan ju inte veta idag vilken information de får, då de får en splitterny pump eller hur de blir bemötta. Det har jag ingen aning om (A.i.5.2).

De som just precis fått diabetes eller fått pump och som haft de färskaste problemen, skulle kunna berätta vad som varit mest problematiskt. Enligt diabetikern är det egentligen den som skall få pump som är expert, ingalunda den som redan har pump. Detta eftersom de känner till lösningarna, men de känner inte till problemen. Diabetikerns kunskap är på sätt och vis föråldrad:

D.v.s närmast det att de som senast har fått och som haft de senaste problemen, så de kunde berätta vad som varit det allra svåraste ... Expertisen har egentligen den som skall få pumpen. Ingalunda den som redan har den. Eftersom vi har lösningarna, men vi vet ännu inte var problemen är nu ... De här nya har just det att när de gör saken för första gången, så finns en miljon frågor ... Om vi skulle börja säga vilka problem är på kommande så riktas de nödvändigtvis inte mot dagens läge (C.i.2.2/2.3/3.1/3.2) övers.

Enligt diabetikern borde man fråga även nya pumpanvändare om eventuella brister i informationen till diabetikerna. Eventuellt kan det enligt diabetikern hända att allt gick så bra att de inte behöver fråga någon äldre diabetiker:

... borde någon fråga nya pumpanvändare vad de tyckte bristerna var, för att ha någonting att utgå ifrån ... Någon som just börjat borde nog berätta vad de tyckte vad gick bra och vad gick dåligt, och vad saknade de. Kanske allt gick så bra att de inte behöver fråga någon äldre diabetiker. Det har man ingen aning om (A.i.6.2).

Enligt diabetikern borde man fråga en som inte har pump, om en erfaren diabetiker kan fungera som en informatör:

Det där borde man fråga en som inte har pump. Att vem vill de att skall informera? Vill du hellre prata med någon? Jag kan inte ha någon åsikt om det där. Jag är på fel sida. Om en sköterska skulle fråga av dem som eventuellt funderar, så skulle man få svar på det (B.i.7.2).

### ***Den etablerade vården har en riskminimerande funktion***

Diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap kan innehålla aspekter sammankopplade till vissa risker i ett vårdssammanhang. För att denna individrelaterade och personifierade kunskap skall kunna ges ett generellt mervärde, krävs att ansvaret för kunskapens tillämpbarhet kopplas till den etablerade vården. Den

etablerade vården skall ha en kontrollfunktion av den erfarenhetsbaserade kunskapens tillämpning.

### ***-Risker finns med den erfarenhetsbaserade kunskapen***

Oskickliga pumpanvändare som mentorer kan vara ett hot vid användande av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården:

... om man tänker sig ett mentorsystem. Just det här samma att det finns mindre skickliga pumpanvändare också. Ifall att en sådan hemskt mycket vill bli mentor. T.ex. och tar över så det kan ju egentligen, skulle man kunna tänka sig, att en region får hemskt dålig info. **Det finns både hot och möjligheter med att utnyttja erfarenheter?** Ja, det tror jag säkert (D.h.6.2).

Det kan fort gå snett om det är någon diabetiker som inte har kontroll på sin egen sjukdom som ger råd till en annan:

Det kan ju fort fara in på någonting snett. Om en ny pumpdiabetiker börjar lita för mycket på någon annan, som kanske inte har koll på allting och ändå ger råd. Då kan det gå snett. Han borde vara mera upplyst då om man börjar ge mycket råd ... Det kan ju vara pumpdiabetiker som inte sköter sig också och då är det farligt ... Det skall nog vara kontroll (F.f.2.1/2.2).

Diabetikerns råd får under inga omständigheter gå emot läkarens råd enligt denna diabetiker:

... att göra den gränsdragningen. Att vissa saker avgör läkaren hur det skall skötas. Och absolut inte emot läkarens föreskrifter. Att om läkaren sagt att man sköter på något sätt, så är det läkaren som ändrar i läkarens föreskrifter (C.f.3.2) övers.

Enligt diabetikern kan det vara så att det som fungerat bra för en diabetiker nödvändigtvis inte behöver fungera för en annan diabetiker. Eftersom en annan diabetiker har en helt annan kropp än vad man själv har, kräver det försiktighet vilka råd man ger till en annan så att det inte händer någonting. Diabetikern påpekar att det skall vara strikt vad du som diabetiker rådgör om med en annan diabetiker:

**Endera att utnyttja erfarna som mentorer?** Det är också bra om det fungerar. Tekniskt sett får du mycket hjälp. Men sedan måste man gå in och se att de har en helt annan kropp än vad man har själv. Även som en gammal diabetiker till en ny diabetiker, så måste man vara väldigt försiktig vilka råd man ger. Speciellt om det gäller doceringar. Att det inte händer någonting ... De borde kanske ha lite mera strikt vad egentligen de rådgör med en gammal ... **Det måste vara någon kontroll på det?** Jag tycker att det skall vara väldigt strikt vad du får gå in och säga i såfall. Att du inte alls går in på vården. Inte är det ju meningen det, att docera och så (A.f.2.1/2.2).

### ***-Ansvarstagandet bör vara säkerställt***

Eftersom det finns risker involverade med användningen av individers erfarenhetsbaserade kunskap så finns det orsak att se till frågan om ett ansvars-

tagande i sammanhanget. Enligt diabetikern är ansvaret för rådgivningen viktigt ifall av att någonting skulle hända i samband med rådgivningen diabetiker emellan:

Det borde ändå vara ett strikt koncept. I dagens läge så går det bra så länge det går bra, men händer det något – Vem skyller du på då? – Ja, men den här gamla diabetikern sade! Och så ligger du på intensivvården. Vem ger den där fullmakten och vem tar ansvaret att du ger det? (A.i.8.1).

Med tanke på ansvaret gäller det således att vara ytterst försiktig med vad man som diabetiker ger som råd till en annan diabetiker:

Och åter igen den här ansvarsfrågan. Om personen ringer att, - Mitt blodsocker är 20. Vad gör jag? Då tänker man nog alltid att de råd som finns är att ge order om att fara till hälsostationen. Att man håller i minnet att man inte får dit läkare. Man klarar enbart av att ge de råd med vilka man själv klarat av att fixa det, och vara ytterst omsorgsfull med vad man säger (C.h.5.4) övers.

Man ansvarar för sina råd och risken finns i form av skadeståndskrav om man gett felaktiga råd:

Hotet där är ju skadeersättning. D.v.s. då när du ger råd till någon via telefon så står du till svars för råden. Och sedan om det går åt helvete, så står du till svars för det. Precis på samma sätt som om personen skulle ha frågat rådet av en läkare. Det berör likväl diabetespatienten, om han ringer till mig och jag ger felaktiga råd. Så nog är patienten helt berättigad att fråga, till vilken del jag ersätter för uppstådd skada ... Alltså var och en som ger råd vet också det, att om man gör bort sig så står du till svars för råden (C.e.1.5/C.f.3.1) övers.

Eftersom diabetikern upplever att hon har en dålig blodsockerbalans så vill hon inte ta på sig ansvaret för att fungera som en rådgivare till andra diabetiker. Hon upplever att diabetiker med god blodsockerbalans är självskrivna som rådgivare till andra. Som en diabetiker med dålig blodsockerbalans så skulle hon hellre delta genom att samla information:

**Din uppfattning om befullmäktigande av erfarna diabetiker som rådgivare?** Jag skulle inte ställa mig själv till det där, eftersom jag har så dålig balans. Sådana människor som har bra värden och som vet väldigt mycket om saker, så de skulle vara toppentyper för sådant. Med vilken rätt skall jag stå och förklara om mina värden är rakt åt helvete. Jag skulle kunna vara där och samla in informationen (E.f.4.1/4.2) övers.

### ***-En kontrollfunktion är nödvändig***

Ett koncept som använder sig av diabetikers personliga erfarenhetsbaserade kunskap kräver att man väljer rätt person som ger råd, någon som vårdpersonalen litar på. Särskilt diabetessköterskan kan ge tips om man är rätt person att bli kontaktad:

Du ser att det finns möjligheter med användande av erfarenhetsbaserad kunskap? Ja. Ser du några hot överhuvudtaget? Vad skulle där kunna vara? Inte är nu det här så skrämmande. Nå, om det kommer fel sorters råd? Nå jaå. Kanske här skulle vara just det att man väljer de rätta personerna. Om sockervärden är åt fanders så är det inte nödvändigtvis, om den är den första man låter bli uppringd. Just det, att det är den rätta personen som kan hjälpa. Någon som vårdpersonalen ändå litar på. Vårdpersonalen får besluta vem som är rätt person? Enligt mig skulle det ganska så långt vara så. Diabetessköterskan kan tipsa om du är en sådan person man kan ringa till (E.h.7) övers.

Enligt diabetikern kan diabetessköterskan eller vårdpersonalen sälla bland diabetikerna för att hitta de mest lämpade för en mentorverksamhet där diabetikers erfarenheter kan användas:

Det är klart att där är alla människor olika. Diabetiker är olika och pumpanvändare är olika. Och där tycker jag väl nog att diabetessköterskan eller vårdpersonalen kan lite sälla bland de här pumpdiabetikerna. Helt kallt beroende på hurudan balansen är. Om det är någon som har HbA1c värden som ligger på 9 så säger sunda förnuftet att den kanske inte är världens bästa mentor. Utan det visar på att det finns luckor i kunskapen. Då kan man hellre välja någon annan. Blodsockervärdet kan vara en gallringsmetod (D.f.1).

Diabetikern upplever inte att det finns någon risk med ett erfarenhetsanvändande koncept. Speciellt om det har en stark anknytning till sjukhuset och dessutom leds via sjukhuset:

Ser du erfarenhetskunskaps utnyttjande som ett komplement till ett befintligt vårdsystem? Ja, absolut. Hot kan det ju inte vara. Komplement. Ingen upplever att man kommer in på fel område? Har jag svårt att förstå varför det skulle vara, om man utgår ifrån att det ändå leds via sjukhuset. Ultimata ansvaret bör kunna härledas till sjukhuset? Ja, det måste nog finnas en mycket stark anknytning (D.i.7.1).

#### ***-Vårdpersonalen bör vara involverad***

Den etablerade vården har en roll att fylla i ett konceptupplägg med fokus på användande av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap. Riskerna med den erfarenhetsbaserade kunskapen elimineras eller reduceras, förutsatt att den etablerade vården tar ett ansvar för och kontrollerar tillämpningen av kunskapen. Det är inte meningen att diabetiker skall ta över diabetesvården:

Det är ju inte meningen heller att gamla diabetiker skall ta över helt. **Du kan se det som ett komplement till normalt vårdförfarande?** Ja, det tycker jag. Och skulle det vara väl uppbyggt och väl lagat ... Så tar de kontakt med den där faddermänniskan. Och har de någonting som gäller insulin eller någonting annat som inte fungerar där, så är det ju läkaren då eller diabetessköterskan. Att du har själv strikta regler (A.i.8.3).

Diabetessköterskan inger trygghet så att man inte upplever att man får felaktig information. Enligt diabetikern inger en annan diabetiker inte nödvändigtvis samma trygghet:

**Upplivede du det att det var ett bra system i (andra distriktet) att det var en sköterska som hade en koll på det?** Jo, det blir en trygghet för den nya diabetikern. Att man kan ha sin tillit till någon. Om du frågar en annan diabetiker, är det inte sagt att du litar på den fastän du får uppgifterna. Det är liksom med en läkare. Nog litar du på honom nog. Och likadant med föräldrarna om det är en yngre diabetiker. Att man inte leds in på felaktig information (F.f.3).

Ett koncept som beaktar erfarenhetsbaserad kunskap, bör enligt diabetikern utgå från vårdpersonalens syn på pumppatientläget och behovet. Utgående från detta ser man hur många äldre pumppatienter det finns som skulle komma i åtanke som rådgivare:

**På vilket sätt skulle du starta ett sådant här för att grunden skulle vara bra?** På så vis att det utgår från diabetesläkaren, diabetessköterskan. De tittar hur mycket pumppatienter vi har. Hur stort behov man har av dem i framtiden och på bas av det då sedan planerar man hur mycket pumpar är på kommande. Och sedan med bas på det, ser man hur mycket gamla diabetespatienter som finns som skulle komma på fråga som rådgivare, och vara i kontakt med dem och begära om lov. Att sådant här håller vi på att planera att, - Kan ni komma med i den grejen? Och när man har fått den här individgruppen begränsad – Så där är ju sedan aktörerna. Alltså vi har läkaren, diabetessköterskan, gamla pumppatienter och nya man känner till, eller sådana man planerat för ... Och sedan berättar läkaren eller diabetessköterskan, att ett sådant här nätverk av jämställda. Personerna i gruppen av jämställda presenterar sig och berättar själva sådana exempel. Närmast praktiska problem som kommer att beröra idrott, brännvin, sovande, vila och utrikesbesök, utan att destovidare skrämman. Och sedan ut på gården med gänget, och så meddelar man att om ett halvår när ni har läkare och diabetesbesök, så meddelar ni vilka problemen varit. Och där har vi första nivån som utgår från användaren, och drar den där grejen. Därifrån får vi problemen och sen fast om ett år när man har träff, kan man igen gå igenom de här problemområden när det kommer nya pumppatienter. Och sedan finns de här gamla med där (C.i.11) övers.

Enligt en diabetiker är användandet av diabetikers erfarenheter inom diabetesvården mycket beroende på hur vårdpersonalen utnyttjar sin arbetstid:

Kan erfarenhetskunskapsutnyttjande falla på att det krävs mera arbetstid av personal för att starta upp det? Finns det sådana risker? Naturligt finns det. Det är ju deras arbetstid som används i så fall. Det är fråga om hur de utnyttjar sin arbetstid. Om de har arbetstidsbrist så då är det svårt genast (B.h.4.1).

### ***-Särskilt diabetessköterskan i nyckelposition***

Diabetikern upplever relationen till diabetessköterskan som bättre än vad den är till läkaren. Eftersom läkaren ofta har tidsbrist så finns det en psykologisk tröskel för att kontakta läkaren:

... det är relationen till diabetessköterskan som är bättre, eftersom läkaren har tidsbrist. Så tror jag att det är överallt nästan. Och så tror jag att fastän man som diabetiker skulle vara hur välutbildad och insatt, så tror jag att det finns en psykologisk tröskel. Just för att man vet att läkarna har bråttom. Så då är det lättare att kontakta

diabetessköterskan. Man tänker spontant att dom har nog tid. Det är den där tiden där som är viktig. Att man vet att man kan ringa. Och speciellt om man kör mycket med polikliniska starter, är det en nödvändighet att man behöver beredskap dygnet igenom (D.g.1).

Enligt en diabetiker bör diabetessköterskan fungera som koordinator för ett koncept för användande av diabetikers erfarenheter inom diabetesvården:

... koordineringen borde komma från diabetessköterskan, om vem som gör vad, och vilken kontaktperson som är med vem. Bara för att de (diabetessköterskan) skall känna dem. Borde känna både och (A.i.1.2).

Diabetikernas livsstilar bör passa varandras om man skall börja använda diabetikers erfarenhet i form av ett mentorprogram. Diabetessköterskan har kunskapen att plocka ut dessa diabetiker som lämpar sig för varandra:

Om man har fler pumpdiabetiker inom ett område, så alla är vi olika. Man lever lite olika. Så nog är det mycket fast i diabetessköterskan där också. Att kunna plocka lite att den här människans livsstil motsvarar ganska mycket den här människans livsstil (D.i.2.1).

### ***Syntetiserande reflektion***

Det är uppenbart att individens erfarenhetsbaserade kunskap kan vara beskaffad med risker om tillämpad mera generellt inom diabetesvården. Dessa risker kan emellertid åtgärdas och individerna rekommenderar således att vårdpersonalen bör vara involverad om man vill ge denna erfarenhetsbaserade kunskap ett generellt värde inom diabetesvården. Reflekterat till omdömet (Gadamer 1997) kan det konstateras att den personliga erfarenheten får sitt generella mervärde genom att, individen och den etablerade vården är samförstådda om den erfarenhetsbaserade kunskapens tillämpning.

### ***Behov av organiserad tillämpning av erfarenhetsbaserad kunskap***

Att sätta upp ett koncept, där erfarenhetsbaserad kunskap och pumpbehandling spelar en betydande roll kräver att de mest lämpade aktörerna är delaktiga. Upplägget bör vara innehållsmässigt och metodmässigt genomtänkt.

### ***-Aktörer i konceptplanerandet – vårdpersonal samt diabetiker***

Parter i en planeringsprocess av ett rådgivningskoncept där erfarna diabetiker är aktörer, kräver enligt diabetiker att vårdpersonalen är delaktiga. Konceptet utgår från deras vilja till samarbete med erfarna diabetiker, och det gäller att få motiverade aktörer att delta för att ett dylikt koncept skall lyckas:

Ansvariga diabetesläkaren är nummer ett och diabetessköterskan är nummer två. Utgår det inte från de och de vill samarbeta med gamla diabetiker, så står du på noll ... Egentligen borde det nog vara andra med. Sådana som är motiverade att ta på sig. Det borde kanske vara utsatt en grupp, arbetsgrupp, typ. Du har en ganska ny, färsk som just har börjat med ny pump, och de närmaste brister de fick när de just började. Och sedan en äldre, och samarbete med läkaren och diabetessköterskan. Kanske i

första hand diabetessköterskan ... Om man börjar från noll med något sådant där, så skall det vara motivationen från alla sidor (A.i.5.1).

Antalet individer som deltar i en planeringsprocess av erfarenhetsanvändande borde vara högst 4-5 till antalet och bestå av personal och diabetiker. På så sätt får man olika synvinklar representerade. Även sådana som funderar på pump kan komma i åtanke, eller föräldrar till barn med pump:

**Parterna i planerandet av ett rådgivningskoncept?** ... där skulle finnas åtminstone diabetessköterskan därför att de har väldigt mycket kunskap. Jag ser det inte heller som dåligt att där skulle vara någon läkare. Men jag vet inte hur mycket de hinner. Men sedan några aktiva typer ... Men en sådär 4-5 personer maximalt. Att det skulle vara kunskap från olika områden, 1-2 patienter och sedan professionella. Det skulle vara på så sätt att det igen kommer olika synvinklar, och man skulle kunna få nya tips. Alla sidor blir utredda till en viss del ... Det kan även vara någon som planerar pump, som inte har någonting annat än frågor. För dem är det ett stort spöke ännu ...  
**Du ser att det är diabetiker och vårdpersonal?** Ja, eller vi kan säga att om det är ett barn med diabetes, så mamma eller pappa. Eftersom de helt säkert har många frågor, och det är ju de som hamnar att sköta det (E.i.6/7/8) övers.

Enligt diabetikern är en diabetesförening inte den rätta organisationen att ha hand om användande av diabetikers erfarenheter inom diabetesvården. Utan det är sjukvårdsdistriktet som är mera lämpat för detta. Problemet med diabetikerföreningar är att deras medlemmar är så heterogena:

**Är det sjukvårdsdistriktet som skall vara ledande för det?** Jag skulle nog säga det.  
**Har diabetikerföreningar någon roll i det överhuvudtaget?** Jag vet inte det. Men de har det nog ganska svårt. De har ju sina sammankomster. Men det är ju en så stor grupp de i alla fall. Det är äldre och yngre ... Det blir för brett (F.i.7.1).

### ***-Konceptet bör ha ett genomtänkt och strukturerat upplägg***

En diabetiker påpekar att det är bra att ha en struktur på tillställningen och ett allmänt case är bra i och med att det inte direkt är knutet till någon som deltar. Det är mera neutralt. Enligt en annan diabetiker kommer tillställningen där diabetikernas erfarenhetsbaserad kunskap kommer till användning vara sådan, att alla skall känna sig bekväma, d.v.s. en form av kaffebordsdiskussion för en mindre grupp av deltagare. Genom en lättsam stämning har diskussionen en böljande gång, där diskussionen från det ena leder fram till det andra. Enligt diabetikern lyckas det inte för en diabetiker, att börja blottlägga någon känslig sak om du har en enorm ribskräck – och det är hundra människor som lyssnar på dig:

Enligt mig kunde det vara en sådan där mera avslappnad. Man sitter i soffgruppen och dricker te och pladdrar ... alla kan delta i diskussionen. Oftast så leder det in saken på att man startar med maten och sen helt plötsligt så är man i Jamaica. Att det så att säga, slingrar sig. **Hurudan omgivning borde det vara?** Sådan att alla har det angenämt. När du har en som uppträder så att publiken sitter på bänkar. Så det är helt ok i den situationen. Men om det är en mindre grupp, så kunde det vara något soffgrupp system, kaffebord. På så vis bekvämt. Om du hamnar att öppna upp dig om



någon svår sak. Så inte lyckas ju det om du har en hemsk ribbskräck, och hundra stycken står och lyssnar på dig. Det skulle nödvändigtvis inte vara det allra bästa tillfället (E.i.3/4) övers.

Diabetikern ifrågasätter användandet av diabetikers erfarenhet i form av ett forum som en pumpinfotillställning, där diabetiker träffas som grupp och diskuterar frågor relaterade till diabetesvården. Praktiska saker kan behandlas i grupp, däremot inte intima frågor. Då kan ett fadderkoncept vara mera lämpat:

Det är svårt att säga om du inte är ny själv, hur mycket en sådan ger dig. Att, vågar du fråga allt? ... Du har en grupp blandat med både kvinnor och karlar. Inte frågar dom då heller inte. Vågar man inte fråga på tu man hand med läkaren så inte tror jag att hon gör det med en grupp med 20-30 personer heller ... Just sådana frågor tror jag att det är bättre att de får ta upp på tu man hand. Du får ringa, du får e-meila, och vet att de får ett svar. Jag tror inte att de frågar sådana saker på en stor tillställning. Det allmänna i grupperna så kan man nog ta upp praktiska saker. Men kommer det intima saker så tror jag ingen frågar det på en grupp om de är 20 stycken. Det tycker jag nog att om det skall börjas även här så skall det nog. Du skall ha en fadder åt mig helt enkelt. Om de vill se andra pumpar och komma till en allmän tillställning, då kommer de här grupperna in. Och där får du säkert helt annan information vad de vågar och vill fråga. **En metod är att man skall ha möjlighet till diskussioner på tu man hand?** Ja, det tycker jag. Det skulle säkert ge dom mera än i en grupp (A.i.2.2).

Konceptet bör konstrueras så att det blir mättat eller fullbesatt med diabetiker som söker råd. Frågorna som ställs skall vara genomtänkta för att det inte skall dra ut för mycket på tiden:

I verkligheten borde även rådgivningen till sin natur vara sådan. Att det inte enbart finns ett sådant stödnätverk, som då alltid ger råd. Att härifrån kommer det hela tiden bara mera patienter, vilka ringer till stödnätverket. Utan stödnätverket bör vara sådant att det blir fullt ... Man ringer inte först bara dit så att de alltid står till mitt förfogande. Utan att man själv funderar igenom frågan, och att man kan ställa frågan med högst fem ord. Och härifrån kommer då fem ord tillbaka. Inte på så vis att diskussionen räcker en halvtimme. Utan den som är in i problemet, vet i korthet vad problemet är. Så då utvecklar det på samma gång den här ... (C.f.3.4) övers.

Enligt en diabetiker borde man först ha en testgrupp där även nya pump-användare är med för att testa hur ofta man skall träffas, och för att få en bild av behovet av information i dagsläget. Enligt en annan diabetiker finns det risk att träffar där diabetiker möts och diskuterar erfarenheter dör bort om de ordnas för sällan. Enligt en annan är en träff en gång om året lämpligt medan en kontinuerlig kontakt snabbt kan bli betungande:

Det förutsätter åtminstone en gång i året. Att de här personerna som fått en pump träffas ansikte mot ansikte ... En sådan där kontinuerlig kontakt blir nog till slut som en belastning ... (C.i.4.2) övers.

Konceptet bör enligt en diabetiker vara tvåspråkigt så att den som behöver stöd vet att den får tala sitt eget modersmål:

Och att sådana som hjälper finns på båda språken. Om det är fast på språket och inte vågar ringa, så då är man igen i samma situation. Språket får inte vara något problem ... Om en svenskspråkig ringer till mig, så nog har jag det ganska så tyst i andra änden (E.h.6.2) övers.

### ***-Behov av preciserad tematisering av innehållet***

Innehållsmässigt bör användandet av erfarenhetsbaserad kunskap fokusera på praktiska saker:

Det är mycket sådana här praktiska saker, det är helt klart. Som de behöver i vanliga livet. Katetrar, stickställ och sådant helt praktiskt. Och olika saker. Alkoholintag och hur de skall sköta det. Hur de skall kolla och hur de skall göra med pumpen. Sådana saker kan man nog bra informera om. Om man blir sjuk, vad gör man med en pump då? (A.i.1.1).

Exemplen skall vara jordnära och konkreta. Man orkar inte med för mycket teknisk information, enligt diabetikern:

De där exemplen, så jordnära och konkreta som möjligt. Teknisk info om pumpen eller olika pumpar, då blir man alldeles. Då orkar man inte med. Man orkar ta in en halv timme, 45 minuter högst. Och sen börjar det fara över huvudet på en (D.h.4.2).

Enligt diabetikern skall man utgå från något tema som sedan behandlas på tillställningen. Temat får inte ha för snäva gränser, men det skall ändå bidra till någon sorts grund att starta ifrån:

**Och man rör sig runt ett särskilt tema?** Det kan hända, eller åtminstone varifrån man startar ... Nödvändigtvis inte för snäva gränser. Om du har en fråga som berör någonting annat än just det, och det vore lämplig omgivning att berätta det, så får du inte – Sorry, vi talar inte om det där idag. I nästa år talar vi om det där. Då mister det sin betydelse. Ordet är fritt. Men det är helt bra att dra en liten, någon form av grund för möten varifrån man startar (E.i.5) övers.

Tematiseringen kan enligt diabetikern påverkas av hur ofta tillställningen ordnas. Om den är en gång om året så går det ett helt år tills följande tema behandlas:

Om man tänker de här kvällarna som ordnas en gång i året, så där tycker jag att det kan finnas teman. Men det är ju så sällan det. Tar man ett tema, motion, under en kväll. Så då tar det ett år till nästa tema. Det är lite lång tid (D.i.1.1).

### ***-Kommunicerandet av erfarenheterna – antingen via telefon, två och två eller i grupp***

Den erfarenhetsbaserade kunskapen kommuniceras främst per telefon eller genom att två individer möts eller också att man möts i grupp. Ett nätverk av

jämställda skall enligt diabetikern absolut skötas via telefonen. Diabetikern ger sina telefonnummer, och när det kommer en ny pumppatient, så får denna tillgång till dessa nummer om behov finns. Problemet med elektronisk post är att de blir långa och han orkar inte läsa e-post som är över 15 sidor lång:

Och det här nätverket av jämställda är ovillkorligen telefonledes. Diabetespatienterna ger telefonuppgifterna när det kommer en ny pumppatient, så får han/hon dessas telefonnummer ... Elposten har det problemet att även om finländarna är kortfattade, så inte orkar jag åtminstone läsa elpost som är 15 sidor lång. Utan om man har någonting att fråga så ... det är några ord och ett kort svar till det. Och det lyckas oftast enklast via telefon (C.i.1.4/1.5) övers.

Telefon kan åstadkomma att diabetikerna distanseras från varandra medan ett möte bidrar till att man får en djupare diskussion enligt en diabetiker. Enligt en annan diabetiker borde var och en ha en egen stödperson så att inte alltför många ringer. Man kan även tänka sig att den nydiagnostiserade diabetikern har två stödpersoner. Ifall den andra har förhinder så kan den andra ta vid:

Det kunde vara så att var och en har en egen stödperson. Att det inte är åtta personer som ringer till dig. **Man slår fast en särskild person för en särskild annan?** Just så. Det kan ju vara så att den nya diabetikern har t.ex. två stödpersoner. Om den ena, fast är på semester. Att saken inte stupar på det att man inte får fast. Man kan ju fast få ett kompisförhållande. Att man får på kaffe och talar riktigt ordentligt igenom saken. På så sätt är det inget problem. Men just om fem, sex typer ringer till dig ... Det blir en otrevlig känsla (E.i.15/16) övers.

Enligt diabetikern bör det vara fråga om en tvåvägskommunikation där individerna möts. Det kräver att båda parter är aktiva, både den nya pumpdiabetikern och även den erfarna pumpdiabetikern. Det gäller att utnyttja tiden effektivt, och en mindre grupp skulle även våga prata:

Det skall nog vara personlig kontakt. Det är en tvåvägskommunikation det där. En person som har en massa frågor som han vill ha svar på, men kanske han inte kan fråga. Men därför måste du vara lite pedagog. Du måste vara lite lärare. Men inte för mycket lärare, för då sitter de bara och är tysta ... Jag skulle se att båda parterna är aktiva, för att du skall få det hela färdigt på en kort tid. Det är inte fråga om några många timmar. Ingen orkar sitta och prata en hel dag ... Om man får igång en diskussion så skulle det vara bättre om det vore mera än två. Men är det mera än 5 - 6 så är det för mycket. Jag tror att 3 - 4 skulle ge mesta diskussion. En liten grupp som inte är rädd till att prata (B.i.3.2/3.3).

### ***-Rätta motivationen är viktig – erfarenhetsreflekterandet en lösning***

Kunskap och information baserat på andra diabetikers erfarenheter motiverar. Likaså den bekantskapskrets av andra diabetiker i samma situation som en själv, känns motiverande:

Jag behöver enbart ha kunskap. Det motiverar mig, d.v.s. just erfarenhetsbaserad kunskap. Jag är inte en av dem som tar det tjockaste eposet ur bokhyllan och läser allt om diabetes ur den. Men jag tycker just om det att människor berättar om sina egna

erfarenheter. För särskilt om det är någon som är i dåligt skick liksom jag. Sådana där livsberättelser. Att nog slipper man upp ur träsket. Enligt mig så skulle det vara verkliga motiverande – Aj, att även du hade problem. Men du har inte längre. Om och när du träffar dessa. Ofta blir det som en bekant krets, och det är igen mycket lättare att fortsätta därifrån. Och igen så motiverar det framåt (E.i.9) övers.

Att diabetiker möts öga mot öga upprätthåller motivationen:

Om man inte ser personen i ansiktet, eller man inte träffas. Så då försvinner motivationen i sin helhet. Det är helt klart, att en helt obekant ringer till mig, så det berör mig inte det minsta – Kunde inte vara mindre ointresserad av dina problem. När man ser den där, så är det en fysisk person vid träffen, och man ser nya pumppatienter. Det på sätt och vis motiverar. Nog har jag själv även varit i pissret och funderat på det där problemet. Ja, varför skulle jag nu inte kunna hjälpa någon annan. Det underlättar. Inte finns det egentligen någon annan metod ... Men en sådan här träff en gång i året, och sedan vågar man ringa, och de ser att det är en människa de ringer till. Helt vanliga människor. Inga över människor. Och även för dom inträffar fel. Det underlättar det här litet (C.i.4.1) övers.

En diabetiker med dålig blodsockerbalans kan fungera som en hotbild för andra diabetiker. Man behöver även få höra om annat än fulländad vård. Med skrämrelsens hjälp har åtminstone hon kunnat motivera sig i sin diabetesvård. Hon tror inte på ett uteslutande av alla med dåligt blodsocker. Dessa kan fungera som ett motiverande exempel på dålig egenvård som kan förbättras – målsättningen är ett högre välbefinnande:

... jag måste få höra om annat än enbart det fulländade. Speciellt om det är någon ny, eller balansen nu inte bara hålls. Den kan tro att den är den enda i världen. Sen kan man säga att – Hej jag har hållits i liv i tio år med sådana här ... Man är lite som en hotbild också. Enligt mig är det även riktigt bra. Åtminstone jag är en sådan att med hjälp av skrämrelse, så kommer jag framåt och motiverar mig själv ... Enligt mig är det helt nödvändigt. Annars kan det leda till det att – Jag är den enda dåliga och alla andra är bra. Och sen så begår man självmord ... Vi är alla människor och vi är alla olika. Naturligtvis borde alla styras till det bättre. För om du vill leva till sjuttio - åttioåring så kräver det vissa saker i din ungdom när man vandrar med den här sjukdomen ... Inte tror jag att man skall utesluta alla med dålig blodsockerbalans. Låt dom då vara dåliga exempel ... Alla vi dåliga går samman och kämpar för varandra mot det bättre. Det är också möjligt. Att nu kommer vi upp ur detta träsk. Vi skuffar på varandra då sen (E.h.8/9/10) övers.

### ***-Minimala kostnader och ersättningsbehov för konceptet***

Den erfarenhetsbaserade kunskapens kan betraktas som en kompletterande kunskapsmässig del i diabetesvården som t.o.m. kan inverka kostnadsinbesparande enligt de intervjuade. Enligt en diabetiker bör man dock inte förbise kostnadsbilderna för konceptet. Om kontakten är stup i kvarten behövs ersättning, likaså om man hamnar att köra längre sträckor. Enligt diabetikern bör man se realistiskt på detta och inte betrakta det som någon form av välgörenhet:

Sedan om man är en bra mentor och skulle stå där med 5 pumpdiabetiker som ringer upp stup i kvarten. Då tror jag att då skulle man nog börja tycka att nu får det börja räcka.

Eller sedan någon ersättning. Jag tycker att det är helt realistiskt att prata om de här sakerna. Man skall inte förbise dom. För då kan det istället leda till det att folk bränner ut sig ... Om man nu kör en kilometer med bilen behöver man inte så mycket ersättning. Men om det blir mera så tycker jag nog. Jag har ingen aning varifrån man skulle snyta dom pengarna, men någonstans. Åtminstone skall man diskutera det öppet och inte bara tänka att man, som vi finländare gör, att man att – Nää. Det där gör jag alldeles utan någonting. Och så tröttnar man och så rinner det ut i sanden. Talkoanda är nog bra och behövs också. Men man måste vara realist också, när man kör igång med sådant här. **Det är inte meningen att det här är någon välgörenhet?** Det måste ju finnas där också det nog. Men jag tycker man måste vara realist och inte bara liksom tänka, att det skall grunda sig enbart på det (D.i.6).

Det behövs ingen ersättning om man träffas en eller två gånger om året men om det rings frekvent, och två timmar varje gång, kan det dock belasta fritiden eller arbetet. Diabetikern är inte intresserad av att få någon lön för en eventuell insats men nog reseersättning. För henne är det mera fråga om att hjälpa en kompis, än om arvodesjakt:

**Ersättningsidan, skulle du nödvändigtvis inte ens vilja ha?** Nej, fast om man verkligen skulle hamna till (stad), att då är det redan tågresa eller någonting. Då kunde det vara reseersättningar eller någonting. Men inte någon lön, nej. Och om vi far på kaffe tillsammans, så betalar båda två det egna kaffet. Eller den ena består nu och den andra nästa gång. Det är inte alls ett sådant förlorande av pengar. Enligt mig är det här mera fråga om kompis hjälp, än vad det är en jakt efter arvode (E.i.17) övers.

Det behövs inga ersättningar eftersom samtalen bekostas av den som ringer. Träffar en gång om året tar enbart fritid, och det finns inget behov av att resa eftersom det finns telefon:

**Kostnader, ersättning?** Ingenting, åtminstone inte till den här som är och hjälper i den här ringen ... Och dessutom den kostnad som uppstår, är kostnaden för att någon ringer, och man svarar i telefonen. Det kostar ingenting ... Och träffen som hålls på kvällen en gång i året ... Det tar igen ingenting från någon av oss annat än fritid. Men sen om man måste börja åka omkring i Finland. Så då kommer kostnader. Men sen kan man nog konstatera att jag inte har något behov av att fara någonstans härifrån och köra. Med telefonens hjälp får man fast, och det är bra (C.i.9) övers.

### ***Syntetiserande reflektion***

Det är i detta avsnitt som den erfarenhetsbaserade kunskapen exponerar sin karaktär som en pedagogisk tillgång för diabetesvården, en tillgång som står individen likväl som den etablerade vården till nytta. Detta i form av ett höjande av diabetikers välbefinnande genom en mångsidigare diabetesvård där erfarenheten har ett kunskapsmässigt mervärde. Erfarenhetens produktiva innebörd (Gadamer 1997; Gustavsson 2003) exponeras i form av ett djup, men även av en bredd, i diabetikernas förmåga att reflektera över de egna och andras personliga vårdmässiga kunskaper. Diabetikerna har förmåga att bedöma både innehållsmässiga och tillvägagångsmässiga aspekter i det andra konceptet likväl som i det egna. Diabetikerna kan se utöver den egna traditionstillhörigheten och ur det

andra se förbättringsbehov i det egna (mimesis, Kemp 2005). Diabetikerna kan därmed göra bedömningen att det finns ett kunskapsmässigt mervärde av att reflektera över erfarenheter av pumpbehandling samt det goda med denna vårdform för ett höjande av diabetikernas välbefinnande (Aristoteles 1967). Diabetikerna upplever att det finns en del friktion när det gäller diabetesvården och hur den etablerade vården ser på diabetikerna som en kunskapsmässig resurs inom diabetesvården. Även om diabetikerna upplever att erfarenhet har ett kunskapsmässigt mervärde relaterat till praktiska tips finns det emellertid risker med att göra generaliserade tillämpningar av personifierad kunskap – det finns behov av någon form av katalysator som bör vara placerad mellan individens kunskap och generella tillämpningar av dito (angående riskerna med denna form av kunskap samt behovet av att den etablerade vården är inkopplad se exempelvis Williams 2005; Prior 2003; Paterson, Thorne & Dewis 1998). En annan svaghet med den personifierade erfarenhetsbaserade kunskapen är dessutom att den erfarne saknar kunskap om vårdförfarandet beträffande informerandet till nya pumpbehandlade diabetiker i dagens läge. Den etablerade vårdens personal kan emellertid minska riskerna med den erfarenhetsbaserade kunskapen enligt diabetikerna – den etablerade vårdens personal är således katalysatorn i sammanhanget (episteme och frónesis är samförstådda). Omdömesförmågan diabetikerna besitter exponeras således tydligt genom den självkritiska förmågan över den personifierade kunskapens lämpliga generella tillämpning inom diabetesvården. Det är därför viktigt att få en organisering av konceptupplägget där vårdpersonalen har en ansvarsroll och en kontrollfunktion. Det behövs även motiverade deltagare och diabetikerna upplever att kostnaderna för konceptet kan hållas rimliga med rätt organisering av konceptet. Här kan konstateras att frónesis igen inviterar episteme att tillsammans utveckla diabetesvården där även frónesis har en viktig funktion. Dessutom skulle det uppenbart ur den etablerade vårdens synvinkel vara fråga om ett kostnadseffektivt kunskapsmässigt komplement diabetikerna står för. Inskolningen kommer primärt via livsvärlden (Bengtsson 1999) och ett lämpligt organiserat upplägg på erfarenhetens tillämpning skulle hålla kostnaderna på en rimlig nivå.

Syntesen av det analyserade och tematiserade (kategoriserade) empiriska materialet som helhet, återfinns i Figur 8. Gestaltning av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Denna finns i resultatdiskussionen och är således en figur som integrerar delarna bestående av det empiriska materialet, min förförståelse och det teoretiskt omfattade i denna forskning.

## **6.6 Sammanfattning**

Det första temat i resultatredovisningen är individexterna källor till information och kunskap. Hit kan räknas den etablerade vården och de nära anhöriga. Dessa har särskilt stort informativt och kunskapsskapande betydelse, men även trygghetsskapande betydelse när diabetikern är nydiagnostiserad och otrygg i denna nya situation. Förutom dessa används även andra informativa och

kunskapsgivande individexterna källor såsom litteratur, kurser, andra diabetiker etc. Det är här som individens personliga kunskap börjar skönjas tack vare ett omdömesfullt bedömande och val av individexterna källor för det egna välbefinnandet. Det andra temat är diabetikerna själva som källa till kunskap, vilket kommer i takt med att individen blir mera erfaren. Trots erfarenhet kan diabetikernas personifierade och praktiskt relaterade kunskap ändå upplevas som otillräcklig – vilket diabetikerna är medvetna om. Reflekterande över andras praktiska erfarenheter är en tillgång för välbefinnandet i den egna vården. Den egna vården kännetecknas av diabetikernas omdöme, samt att de har förmåga att göra en reflekterad bedömning av diabetesvården. Det tredje temat visar på att den etablerade vårdens och diabetikernas kunskap är i samförstånd, d.v.s. det råder koncensus mellan individens och den etablerade vårdens syn på den kunskapsfokuserande vägen mot välbefinnande. Detta genom diabetikernas egenvård och genom pumpbehandlad vård. Det fjärde temat belyser diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap som en tillgång inom diabetesvården. Det första exemplet är en pumpinfotillställning som diabetikerna kvalitetsbestämmer genom en erfarenhetsberättelse av en individ med insulinpumpbehandling. Programpunkten var initierad av den etablerade vården och uppskattad av diabetikerna. Vårdpersonalens informativa deltagande värdesattes men pumprepresentanterna var onödiga enligt respondenterna. Tillställningen som helhet med basinfo och erfarenhetsberättelsen betraktades som lämplig för att få pumpinfo. Diabetikerna gav även förslag på konceptformulerande för en dylik tillställning. Det andra exemplet är ett koncept i ett annat sjukvårdsdistrikt som fungerar som ett föredömligt exempel. Exemplet bidrar till ett stärkande av en generaliserande syntes om erfarenhetsbaserad kunskap i denna forskning. I detta andra koncept har man ett organiserat upplägg för initierande av pumpbehandling, där även användande av diabetikers praktiska erfarenheter kompletterar den etablerade vårdens information och kunskapsförmedlande. Det femte temat berör diabetikernas förmåga att bedöma de två koncepten sinsemellan. Den genererade kunskapen genom reflekterandet över det andra och det egna konceptet betonar att den erfarenhetsbaserade kunskapen har ett vårdmässigt mervärde relaterat till erfarenheten samt att pumpvård är en bra vårdform. Den med erfarenheter har en kunskap som är individfixerad och den med erfarenheter saknar kunskap om dagens vård. För att åtgärda detta kan den etablerade vården minska riskerna med den praktiskt relaterade, personifierade erfarenhetsbaserade kunskapens generella tillämpning inom diabetesvården. Diabetessköterskan har en viktig kvalitet garanterande roll berörande den erfarenhetsbaserade kunskapens eventuella risker i detta sammanhang. Ett koncept som beaktar erfarenhetsbaserad kunskap bör även ha en genomtänkt struktur och organisering. Likaså är aktörernas motivation avgörande för att lyckas. Kostnaderna och ersättningskrav upplevs dock som blygsamma i ett koncept som beaktar erfarenhetsbaserad kunskap.

## 7 Resultatdiskussion

Denna forskning har fokuserat på en gestaltning av diabetikers erfarenheter och erfarenheten som en eventuell kunskapsmässig tillgång inom diabetesvården. Tillvägagångssättet för att exponera detta startade från min egen förförståelse och kom att avslutas med att jag var tvungen att ifrågasätta min egen förförståelse. Hela kontexten, d.v.s. innehållet och tillvägagångssättet i denna forskningsprocess ligger således mellan förförståelsen och den ändrade förståelsen och presenteras i detta kapitel.

### *Forskningsprocessens initiala upplägg*

Avgörande för förståelsen av detta arbete är att ha medvetenhet om min bakgrund samt att vara medveten om min förförståelse. Källan till detta arbete finns i min bakgrund som diabetiker och mina erfarenheter av diabetesvården. Källan finns även i min utbildningsbakgrund inom allmänpedagogik och organisationsledarskap. Källan finns likaså i den yrkesmässiga delen av mig med utvecklande av organisationers verksamhet. Denna min bakgrund, med min förförståelse eller min förhandsuppfattning, utgick ifrån att en diabetiker med erfarenhet av diabetesvården har en kunskap av vårdmässigt värde. Min förförståelse sade även att denna kunskap har ett vårdmässigt värde inom diabetesvården generellt sett. Denna min förförståelse var okritisk och spontan. Förförståelsen var så pass okritisk att den exempelvis varken reflekterade över något behov av involverande av vårdpersonal, eller att den erfarenhetsbaserade kunskapen är en ytterst individuell kunskap och de konsekvenser det kan ha för en generell tillämpning av denna form av kunskap – förförståelsen sade att individens erfarenhetsbaserade kunskap var mer eller mindre ofelbar. Mitt intresse för att få mera klarhet i individers erfarenhetsbaserade kunskap kan likaså spåras tillbaka till min egen upplevelse av att diabetiker alltför sällan hade träffats för att utbyta åsikter. Min uppfattning var att ett reflekterande med andra i samma situation kunde bidra både till ett förbättrande av min egen vård, men även till ett förbättrande av andras vård.

Avgörande för att jag skulle kunna få större klarhet om individers erfarenhetsbaserade kunskap och dess eventuella mervärde inom diabetesvården var för det första, att jag blev antagen till doktorandstudier i pedagogik med finansiering för att bedriva forskning på heltid. För det andra var möjligheten som gavs mig att delta i en pumpinfotillställning likaså avgörande. Under ifrågavarande tillställning kom jag i kontakt med pumpbehandlade diabetiker som var motiverade att delta i denna forskning. Ett innehållsligt mervärde för denna forskning var även diabetikernas möjlighet att få ta del av det andra sjukvårdsdistriktets förfarande angående pumpvård och användandet av erfarna diabetiker som en kunskapsmässig resurs i diabetesvården. Detta bidrog till att både de deltagande diabetikernas och min egen horisont vidgades angående erfarenheten som kunskapsmässig resurs inom diabetesvården.



Översikten av den tidigare forskningen gav vid handen att diabetikern och diabetikern som resurs inom diabetesvården på intet sätt är åsidosatt när det forskas inom diabetesvården. Individanpassade metoder för informations-spridning, egenvårdens betydelse och diabetikern som vårdexpert är exempel på detta. Översikten över den tidigare forskningen gjorde mig uppmärksam på att diabetikers kunskap har att göra med etiska och moraliska överväganden, och huruvida diabetikers involverande i vården kan betraktas som rätt eller fel. Forskningen har emellertid visat att positiva vårdmässiga effekter har uppnåtts genom att diabetesvården kompletterats med hjälp av råd och stöd jämlika diabetiker emellan och via diabetikers gruppdiskussioner. En förutsättning är emellertid att en växelverkan mellan diabetikern och vårdaren råder. Detta är en förutsättning för att diabetikern med sin erfarenhet skall kunna fungera som en kunskapsmässig resurs inom diabetesvården. För mig gav emellertid översikten av den tidigare forskningen en otillräcklig bild av insulinpumpsbehandlade diabetikers erfarenheter och det eventuella kunskapsmässiga mervärdet av deras erfarenheter för diabetesvården. I sann hermeneutisk anda var det dessutom självklart omöjligt att via den tidigare forskningen få den tradition och de individers livsvärld exponerade som jag själv varit en del av. Den tidigare forskningen övertygade inte heller om att den skulle ha förankrat diabetikers erfarenheter uppkomna i en insulinpumpsbehandlad diabetesvård i någon kunskapsmässigt betydande teoretisk kontext. Detta var enligt mig av nöden för att erfarenhetens gränsmarker eller ursprung och den erfarenhetsbaserade kunskapens bredd och djup, men även innehållsmässiga och tillämpningsmässiga aspekter, skulle kunna gestaltas och förståelsen fördjupas. Problemet blev emellertid möjligt att åtgärda med hjälp av denna forskning.

Denna forskning får sin tyngd via den erfarenhetsbaserade kunskapens upprinnelse i den historiska traditionen men även via den erfarenhetsbaserade kunskapen i dess reallida tillämpning. Detta ger mig en djupare förståelse för aspekter som ingår i ett försök till vetenskapsteoretiskt nyskapande med fokus på diabetikers erfarenheter och denna erfarenhets eventuella kunskapsmässiga mervärde inom diabetesvården. Fokuserandet på insulinpumpsbehandlade individer upplever jag som värdefullt eftersom det är fråga om individer som den etablerade vården befullmäktigat att ombesörja den egna vården med hjälp av ett tekniskt hjälpmedel – ett tekniskt hjälpmedel som på intet sätt sköter sig själv. Detta tekniska hjälpmedel kräver ett korrekt hanterande både för att ge diabetikern en förbättrad blodsockerbalans men även för att upprätthålla dito. Intressant är emellertid att denna forsknings betydelse av erfarenhetsbaserad kunskap inom diabetesvården i det stora hela bestyrker och bekräftar de mera fragmenterade aspekterna den tidigare forskningen fokuserat på. Skillnaden är att denna studie får ett djup tack vare sin omfångsrika och nyanserade presentation inom sitt tema relaterat till pumpbehandlad vård – så som en kvalitativ studie bör göra. Diabetikernas erfarenhet använder jag på två sätt. För det första använder jag mig av deras livsvärld och erfarenhet som en källa i den vetenskapliga forskningens tjänst. Med denna källa får jag upprinnelsen till deras erfarenhetsbaserade kunskap exponerad – verkningshistorien och traditionen blir

avtäckat för mig som forskare. För det andra ser jag individernas erfarenhet genom erfarenhetens negativitet som ett aktivt instrument med vars hjälp diabetesvården kan utvecklas och förbättras – den erfarenhetsbaserade kunskapen är en reell resurs med potential att förbättra den framtida vården. I denna forskning är det fråga om diabetikers individuella kunskap som används till att försöka åstadkomma ett välbefinnande även för andra diabetiker.

### ***Exponerande av forskningsförfarandet***

Eftersom jag personligen har erfarenhet av diabetesvård så var jag fullt medveten om att min förförståelse uppenbart kommer att inverka på tolkningen av materialet. I denna forskning har läsaren blivit medvetandegjord om min förförståelses eventuella inverkan på val av litteratur likväl som min förförståelses inverkan på min tolkning av empirin. Min avsikt har hela tiden varit att minimera effekterna av denna min förförståelses alltför dominerande inverkan på detta arbete. Även om den hermeneutiska ansatsen legitimerar min förförståelses inverkan, så var ändå min kunskapssökande vilja den att jag skulle få ta del av andras erfarenheter och att få ta del av ett teoretiskt komplement till den empiriska delen utöver min egen förförståelse. I denna studie har jag därför presenterat den teoretiska basen i en så genuin form som möjligt för att minimera effekten av min egen förförståelse på materialet. På så sätt eftersträvades en minimering av min personliga tolkning i ett alltför tidigt stadium av forskningen. Detsamma gäller för den empiriska delens analys där jag återgav utsagorna så genuina som de intervjuade diabetikerna presenterade dem för mig som möjligt. Genom att fokusera på vad de intervjuade sagt i detalj kunde jag distansera mig från min förförståelse och på så sätt minimera eventuell förvanskning av informationen. Sökandet efter minsta meningsbärande enheter enligt modell av Kvale (1997) i intervjuvaren bidrog till att få en så sanningsenlig bild som möjligt av det explicita materialet i denna studie.

Empirins resultat med tematiseringar innehållandes samstämmiga utsagor återfinns i de citerade utsagorna. Det är redan i resultatredovisningens syntetiserande reflektioner och empirins temarubriker som analysen av empirin och tolkningen av resultatet med stöd av min förförståelse och med stöd av teorin möts. Rubriksättningen i den empiriska delen är således primärt formad av informanternas budskap men även influerat av min egen förförståelse samt av det teoretiska jag omfattat i detta arbete. Andra gången den analyserade empirin möter sin tolkning är i detta kapitel, resultatdiskussionen där en syntes av materialet som helhet presenteras. För att få den erfarenhetsbaserade kunskapen inom diabetesvården gestaltad gjorde jag en hermeneutisk fenomenologisk tolkning av upprinnelsen till diabetikers erfarenheter av diabetesvården. Genom diabetikernas livsvärld och den tradition de varit en del av inom diabetesvården började jag få grepp om fenomenets verkningshistoria – likväl som att diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en tillgång inom diabetesvården likaså började exponeras. Mitt hermeneutisk-fenomenologiska tillvägagångssätt föreföll vara det mest naturliga, eftersom jag p.g.a. min erfarenhet aldrig helt skulle kunna eliminera min egen förförståelse i det aktuella temat för studien.

Den fenomenologiska delen har sin styrka i mitt fokuserande på individernas upplevelser och uppfattningar, men även genom att teorin likaså uttrycks i så genuin form som möjligt och utan min tolkning i ett alltför tidigt stadium. Det fenomenologiska blev för mig det sätt med vars hjälp jag fick källans (både individernas och författarnas) mening exponerad. Först därefter kommer hermeneutiken att visa sin styrka i form av att jag sammanför delarna (empirin, förförståelsen och teorin) i min tolkning av materialet som helhet. Detta resulterade i syntesen som finns presenterad i denna resultatdiskussion. Även om temat kan upplevas som komplext är min uppfattning att forskningen resulterade i en trovärdig tolkning av ämnet med en hermeneutisk tolkningsansats. Eftersom jag använde mig av upprepade djupintervjuer hade jag möjlighet att få reda på individernas genuina budskap i temat. Eventuella otydligheter kunde likaså förtydligas tack vare upprepade intervjuer med samma person. Med hjälp av diabetikernas reflekterande över konceptet i det andra sjukvårdsdistriktet fick jag fram den produktiva egenskapen erfarenhet har. På detta sätt kunde diabetikerna aktiveras för att deras tankar om det egna konceptet skulle skärpas. Men även att de skulle inspireras att peka på eventuella förbättringsbehov av det egna konceptet. Erfarenhetens negativitet visade således på sin produktiva egenskap, vilket i detta sammanhang i förlängningen och under lämpliga förhållanden bidrar till en förbättrad diabetesvård.

Initialt hade forskningen en mera hermeneutiskt dominerande ansats, d.v.s. det empiriska materialet analyserades – eller rättare sagt tolkades – utgående från min direkta förståelse av det informanterna hade berättat. Frågeställningarna var likaså strukturerade enligt min förförståelse och min uppfattning om vad som kan tänkas vara av betydelse för ett fördjupat förståelseskapande. Detta resulterade i att jag fick resultatkonstruktioner som närmast kan anses ha varit meningskoncentrerings (Kvale 1997). Min personliga inverkan i skapandet av förståelse var således ytterst dominerande genom detta förfarande. Konsekvensen av detta kan beskrivas i form av att analysen av empirins genuina budskap hamnade i skuggan för min allt för snabba tolkning. Detta kunde emellertid åtgärdas genom den fenomenologiska betoningen och bearbetandet av det empiriska materialet genom meningskategorisering och ett sökande efter minsta meningsbärande enheter i det empiriska materialet (Kvale 1997). Genom att anamma en striktare fenomenologisk metodologi och ett meningskategoriserande analysförfarande kunde empirins genuina budskap analyseras och exponeras tydligare – effekten av min egen förförståelses inverkan på resultatet kunde minskas. Initialt fanns likaså tankar om att förverkliga denna forskning som ett aktionsforskningsprojekt. Detta hade sin grund i att jag var erfaren inom ledande av innovativa utvecklingsprojekt för olika organisationer och van att operativt styra utvecklingsprocesser. Denna initiala tanke började emellertid falna. Det fanns så pass mycket intressant i bakgrunden med individernas erfarenhetsbaserade kunskap som först borde exponeras. Först därefter kunde jag tänka mig att starta ett aktionsforskningsprojekt som primärt har fokus på själva tillvägagångssättet.

Analysen av materialet, vilken startade från mitt sökande efter minsta meningsbärande enheter (Kvale 1997) i det empiriska materialet och med en tolkande inverkan från min förförståelse och den teoretiska delen, kom att slutligen resultera i, Figur 8. Gestaltning av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Figuren finns presenterad i detta kapitel. Genom skapande av olika kategorier som baserade sig på meningsbärande enheter i det empiriska materialet, min egen ledande tanke om ämnet samt genom den teoretiska belysningen (den abduktiva ansatsen, Anttila 2005) fick jag en fördjupad förståelse av det budskap som fanns i empirin. Genom att relatera empirin till den teoretiska delen så kunde jag även börja rubricera de olika kategorierna såsom jag uppfattade att de hade ett budskap av betydelse för denna forskning. Från de minsta meningsbärande enheterna blev jag mera förtrogen med materialet. Så småningom började jag få förståelse för vad som är det meningsbärande eller det fundamentala innehållet i större helheter. Jag var således inte längre tvungen att splittra materialet i sina minsta beståndsdelar när jag hade fått en preliminär eller riktgivande bild av empirins budskap. Omstruktureringar av meningsbärande enheter mellan kategorierna förekom ända tills att jag uppfattade att jag hade kategorier som exponerade det budskap de intervjuade hade att komma med.

Anttila (2005) påpekar att i en abduktiv ansats kan forskaren utan att på förhand ha varit medveten om det, börja fokusera på någon mer eller mindre oplanerad aspekt och se huruvida den har betydelse för helheten i slutledningen. Även i denna studie var denna av Anttila beskrivna aspekt identifierbar, eftersom jag initialt utgick enbart från det av individerna explicit uttryckta i analysen av empirin. I min hermeneutiska tolkning av materialet, dit även det teoretiska bidraget hör, kunde jag emellertid börja omfatta en latent aspekt av empirin som för mig initialt var höljd i dunkel. Jag hade ett behov av att komma djupare i min förståelse av vad diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap grundas på. M.a.o. hur ramverket till ursprunget eller källan ser ut där den erfarenhetsbaserade kunskapen har uppstått, och på vilket sätt användningen av den erfarenhetsbaserade kunskapen inom diabetesvården kan gestaltas. Från en initial fokusering av det explicit uttryckta växte jag helt enkelt till mig i min roll som forskare. Jag började se latenta aspekter vilka jag kunde omfatta tack vare de intervjuade individernas egna betoningar eller avsteg från min egen ledande tanke, men även tack vare en koppling till den teori jag omfattat i studien. Exempelvis från en förförståelse om individens kunskap som mer eller mindre oklanderlig eller ofelbar mot en förståelse för det fallerande med denna kunskap. Ett annat exempel är att se erfarenheten som upplevelser men även att se erfarenheten som ett pragmatiskt instrument för att förbättra det rådande läget genom individernas uppfattningar om hur det kunde vara eller borde vara.

Enligt Anttila (2005) kan forskaren på så sätt bli uppmärksam och medveten om en ny teori utan att först ha varit medveten om den. Den abduktiva slutledningen går således utöver ett förenklande av verkligheten och den kan avslöja motsägelser och undangömda aspekter. Exempelvis var eftersträvandet av

välbefinnande, insulinpumpens roll, omdömet, riskerna med diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap, erfarenhetens negativitet, den etablerade vårdens roll, aspekter jag sannolikt skulle ha missat om min ursprungliga och betydligt snävare förståelse av fenomenets explicita uttryck skulle ha stått fast. Deras betydelse i en större helhet skulle ha förblivit diffus eller blivit sidsteppad helt eller delvis. För mig var det uppenbart att den tillgängliga informationen, trots dess mervärde i detalj, ändå skulle ge mig en otillräcklig bild för en förståelse av helheten i forskningen. Småningom under forskningsprocessen blev jag uppmärksam på hur mera mångsidig och mera nyanserad resurs diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap egentligen är och hur denna kunde användas som ett sätt att förbättra diabetesvården. Dessutom började jag inse att även om denna studie fokuserar på diabetikers erfarenheter så har vårdpersonalen en betydande roll i hur diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap kan eller bör användas inom diabetesvården.

Tack vare den teoretiska ramen, som kom till parallellt med insamlandet och analyserandet av det empiriska data, så fick jag en möjlighet att ge empirin en djupare innebörd. Detta kom således till genom en hermeneutisk tolkning av det empiriska materialet som helhet. Anttila (2005) har påpekat att det i en kvalitativ forskning inte är ovanligt att den egentliga forskningsfrågan är oklar när materialinsamlandet och analyserandet inleds. Enligt Anttila är det i en kvalitativ forskning ofta så att många faser står öppna, t.o.m. frågeställningarna kan stå öppna – trots att skrivprocessen har inletts (Anttila 2005). Även i denna forskning var det öppet vilken teori som kunde bidra till att fördjupa min förståelse av empirin. Valet av teori kom att basera sig på min förförståelse av vad som rimligtvis kunde belysa och fördjupa min förståelse av empirin. Den teoretiska delen formades enligt hur jag som forskare upplevde att det som individerna i intervjuerna hade sagt kunde ges en djupare eller vidare förståelse. Med teorins hjälp kom jag utöver det rent explicita budskapet och kunde även börja formulera en mera latent innebörd av empirin. Teorin hjälpte mig också att ge de individuella upplevelserna en mera generell bild av erfarenheten och höja abstraktionsnivån på min förståelse av de individuella upplevelserna. Bengtssons *Med livsvärlden som grund* (1999) var den text som fungerade som någon form av en teoretiskt laddad uppväckning för mig i mina försök att fördjupa min förståelse av empirin. Den litteratur som öppnade för en hermeneutisk helhetsförståelse i detta arbete var främst Gustavssons *Kunskapsfilosofi. Tre kunskapsformer i historisk belysning* (2000) genomgång av kunskapsformen frónésis och de primärkällor han stöder sitt resonemang på. Jag använde mig även av Aristoteles *Den Nichomakiska etiken* (Aristoteles 1967), och Gadamers *Sanning och metod* (1997), och det reflekterande runt det vetenskapsteoretiska ramverket för frónésis dessa verk bidrog med.

Den teoretiska presentationen var avsedd att ge en bild av dessa vetenskapsteoretikers uppfattningar såsom de kunde tolkas i en kontext av diabetesvård och där diabetikers erfarenheter av diabetesvården, har ett eventuellt kunskapsmässigt mervärde inom diabetesvården. Utan den teoretiska

gestaltningen av den erfarenhet diabetikerna besitter, hade särskilt den latent inbörden av det individerna i den empiriska delen i detta arbete bidrog med fallit i skugga – min kunskap om ämnet skulle ha blivit förvrängd. Eller så som Gadamer (1997) konstaterat angående konsekvensen av att ringakta verkningshistoriens inflytande på all förståelse – att vi får en deformerad kunskap. På samma sätt skulle min kunskap ha blivit deformerad. Från att jag först hade en begränsad syn på att enbart klarlägga explicit uttryckta aspekter, kom jag under arbetets gång underfund med att det finns en djupare och bredare grund till att beakta diabetikernas erfarenheter som en eventuell tillgång i diabetesvården. Jag gav de intervjuade möjlighet att reflektera över egna och andras erfarenheter samt möjlighet att reflektera över ett annat koncept för användande av diabetikers kunskap som en tillgång i diabetesvården. Under forskningsprocessens gång och i takt med att min förståelse fördjupades så kom min tolkning att bli följande: I kontexten av insulinpumpsbehandlad diabetes är jag benägen att förstå kunskapsformen *techne* som det tekniska behärskandet av insulinpumpen, medan kunskapsformen *fronésis* enligt min tolkning avser ett individuellt anpassat användande av insulinpumpen med syfte att bidra till ett fullödigt liv med god hälsa. Målsättningen är således ett högre välbefinnande. Insulinpumpsbehandlad diabetes anser jag vara lämpad för åskådliggörande av erfarenheten och dess teoretiskt beskrivna följeslagare, *fronésis*. Detta eftersom insulinpumpen är en teknisk apparat som diabetikern bär på sig 24 timmar om dygnet och därmed kan betraktas som väl representera ett krav eller önskemål om att kunskapsformen *fronésis* fås som ett resultat av en hantering eller en användning av fenomenet eller föremålet i vardagen (Gustavsson 2000). I detta sammanhang rör det sig således om både diabetes som fenomen och insulinpumpen som föremålet i vardagen.

Även om *fronésis* hade en fokusering på individen var dock drivkraften för mig i denna forskning, att försöka gestalta denna individuella kunskapsmässiga egenskap – och med ett budskap av värde för en bredare publik inom diabetesvården. Min fördjupade förståelse av *episteme* i kontexten av denna forskning kom för mig att innebära den kunskap vårdpersonalen står för. *Episteme* fick således representera den etablerade vårdens kunskap. Det etablerade vårdssystemet har ett eget regelverk tack vare deras utbildningsbakgrund för att personalens *episteme* form av kunskap är den rätta. På så sätt var även individens *fronésis* kunskap grundad eller initialt född i *episteme* genom den vårdtradition diabetikerna varit en del av.

### ***Fokusering på resultatet***

Resultatet av analysen och tolkningen av analysen i denna forskning är att upprinnelsen till diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap startar med diabetesdiagnosen och att diabetikern upplever osäkerhet inför denna nya situation. Individens kunskap beträffande lämpligt agerande i och med denna nya situation är obefintlig, och det är den etablerade vården som kan ge den korrekta informationen och kunskapen om lämpligt vårdförfarande. Även de anhöriga och människor i den omedelbara omgivningen reducerar diabetikerns otrygghet

när individen saknar en egen kunskapsgrund om lämpligt vårdförfarande. Utöver den etablerade vården använde diabetikerna sig även av andra externa källor till information och kunskap som litteratur, träffar, andra diabetiker samt olika kombinationer av dessa källor. Det är i individens användande av dessa övriga externa källor som man kan börja ana en växling från individextern kunskap till födelsen av individens kunskap – en individens kunskapsmässig resurs eller kunskapsmässig grund föds – en konsekvens är bl.a. att de i dagsläget smidigt bedömer individextern information de tagit del av. Dessutom har de inga svårigheter med att påpeka svagheter och styrkor med den tradition de varit en del av.

Från att diabetikern varit oerfaren och fått information och kunskap från andra källor än sig själv kom således småningom den egna kunskapen att växa till sig. Kunskapen blev en personifierad och förkroppsligad kunskap som var direkt kopplad till agerandet i egenvården. Diabetikern började få en förmåga att bedöma det bäst lämpade tillvägagångssättet för den egna vården. Exempelvis genom de egna upplevelserna av kroppens akuta reaktion. Alternativt genom individens åsikter om korrekt vårdförfarande för upprätthållande eller uppnåelse av personligt välbefinnande. Diabetikern kunde t.o.m. ifrågasätta den etablerade vårdens råd eller ordinationer som lämpliga för den egna vården. Diabetikern upplever att den erfarenhetsbaserade kunskapen som tillkommit via den dagliga egenvården har ett mervärde inom diabetesvården genom att denna kunskap fungerar som källa för praktiska råd och tips för mera oerfarna diabetiker.

Den erfarenhetsbaserade kunskapen har också en självreglerande funktion. Den egna vården kan sättas i relation till en annan individs vård. Diabetikern kan ta ställning till huruvida den egna vården är bättre eller sämre än den man jämför med. Den personifierade och förkroppsligade kunskapen är inte alltid så väl genomtänkt och det finns rutinmässiga drag med bristande skärpa och lättja. Den etablerade vården och diabetikern kan även beskrivas som att dessa två aktörer i diabetesvården har omfattat ett samförstånd runt kunskapen och egenvården. Diabetikerns skötsel av sin sjukdom är en viktig del av diabetesvården, och den etablerade vården överlåter väsentliga aspekter i diabetesvården att utföras av diabetikern själv. Insulinpumpen blev likaså genom aktörernas samförstånd ett sätt att förbättra individens diabetesvård där den etablerade vården överlätit ansvaret för den dagliga diabetesvården åt diabetikern själv. På så sätt fick den etablerade vårdens dominerande ställning beträffande informations- och kunskapsinnehav i diabetesvården mindre vikt. Det var individen själv som innehade den nödvändiga kunskapen och det goda omdömet att själv ombesörja så att individen fick en lämplig vård och ett personligt välbefinnande.

Diabetikerns personliga och förkroppsligade erfarenhetsbaserade kunskap får sitt generella mervärde genom att den etablerade vården och diabetikern når ett samförstånd om innehållet och tillämpningen av kunskapen i diabetesvården. I denna forskning finns två exempel för att belysa den erfarenhetsbaserade kunskapen som en tillgång i diabetesvården och såsom verifierad av den

etablerade vården. Betoningen ligger således på erfarenheten som en aktiverad kunskapsmässig del i diabetesvården. Den första är en pumpinfotillställning där en erfaren pumpdiabetiker berättade om de egna erfarenheterna av pumpbehandlad vård. Åhörare var pumpdiabetiker som fick ta del av pumpdiabetikers erfarenheter. Det andra exemplet kommer från ett annat sjukvårdsdistrikt där erfarna pumpdiabetiker använts som mentorer för andra diabetiker med intresse för pumpbehandling eller för andra nyblivna pumpdiabetiker. Kännetecknande för diabetikerna i denna forskning är att de besitter en förmåga att bekymmerslöst bedöma och kvalitétbestämma pumpinfotillställningen samt likaså att utan problem bedöma och kvalitét bestämma det andra vårdkonceptet. Individerna har en klar bild av vad som är bra och vad som är dåligt med dessa exempel. De kan exempelvis berätta vad som innehållsmässigt och metodmässigt är ett lämpligt konceptupplägg. Deras erfarenhetsbaserade kunskap innehåller en omdömesförmåga som strävar efter en förbättrad diabetesvård, d.v.s. en strävan efter ett höjt välbefinnande.

Detta omdöme existerar till den grad att de ifrågasätter mervärdet av den egna erfarenheten som ett sätt att generellt förbättra diabetesvården. Individerna i denna forskning kan avgöra när information eller kunskap har ett mervärde för den egna vården, alternativt lämpar sig för en annan diabetikers vård – de ifrågasätter det realltid mervärdet av deras personliga erfarenheter för tillämpande mera generellt inom diabetesvården. Användningen av den erfarenhetsbaserade kunskapen belastas således av hot eller risker. Dit kan räknas individens bristande omdöme. Dit kan likaså räknas att individen är obekant med dagsläget i vården. Dit kan räknas en otillräcklig motivation att vara aktör i ett koncept med erfarenhetsbaserad kunskap. För att ge diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap ett generellt mervärde uppmanas den etablerade vården av diabetikerna att involvera sig genom att den etablerade vården kunde stå för en kontrollfunktion och på så vis ge en kvalitétgaranti för kunskapen. Den etablerade vården och dess personal kan således minska eventuella risker med den erfarenhetsbaserade kunskapen. Detta förutsätter förvisso att man har nått samförstånd om att avsikten är att göra den personliga erfarenhetsbaserade kunskapen generellt användbar inom diabetesvården.

Min tolkning av materialet som helhet i denna studie är följande – den erfarna diabetikern är lämpad att fungera både som en reflekterande informationskälla för att få erfarenheten som en kunskapsmässig tillgång inom diabetesvården gestaltad – men även som en motiverad och villig kunskapsmässig tillgång för ett aktivt vårdutvecklande. Detta eftersom diabetikern har varit föremål för både den etablerade diabetesvårdens agerande men även varit föremål för egenvården i vardagen. Därmed är diabetikern välbekant både med traditionens styrkor och svagheter, men även med den personifierade erfarenhetsbaserade kunskapens styrkor och svagheter. Den etablerade diabetesvården representerar den trygga omgivning, miljö eller tradition där den erfarenhetsbaserade kunskapen har sin upprinnelse eller där denna kunskap föds när individen saknar kunskap. Den etablerade vården representerar även en miljö för aktiverande av diabetikers



erfarenhetsbaserade kunskap i realtid. Denna miljö där individens erfarenhetsbaserade kunskap formas över tid kan även gestaltas i form av livets skola eller livsvärlden (Bengtsson 1999). Det är en skola utanför den organiserade och strukturerade skolan. I denna livets skola får traditionen betydelse eftersom det är i traditionen som den erfarenhetsbaserade kunskapen föds och börjar genereras över tid. Detta har betydelse för en fördjupning av förståelsen för den erfarenhetsbaserade kunskapen och den verkningshistoriska principen (Gadamer 1997) visar på sin betydelse för kunskapens fördjupning även inom denna forskning.

Jag vill fördjupa förståelsen av det hittills konstaterade. Här är fokus mera på egenskaper i den erfarenhetsbaserade kunskapen som nödvändigtvis inte framkom via direkta frågeställningar till de intervjuade utan det är snarare fråga om mina tolkande reflektioner över en kombinerad av empirins budskap och det teoretiska material jag tog del av under forskningen – den abduktiva ansatsen (Anttila 2005). I denna forskning ser jag diabetessvården som att diabetikern lever med sin sjukdom och sin insulinpump och står i växelverkanförhållande med omgivningen. Främst är det fråga om vårdpersonal och andra diabetiker, men även genom diabetikerns tillgång till och användande av information och rådgivning om vårdande av sin sjukdom. Diabetikern lever i och formas av den tradition och sociala kontext där han eller hon existerat och fortfarande befinner sig i som diabetiker. Den levda kroppen, bildar enligt Bengtsson (1999) ”habituella praktikfält” (ibid. 23) vilket således i detta sammanhang kan förstås som diabetikerns egen vård men även den tradition (Gadamer 1997) som format diabetikerns egenvårdande beteende, d.v.s. det sjukvårdssystem diabetikern varit del av. Diabetikern är samtidigt både en aktör i ensamhet med sin egenvård men även en aktör i växelverkan med omgivningen – det etablerade sjukvårdssystemet eller den etablerade vården som jag i denna forskning kom att kalla det. Genom att diabetikern lever med sin sjukdom kan han eller hon betraktas som den egna vårdens expert (ang. expert se Dreyfus & Dreyfus 2004), och detta avspeglas genom diabetikerns egen resurs i form av den praktiska klokheden i den egna vården – frónésiskunskap (Gustavsson 2001; Aristoteles 1967). Min egen tolkning och förståelse av frónésis är att visdomen kan sägas ha en helhetssyn som går utöver preciserade tillämpningar. Detta är något som å sin sida klokheden använder sig av och i denna studie blir klokheden det naturliga valet, eftersom visheten inte går att bestyrkas hos diabetikerna men nog klokheden – de lever och är fortfarande aktiva efter flera år av sjukdomen diabetes. Detta torde tyda på ett gott omdöme och korrekta val i den egna vården. Åtminstone till den grad att de alla var verksamma i arbetslivet vid tiden för intervjuernas genomförande.

Enligt Gillespie (1998) är en respekt för och ett värdesättande av det som en person lärt sig om att leva med diabetes av avgörande betydelse för skapande av en effektiv diabetessvård. Enligt Gadamer (1997) gäller det att beakta den andres anspråk och att låta honom eller henne komma till tals. Öppenheten gäller både för den som man vill låta komma till tals men även öppenhet från den som låter

sig tilltalas. Relevant i detta sammanhang är huruvida den etablerade vården har öppenhet för att låta individerna som har erfarenhet av diabetesvården att komma till tals eller ej. Här kan tas ett belysande exempel på diabetikern som en kunskapsmässig resurs – med stöd av ett kortare utbildningsprogram var diabetiker lika kompetenta som själva vårdpersonalen att informera och förmedla kunskap om diabetesvård till andra diabetiker (Baksi *et al.* 2008). I anknytning till detta vill jag påpeka att Gustavsson (2001) konstaterat att människans fördomsfullhet och oförmåga att möta den andre är ett problem. Enligt honom behöver vi tillgång till perspektivrikedom samt likaså tillgång till olika former av kunskap. Det är ändå människan som bär kunskapen, och människan har en viss uppfattning om sig själv och om sin omvärld (Gustavsson 2001). Diabetikern som kompetent att fungera som en kunskapsmässig resurs inom diabetesvården såg vi exempelvis genom en individs personliga erfarenheter av pumpbehandling samt användningen av diabetikernas erfarenheter i det andra konceptet.

Gadamers (1997) tanke om erfarenhetens negativitet tolkad i kontexten av denna forskning innebär att diabetikers intresse för andras erfarenheter är ett tecken på att den egna erfarenheten varit otillräcklig eller bristfällig. Därför är den således negativ. Trots att erfarenheten är negativ har den samtidigt även en produktiv innebörd som säger att det finns ett bättre alternativ som det kan finnas skäl att ta del av. På så sätt har vi genom det negativa i erfarenheten en möjlighet att genomgå en process som leder fram till en förbättring av diabetesvården. De egna erfarenheterna av diabetesvården blir så att säga korrigerade eller tillrättalagda genom att individen blir mera upplyst genom tillgång till andras erfarenheter av diabetesvården. Erfarenheten har på så sätt en inbyggd kunskapsgenererande egenskap eller en – erfarenhetens självreglerande funktion av det egna vårdförhållandet. Diabetikernas resurs erfarenheten, är också källan med vars hjälp man kan få traditionen beskriven. Exempelvis om det finns en avsaknad av en tradition med möten jämställda diabetiker emellan kan möjligheten till reflekterande utöver den egna traditionen ha ett mervärde för att åtgärda eventuell hemmablindhet. Resultatet blir att diabetikern kan få en förbättrad diabetesvård och ett högre välbefinnande genom att beredas en möjlighet till jämförande av det egna tillvägagångssättet med andras tillvägagångssätt. Rent spekulativt kan det här tänkas att den erfarna diabetikern upplever en insikt om villfarelse ännu kraftigare än vad en oerfaren upplever. Ett avslöjat felaktigt vårdbeteende är en större skada för den erfarna än vad den är för den oerfarna för vilken traditionen ännu väger lätt i jämförelse med den erfarna med en tungt vägande tradition. Å andra sidan torde tillfredsställelsen vara större när bristen eller felaktigheten slutligen blir korrigerad för den mera erfarna.

Omdömet (Gadamer 1997) i kontexten av denna forskning har både specifika och allmänna samt reallida och framtida egenskaper. Fronésiskunskapen har svårt att existera utanför kroppen, eftersom kunskapen bör relateras till individens upplevelser och aktiviteter. Just denna förkroppsligade kunskap är

svår, kanske omöjlig, att som sådan kopieras för en annan individs användning. Detta innebär att eventuella risker med personifierad frónésiskunskap och dess användning för det gemensamma bästa även kan få sin korrekta tillämpning tack vare det goda omdömet. Trots allt är risken inte eliminerad så länge det finns orsak att befara att det goda omdömet kan vara otillräckligt. Då gäller det att hitta en garanti för att frónésiskunskapen är av rätt och tillräcklig kvalité, och det är här som ett samförstånd om den erfarenhetsbaserade kunskapen i samverkan med den etablerade vårdens kunskap hittar sin plats. I kontexten för denna forskning innebär detta att det finns en risk att personliga vårdlösningar har ett lågt allmänt värde. Det som är lämplig diabetesvård för individen är nödvändigtvis som sådant inte överförbart som lämplig diabetesvård på en större grupp av diabetiker eller ens för en annan individ med diabetes. Det är i dylika fall diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap och den etablerade vårdens kunskap om vårdbeteendet som det finns anledning att eftersträva samförstånd (koncensus) om den erfarenhetsbaserade kunskapens tillämpning. På samma sätt som vårdpersonal har en roll i vården när diabetikern är novis med den egna vården har vårdpersonal en roll i vården när diabetikern är mera erfaren. När diabetikern uppnått expert status vet diabetikern vad som är lämpligt vårdförfarande men det är trots allt ett individrelaterat vårdförfarande, icke allmänt. Det är här som vårdpersonal involveras för att garantera den individrelaterade erfarenhetsbaserade kunskapens allmänna tillämpbarhet inom vården. Det bör även uppmärksammas att trots lång erfarenhet kan erfarenheten ändå grunda sig på oreflekterade och rutinbetonade villfarelser i den egna vården. Det kan även hända att situationen är såpass ny att din tidigare erfarenhet inte kan hjälpa till i detta läge, exempelvis trots lång erfarenhet av diabetesvård saknar du emellertid erfarenhet av pumpbehandlad vård. Det kan även hända att vårdmotivationen är för svag för ett upprätthållande av god blodsockerbalans. Dessa kan försöka åtgärdas genom att man får ta del av andras erfarenheter och på så sätt har man anledning och möjlighet att eventuellt korrigera det egna felaktiga vårdförfarandet – erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997)

För att fortsätta med omdömet (Gadamer 1997) utgår jag för det första ifrån att inom diabetesvården är det HbA1c (blodsockervärdet över en längre tid) som normalt sett är det viktiga och att fokus är ställd på att nå denna målsättning om välbefinnande i framtiden. Förvisso kan det i en diabetikers liv förekomma situationer där blodsockret avsiktligt hålls högre för att den akuta situationen skall avklaras på bästa möjliga sätt. Här kan man tänka sig att vid möten, tentamina, idrotts-tillställningar, resor etc. kan diabetikern anse det befogat att hålla en högre blodsockernivå för att den akuta situationen eller prestationen skall klaras av. Diabetikern själv bedömer när en sådan situation råder och när man vill att välbefinnandet realiserar – i realtid eller framtid. Exempelvis, att relatera välbefinnandet till en bedömning av pumpbehandlingens initiala utmaningar kontra insulinpumpens framtida hälsomässiga fördelar. Det är således fråga om att bedöma och avgöra vad som är ett lämpligt situationsanpassat vårdbeteende för att även uppnå en god långsiktig vård.

Frågan är då huruvida diabetikern är i behov av vägvisning för att få en bild av vad den goda vården är som kan uppfylla denna dubbla målsättning.

Strävan mot välbefinnande (eudaimonia, Aristoteles 1967) genom en kunskap i samförstånd mellan diabetiker och den etablerade vården kan i kontexten av denna forskning belysas med tre olika exempel. Dessa är egenvården, pumpbehandling och den verifierade erfarenhetens tillämpning genom pumpinfotillställningen och det andra sjukvårdsdistriktets koncept. Exempelvis när den etablerade vården utan att göra avkall på en strävan att uppnå ett välbefinnande för diabetikern ändå avsäger sig en del av vårdansvaret och bekräftar diabetikern som lämplig att själv sköta om den egna vården – diabetikerns egenvård. Denna ansvarsöverflyttning av vården sker tydligast efter en viss tid när den akuta fasen med att få igång den individanpassade vården är överstökad. I praktiken när den nydiagnostiserade diabetikern skrivs ut från sjukhuset och övergår till att vårda sig själv där hemma genom egenvården. Insulinpumpen är likaså ett exponerande av kunskap i samförstånd där diabetikern sköter den egna vården med en teknisk apparat. I denna forskning var aktörerna överens om det lämpliga att inleda pumpbehandling. Man bör observera att det ändå inte innebär att den etablerade vården avsäger sig allt ansvar för skapande av välbefinnande för diabetikern. Visserligen upphör inte den etablerade vårdens kontinuerliga vårdkontrollerande och informations- och rådgivande funktion. Aktörernas kunskap är likaså i samförstånd när diabetikern efter en tid besitter en erfarenhetsbaserad kunskap och när denna skall ges ett generellt mervärde för diabetesvården. Samförstånd om kunskapen råder genom att diabetikern inser begränsningarna med sin kunskap och genom att diabetikern inviterar den etablerade vården som kvalitétgarant för den erfarenhetsbaserade kunskapens generella användning i diabetesvården. Avgörande för kunskapen i samförstånd är således, att aktörerna eftersträvar eller uppnått ett samförstånd för hur den erfarenhetsbaserade kunskapen individerna besitter kan ges ett generellt mervärde i diabetesvården. Frågan är om det därmed finns anledning att få vägvisning av vårdpersonal eller av erfarna diabetiker med gott omdöme. Relaterat till de intervjuades respons är svaret: Ja.

Vid valsituationer inom egenvården kommer diabetikern att bli tvungen att göra etiska val, men det är ändå bara diabetikern själv som har det ultimata ansvaret för sin egenvård. En fronésiskunskap som gemenskapen har nytta av kräver ett etiskt ansvar som är garanterat på sätt eller annat för att ett korrekt och lämpligt budskap samt tillämpning skall uppnås. Fronésis är en kunskap som är anpassningsbar och formbar enligt situationens behov och de kloka valen i den specifika situationen varierar beroende på vem som gör valen. Det kloka val som individen tagit för eget välbefinnande innebär inte att samma val också kunde presenteras som ett möjligt alternativ till agerande för andra individer. Exempelvis kan en konstaterad god blodsockerbalans hos individen vara ett sätt att mäta kvalitén på fronésiskunskapen. Ett annat sätt kan vara att en enskild individ sitter inne med en kunskap om hur han eller hon agerat under någon specifik och krävande situation. I ett lämpligt gemensamt forum kan

gemenskapen av andra diabetiker eller den etablerade vården ta ställning till detta. Den personifierade frónésiskunskapen får därmed en kvalitétgaranti för ett generellt användande i diabetesvården.

Som framgick i empirin bör särskilt diabetessköterskan ha en betydande roll om och när diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap skall komplettera den etablerade vårdens vårdinformation och vårdkunskap. Riskerna med denna form av kunskap samt behovet av att möta riskerna framgick likaså i den teoretiska delen (exempelvis Williams 2005: Prior 2003, Paterson, Thorne & Dewis 1998). Detta bestyrks även av Siminerio, Funnell, Peyrot och Rubin (2007). Dessa har konstaterat att diabetessköterskor bör inta en aktivare roll i diabetesvården. Detta kommer sig av att diabetessköterskan kan undervisa diabetiker bättre än vad läkaren kan. De tillbringar även mera tid med diabetikerna, och de är bättre på att lyssna på diabetikerna. De känner helt enkelt bättre till diabetikerna än vad läkaren gör (Siminerio, Funnell, Peyrot & Rubin 2007). På samma sätt bekräftas detta även i denna forskning där det är diabetessköterskan och inte läkaren som känner till diabetikerna och har mera tid för dem. Diabetessköterskan vet helt enkelt vad var och en diabetiker representerar angående personligt vårdförfarande och vårdförandets eventuella mervärde för övriga diabetiker. Därför anser diabetikerna att det är diabetessköterskan som borde ha en nyckelroll i den erfarenhetsbaserade kunskapens tillämpning inom diabetesvården. Diabetessköterskan får representera kunskapsformen episteme och det är uppenbart att episteme skall vara involverad när frónésis som kunskapsmässig resurs skall tillämpas inom diabetesvården.

Strävan mot ett välbefinnande eller mot eudaimonia (Aristoteles 1967) är en uppenbar målsättning för individen men även för den etablerade vården. Detta bekräftas även av empirin i denna forskning. Eudaimonia återfinns i den etablerade vårdens ombesörjande av information och kunskap till diabetikern så länge diabetikern är oerfaren. Strävan mot eudaimonia återfinns likaså i diabetikerns ifrågasättande av den etablerade vårdens medicinska ordinationer – diabetikern uppfattar att han eller hon har bättre kontroll över vad som är den lämpligaste vägen till välbefinnandet. Strävan mot eudaimonia finns också i den etablerade vårdens bekräftande av diabetikern som lämplig att själv klara av en egenvård – individen har kompetens att sköta den egna vården och detta sker anpassat till hemförhållanden. Initierandet till pumpbehandling är likaså ett beskrivande uttryck på strävan mot eudaimonia där aktörerna är överens om målsättningen om att uppnå en förbättrad blodsockerbalans. Det är den etablerade vårdens strävan att uppnå välbefinnande för diabetikern vilket formar det kunskapsmässiga innehållet och tillvägagångssättet diabetikern blir en del av genom erfarenheten. Diabetikerns personifierade och förkroppsligade kunskap kommer med tiden och det är en kunskap som kommer till parallellt med den kunskap som den etablerade vården representerar (epistemeform av kunskap). Båda kunskapsformerna existerar parallellt och deras innehåll och tillämpning styrs eller regleras enbart av en strävan mot ett välbefinnande för diabetikerna. Det är även så att, även om individen är erfaren uppstår nya situationer där

individen saknar erfarenhet. Det är i dessa situationer den etablerade vården och individexterna källor till kunskap har sitt mervärde även om individen generellt kan betraktas som erfaren. Det är i någon specifik situation eller specifik delaspekt av vården som individen saknar erfarenhet och då behövs denna form av individextern kunskap för att ett välbefinnande skall upprätthållas eller uppnås – exempelvis när den personifierade erfarenhetsbaserade kunskapen skall ges ett generellt värde – situationen är ny och den individexterna verifieringen av individens kunskap är nödvändig.

För att reflektera över kontaktytor mellan resultat i denna forskning i relation till den tidigare forskningen (se avsnittet 2.2 Tidigare forskning samt även Bilaga 1. Tidigare forskning) kan sägas att även denna forskning liksom den tidigare forskningen betonar lyhördheten för individens behov och individen som en tillgång i diabetesvården. Dessutom finns likaså både i den tidigare forskningen och i denna forskning ett betonde av vikten av växelverkan diabetikern och den etablerade vården emellan när individens kunskapsmässiga resurs skall ges ett generellt kunskapsmässigt värde för användning inom vården. Jag väljer några exempel från den tidigare forskningen där tydligt släktskap med denna forskning går att identifiera. Att betrakta diabetikern som en kunskapsmässig resurs av betydelse för diabetesvården framkom bl.a. hos Baksi, Al-Mrayat, Hogan, Whittingstall, Wilson och Wex (2008) som kunde konstatera att diabetikernas kunskap för användande bland andra diabetiker var av hög nivå – lika hög nivå som vårdpersonalens – förutsatt att de genomgått en kortare period av inläring i aktuellt tema. Booker, Morris och Johnson (2008) hade kunnat konstatera att diabetiker upplevde en förbättrad känsla av kontroll tack vare att de hade möjlighet att vara i kontakt med andra diabetiker. Enligt Heisler och Piette (2005) hade preliminära resultat antytt positiva vårdmässiga effekter genom att diabetiker hade telefonkontakt med andra diabetiker. Joseph, Griffin, Hall och Sullivan (2001) konstaterade att undervisningsmetoder med grupper av jämställda (peer) är en kostnadseffektiv form av diabetesvård. Moore och Mengel (2002) hade kunnat konstatera förbättrat hälsotillstånd tack vare att diabetiker kunnat diskutera fritt med andra mera erfarna diabetiker. Trots dessa positiva aspekter där diabetiker besitter en kunskapsmässig resurs, finns det emellertid svagheter med lekmanas kunskap man bör vara medveten om, exempelvis bristfällig medicinsk kunskap. Prior (2003) hade fokuserat på lekmanakunskapens begränsningar inom vården. Som en reflektion till resultatet av denna studie kan konstateras att det finns uppenbar samstämmighet mellan den tidigare forskningen och denna forskning beträffande diabetikers kunskap som en resurs i diabetesvården. Individerna i denna forskning konstaterade att erfarenhetsbaserad kunskap kan ge vårdmässigt nyttiga praktiskt relaterade vinkar och tips för användande av andra diabetiker. Individerna i denna forskning upplevde likaså att deras kunskap såsom formad och tillämpad på rätt sätt var av hög vårdmässig kvalitet – och till en rimlig kostnad. Även denna forskning kunde peka på att det finns risker med en generell tillämpning av individbaserad kunskap och en riskeliminering åtgärd är att involvera den

etablerade vården som garant för att den individbaserade kunskapen är kurant för användning generellt inom diabetesvården.

Beträffande behovet av en fungerande växelverkan mellan individen (diabetikern) och den etablerade vården (vårdpersonal), betonade den tidigare forskningen genom Anderson och Funnell (2005, ibid. 2008) att rollfördelningen mellan patienter och vårdpersonal bör förtydligas om avsikten är att involvera och aktivera patienten som en agerande resurs i vårdprocessen. Härmá-Rodriguez (2006) konstaterade bl.a. att kommunikationen mellan diabetiker och vårdpersonal bör förbättras. Likadant konstaterade Skovlund och Peyrot (2005) att kommunikationen mellan diabetiker och vårdare bör förbättras. Likaså konstaterade Debono och Cachia (2007) att det är viktigt att uppnå en positiv relation mellan läkare och patient eftersom detta har positiva vårdmässiga effekter. Enligt Eldh, Ekman och Ehnfors (2010) bör vårdpersonalen vara öppen för, och ta till sig det som patienten upplever som patientdelaktighet i vårdprocessen. Likaså hade Golin, DIMatteo, Leaks, Duan och Gelberg (2001) funnit att diabetiker upplever ett stort behov av att delta i beslutsprocesser angående diabetesvården. Diabetessköterskans nyckelroll i diabetesvård sammanhang hade uppmärksammats av Hjelm, Mufunda, Nambozi, Kemp (2003). Enligt dem har diabetessköterskan en nyckelroll i åstadkommandet av välbefinnande för diabetiker och med särskilt beaktande av preventiva åtgärder för senkomplikationer. Mendenhall och Doherty (2007) hade evaluerat ett samarbetsprojekt där diabetiker och vårdare hade lärt sig att agera för att lösa problem med traditionella hierarkiska hinder aktörerna emellan. Newbould, Taylor och Bury (2006) hade fokuserat på expert patient program (Lay-led programs) och att bl.a. stödet från den etablerade vården för dylika program är bristfälligt. Enligt Paterson (2001) talar vårdpersonal nog om att involvera diabetiker med erfarenhetsbaserad kunskap i vården men när det kommer till kritan agerar vårdpersonalen ändå enligt traditionella biomedicinska modeller. Relaterat till resultatet av denna forskning är det intressant att konstatera att denna forskning visar på att den etablerade vården ingalunda är ett hot, utan snarare ett nödvändigt stöd för användande av erfarenhetsbaserad kunskap inom diabetesvården. Det är i grunden individens behov av information och kunskap om diabetesvården som sätter ramen för det mest lämpade tillvägagångssättet och innehållet för att uppnå ett välbefinnande – i detta fall berör tillvägagångssättet ett av den etablerade vården verifierat användande av erfarenhetsrelaterad kunskap och den innehållsliga diskussionen berör insulinpumpsbehandling. Även om individen således kan anses som erfaren finns emellertid risk för att individens personliga erfarenhetsbaserade kunskap är olämplig att som sådan tillämpas generellt. Riskminimerandet betonas i denna forskning och det är aktörernas kunskapsmässiga samförstånd som är tillvägagångssättet som kan åtgärda detta. Att ta del av andras erfarenheter kan komplettera den etablerade vården och ha positiva vårdmässiga effekter för de deltagande individerna. Att vårdpersonal och diabetiker behöver ha förmåga att samarbeta för att uppnå en välfungerande diabetesvård påvisades således i den tidigare forskningen, så även i denna forskning. Det är det ömsesidiga förtroendet aktörerna emellan som kan

åstadkomma att vården upprätthåller målsättningen, innehållet och tillvägagångssättet för att nå ett välbefinnande för diabetiker.

### *Syntes*

Mitt syfte med avhandlingen var att gestalta diabetikers kunskap baserat på deras erfarenhet. Syftet hade den vidare avsikten att gestalta diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap som en eventuell tillgång inom diabetesvården. Gestaltningen uppfylls för det första genom diabetikernas upplevelser av vårdtraditionen och formen på informationen och kunskapen i traditionen när individerna var nydiagnostiserade och oerfarna. Det var individexterna källor och särskilt den etablerade vården som stod för kunskapen och informationen diabetikerna använde sig av som oerfarna och otrygga i den egna vården. Det var dessa individexterna källor som gav en informativ baskunskap med vars hjälp individen fick en riktning mot ett välbefinnande i denna nya situation med sjukdomen diabetes. En växling från den oerfarna individen till en individ som börjar skapa sig en erfarenhet med en egen kunskap kan börja skönjas. Detta syns genom individens val av alternativa individexterna källor för användning i skapande av ett eget välbefinnande.

Gestaltningen uppfylls för det andra genom att diabetikernas kunskap med tiden blev en personifierad och praktiskt anpassad kunskap via den egna vården i vardagen – individens kunskap är erfarenhetsbaserad. Vidare kännetecknas individens erfarenhetsbaserade kunskap av ett omdöme och av individens förmåga att göra reflekterade bedömningar i olika situationer. Individens kunskap har både styrkor men även svagheter. Styrkor exempelvis genom en trygghetsskapande effekt via ett reflekterande med andra i samma situation över praktiska tips i vården. Svagheter genom risker med generell tillämpning av individuella tillvägagångssätt. Individens erfarenhetsbaserade kunskap är även en kunskap med hög vårdförbättringsmotivation. Strävan mot välbefinnande med hjälp av individens erfarenhetsbaserade kunskap kan förverkligas både på ett individuellt plan eller genom andra i samma situation men även med fokus på att komplettera den etablerade vården med denna form av kunskap.

Gestaltningen uppfylls för det tredje genom att individen och den etablerade vården har en samförstådd syn om att kunskapen vardera parten besitter kan ge individen ett välbefinnande. Den etablerade vården överlåter vårdansvaret på individen och individen antar utmaningen. Detta sker när inskolningsfasen till egenvården med medicinsk- och vårdmässig basinformation har avslutats i sjukhusets kontrollerade regi och individen inleder egenvården i vardagen. Det samma gäller för initierandet till pumpbehandling. Både den etablerade vården och individen är av samstämmig uppfattning att individens blodsockerbalans är sådan att pumpbehandling är vägen till ett högre välbefinnande och att individen besitter den kunskapsmässiga förmågan att åstadkomma detta med hjälp av insulinpump. Kunskapen är likaså i samförstånd när den personifierade erfarenhetsbaserade kunskapen skall legitimeras som generellt tillämpningsbar inom diabetesvården. Individerna ifrågasätter den egna personliga och

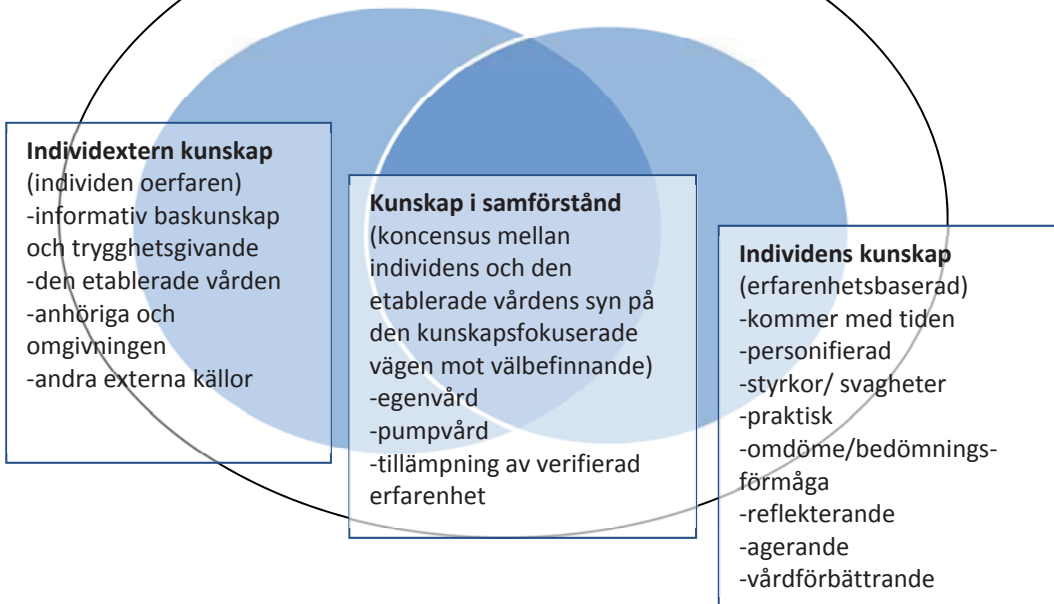


erfarenhetsbaserade kunskapen och inviterar den etablerade vården att legitimera den. Detta innebär således att den etablerade vården skall eller bör kontrollera och verifiera den personifierade kunskapens tillämpbarhet inom diabetesvården enligt diabetikerna. Endast så kan strävan efter ett välbefinnande generellt inom diabetesvården få ett nödvändigt riskminimerande tillgodosett.

Gestaltningen uppfylls för det fjärde genom den erfarenhetsbaserade kunskapens produktiva innebörd. Detta innebär att genom att individerna har en erfarenhet har de inte heller några större problem med att reflektera över det som de upplevt. Den erfarenhetsbaserade kunskapens mervärde för diabetesvården är kopplad både till det upplevda men även till en uppfattning om hur det kunde vara eller borde vara för att kunna uppnå ett högre välbefinnande. Denna erfarenhetens produktiva innebörd är en innehållsrik och motiverad resurs som bara väntar på att få bli aktiverad och legitimerad som ett kunskapsmässigt komplement i den etablerade vården.

Jag gestaltar syntesen i form av en figur över diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap samt över hur det eventuella mervärdet av den erfarenhetsbaserade kunskapen kan tillämpas inom diabetesvården. Figuren är ett resultat av mitt sammanförande av det empirin och teorin bidrog med till denna studie. Som grund står min hermeneutisk-fenomenologiska tolkning med sökande både efter fenomenologins essens eller empirins genuina mening, men samtidigt även konstruerandet av hermeneutikens horisontsammansmältning, d.v.s. en skapelse där jag förstår dagsläget med stöd i det förgångna och där individernas erfarenheter ger mig en fördjupad förståelse tillämpbar inom diabetesvården generellt. Min tolkning av erfarenhetsbaserad kunskap är att empiriskt betraktat är erfarenheten resursen, och teoretiskt sett är frónesis den kunskapsmässiga resursen i erfarenheten. Jag konstaterar med hjälp av figuren att diabetikernas erfarenhetsbaserade kunskap kan komplettera den etablerade diabetesvården genom att aktörerna omfattat ett samförstånd om betydelsen av varandras kunskap som ett sätt att förbättra diabetesvården. Diabetikerna främst genom att ge den etablerade vården en kontrollfunktion för den individrelaterade och förkroppsligade erfarenhetsbaserade kunskapens generella tillämpning. Den etablerade vården å sin sida genom att vara källan till information och kunskap så länge erfarenheten hos diabetikerna saknas. Men även genom att bekräfta diabetikerna som en kompetent, omdömesfull och agerande tillgång i samverkan med den etablerade diabetesvården.

## Strävan mot diabetikers välbefinnande



Figur 8. Gestaltning av diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården

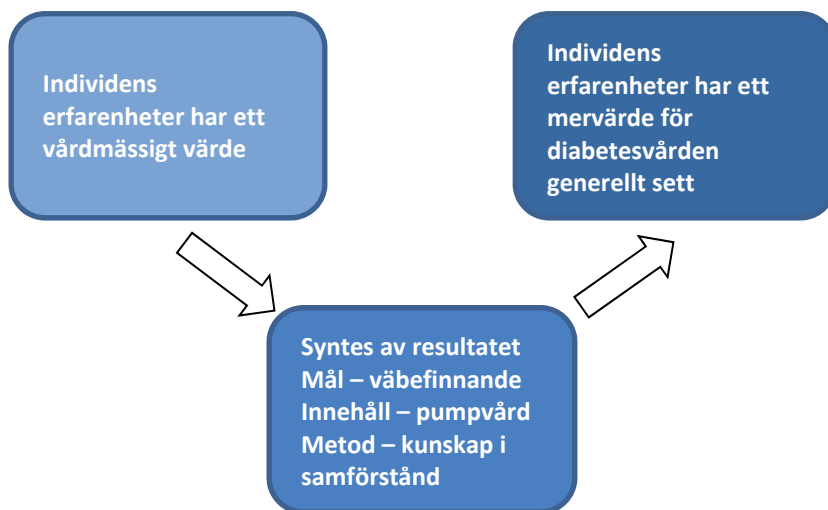
Med hjälp av den abduktiva ansatsen kan förståelsen av denna figur underlättas. Tack vare den abduktiva ansatsen kan den latenta innebörden av det explicit uttryckta exponeras och bli en integrerad del i gestaltningen av den erfarenhetsbaserade kunskapen. Här ges några exempel på kopplingar mellan figuren och teoretiska betoningar som finns i denna forskning. Strävan mot välbefinnande, eudaimonia (Aristoteles 1967) i kontexten av denna forskning kan ses i den etablerade vårdens vårdförfarande när diabetikern är novis (angående novis se Dreyfus & Dreyfus 2004) i sin vård och den individexterna kunskapen har väsentlig betydelse för individens välbefinnande. Diabetikern som novis är då särskilt beroende av episteme form av kunskap (Aristoteles 1967; Gustavsson 2001) för att uppnå välbefinnande. Även andra individexterna källor till kunskap underlättar för diabetikern att uppnå välbefinnande. Individens kunskap kan belysas med hjälp av frónésis (Aristoteles 1967; Gustavsson 2001) som är en erfarenhetsbaserad personlig kunskap. Diabetikerns frónésis kunskap kan betraktas som expertkunskap. Denna kunskap kommer med tiden och är individens egen kunskap som genom ett omdömesfullt agerande anpassar vårdförfarandet enligt en målsättning om diabetikerns välbefinnande anpassad till situationen krav. Det omdömesfulla agerandet (Gadamer 1997; Gustavsson

2001) har avgörande betydelse för att personifierad erfarenhetsbaserad kunskap skall kunna ges ett generellt värde inom diabetesvården.

Särskilt kunskap i samförstånd gestaltar det kunskapsmässigt nya empirin genom denna forskning kan tillföra befintliga teorier. Kunskap i samförstånd innebär ett sammanstrålning mellan individens frónesis kunskap med den etablerade vårdens episteme form av kunskap. I kontexten av denna forskning presenteras detta med hjälp av egenvården, pumpvården och de två exemplen på tillämpning av verifierad erfarenhet. Exempelen med tillämpning av verifierad erfarenhet är således ett sätt att minimera de eventuella risker den personifierade kunskapen belastas av – om man har en strävan att uppnå ett mera generellt välbefinnande för diabetiker. Erfarenhetens negativitet (Gadamer 1997) gestaltas både genom pumpvården vilken initierades som följd av ett missnöje med befintlig flerinjektionsbehandling. Men även genom tillämpningarna av verifierad erfarenhet där diabetikerna får ta del av andras förfaringssätt i vården. Kunskap i samförstånd kan även belysas med mimesis (Kemp 2005) i form av att diabetikern kan bidra med en förbättring av den etablerade vårdtraditionen. Detta sker genom att diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap kan komplettera det vårdförfarande den etablerade vården upprätthåller. Detta exemplifieras tydligt genom tillämpningen av verifierad erfarenhet såsom framgick i empirin. Individens ärver således den etablerade vårdens vårdtradition som kan förbättras tack vare individens erfarenhetsgenererade kunskap inom denna tradition. Den centrala problemställning eller centrala forskningsfråga ställd i inledningen av denna studie, utgick ifrån att både syftet och avsikten med denna forskning kunde mötas och den löd enligt följande: Hur formulera en gestaltning av individens erfarenhetsbaserade kunskap med avsikt att åstadkomma ett resultat av kunskapsmässigt värde för diabetesvården? Syntesen så som konstaterad och redovisad, får även fungera som svar på denna frågeställning.

Det bör konstateras att forskningsprocessen resulterade i att min förförståelse kom att ändras. Se Figur 9. Fördjupad förståelse. Förståelsen kom att ändras från en relativt okritisk tro på erfarenhetens kunskapsmässiga mervärde för diabetesvården, till att bli ett kunskapsmässigt komplement inom diabetesvården med behov av en inbyggd funktion av kvalité garanterande. Kvalitégarantin för en generell tillämpning av individers erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården står den etablerade vården för. Detta hade jag i min förförståelse inte reflekterat över. Det mest överraskande för mig under forskningsprocessen var att behovet av en kvalitégaranti för den resurs diabetikern besitter – erfarenheten – uttrycktes av dem själva. Diabetikernas självmedvetenhet och omdömesfulla eller självkritiska bedömning av mervärdet av den egna erfarenheten för diabetesvården, tillskriver jag som en konsekvens av diabetikernas livsvärld. Deras vardagliga vård med utmaningar, misslyckanden och glädjestunder. Deras vardagliga vård med behov av personliga avvägningar av vad som bidrar till det egna välbefinnandet – ett välbefinnande i den akuta situationen eller ett välbefinnande i framtiden. Ett tillräckligt välbefinnande med det rådande, alternativt ett ännu högre välbefinnande genom en förbättring av det

rådande. Vägande av risker och fördelar är deras vardag, men målsättningen är det egna välbefinnandet. Sättet att nå dit är individuellt – och det är det budskapet som är generellt.



Figur 9. Fördjupad förståelse

### ***Framtida forskning***

Med tanke på framtida forskning med koppling till, och som resultat av denna forskning så kan man tänka sig beröringspunkter i form av ett förbättrande av vården inom andra sjukdomar. Exempelvis kan vården av andra kroniska sjukdomar kompletteras via ett belysande av upprinnelsen till och formen på deras erfarenhetsbaserade kunskap och för förståelse av kunskapens optimala tillämpning i deras specifika fall. En framtida studie baserad på denna forskning kunde förslagsvis ha en aktionsforskningsansats. Fokus kunde vara på en uppbyggnadsprocess av ett vårdkoncept där både individens och den etablerade vårdens kunskapsmässiga kompetens är beaktade. En betoning på erfarenhetens produktiva innebörd kunde där vara av intresse med tanke på ett utvecklande av vårdorganisationens verksamhet och då särskilt diabetikernas eller andra kronikers agerande i en sådan utvecklingsprocess. Det kunde även finnas anledning att genomföra resursmässiga beräkningar med syfte att åstadkomma kostnadsinbesparingar för samhället genom ett dylikt koncept. Som ett resultat av denna forskning kunde även jämförande studier, olika länder emellan, komma på fråga. Exempelvis i form av en metaanalys av redan befintligt forskningsmaterial inom vården av olika kroniska sjukdomar. Lämpligt vore även en jämförande studie mellan exempelvis två olika sjukvårdsdistrikt eller mellan jämförbara organisationer i två länder, där diabetikerna tillsammans med vårdpersonal startar upp egna koncept för studiens genomförande. Med tanke på

en aktionsforskningsansats skulle innehållet och tillvägagångssättet primärt bestämmas och formas av de deltagande aktörerna. Ett annat alternativ är att utföra en studie om innehåll och tillvägagångssätt för den erfarenhetsbaserade kunskapens användande i andra alternativa kroniska sjukdomar i två olika sjukvårdsdistrikt och i två länder. Antalet distrikt och länder kan visserligen vara ett annat. Med tanke på individens säkerhet (patientsäkerhet) vore ett förtydligande av riskerna med en allmän tillämpning av individspecifik erfarenhetsbaserad kunskap vara värd en kritisk granskning. Gränsen för en riskfylld och riskfri kunskap kunde med hjälp av forskning förtydligas för en enklare identifiering av de eventuella riskerna.

### ***Forskningens begränsningar***

Min upplevelse av denna forsknings begränsningar är att den teoretiska delen kunde ha varit mera nyanserad. Denna forskning använde sig av en teoretisk del som föreföll beskriva dess förankring i det empiriskt explicita budskapet snarare än vad det latent budskapet av empirin signalerade om. En mera nyanserad bild av det teoretiska, alternativt fördjupande, av det som omfattades i den teoretiska delen kunde ha varit till nytta för empirin i denna forskning. En brist eller begränsning är även att inte databehandlingsprogrammet N Vivo användes vilket kunde ha underlättat analysen av det empiriska materialet. Denna forskning kunde även ha gjorts som artikelavhandling och i samarbete med ett team av andra forskare. Ett sådant förfarande kunde ha gett innovativa idéer och intressanta vinklingar tack vare att en större kritisk massa skulle ha varit nära involverad i forskningsprocessen. Att arbeta ensam innebär att man faller tillbaka på sina egna förutfattade meningarna och de egna rutinerna som nödvändigtvis inte har ett mervärde för en forskningsprocess. Diabetikers välbefinnande i realtid kontra framtid kunde fångats upp bättre och förtydligats – diabetikers realtida vårdbeslut och beslutens konsekvenser för diabetikers välbefinnande i framtiden. Detta bör man då förstå utgående från riskerna för senkomplikationer för diabetiker.

Forskningen har en resultatmässig begränsning genom att resultatet främst ger preliminära fingervisningar om temat. Mera forskning skulle ge ytterligare belysning av temat. Även om resultatet kan betraktas som riktgivande är det dock ändå överensstämmande med tidigare forskning med fokusering på mera detaljerade aspekter i nära anknytning till temat. Antalet individer som blev intervjuade kan betraktas som ringa och denna brist kompenenserade jag med upprepade djupintervjuer och genom att behålla en variationsrikedom i svaren. Eller såsom uttryckt av Larsson (1994) en ”innehållsrikedom” (ibid. 172). Det låga deltagarantalet bör relateras till pumpinfotillställningen senhösten 2005 där en av programpunkterna var en diabetikers berättelse om de egna erfarenheterna av pumpbehandling. De individer som ingick i primärgruppen och blev intervjuade deltog alla i denna tillställning och den blev på så sätt en gemensam upplevelse. För forskningen var detta en lämplig kalibrerande, eller standardiserande gemensam, upplevelse som alla tagit del av och som gav en naturlig introducering till temat för denna forskning. Det omfattande

redaktionella arbetet med forskningen har även gjort sitt till att arbetet dragit ut på tiden.

### ***Forskningens relevans***

Resultatet av denna forskning har relevans såtillvida att kunskapen om individernas erfarenhetsbaserade kunskap har fördjupats och nyanserats tack vare denna forskning. Tack vare denna forskning har även de insulinpumps-behandlade diabetikerna beretts möjlighet att komma med sitt budskap – ett budskap som gestaltar historien som leder fram till den erfarenhetsbaserade kunskapen men även historien som förtydligar den erfarenhetsbaserade kunskapens mervärde inom diabetesvården. Ett mervärde i form av att den erfarenhetsbaserade kunskapen kan betraktas och användas som en kompletterande kunskap inom diabetesvården med avsikt att förbättra vården. Detta kan ske både genom att betrakta diabetikerna antingen som en informationskälla men även som en agerande primär tillgång när ett vårdkoncept skall utvecklas. Med hänvisning till diabetikernas respons på eventuella ersättningsbehov är det sannolikt att diabetesvården kommer undan med ringa kostnader för det mervärde den erfarenhetsbaserade kunskapen kunde bidra med. Uppenbart är att ett vårdkoncept som kompletterar den etablerade vårdens medicinska-, vårdmässiga- och tekniska kunskap med kronikers erfarenhetsbaserade kunskap, får tillgång till en genererad kunskapsmässig resurs som kan tillämpas inom diabetesvården men även inom vård av andra kroniska sjukdomar. Resultatet av denna forskning har betydelse för pedagogiken som vetenskap såtillvida att man får en inblick i den erfarenhetsbaserade kunskapen när det inte finns någon erfarenhet liksom att man får en inblick i när det finns en erfarenhet. Skolan där erfarenheten har sin upprinnelse exponeras – livsvärlden. Man får en fördjupad förståelse för den individuella erfarenheten, dess styrkor och dess svagheter – uttryckt av erfarna diabetiker som kan bidra med kunskap och som är beskaffade med motivation för ett verksamhetsutvecklande och vårdutvecklande agerande.

Avslutningsvis kan konstateras att den individfokuserade och förkroppsligade erfarenhetsbaserade kunskapen har ett mervärde för diabetesvården, förutsatt att kvalitén på denna kunskap kan garanteras. Eventuella risker med denna kunskaps generella tillämpning kan minimeras genom att den etablerade vården tillsammans med diabetikerna når ett samförstånd om kunskapens organisering och användning inom diabetesvården. Denna forskning om diabetikers erfarenhetsbaserade kunskap hoppas jag att diabetiker och diabetesvården finner värdefull, samt att denna forskning även skall kunna hjälpa människor med andra kroniska sjukdomar till att få en förbättrad vård och uppnå *eudaimonia*.

## Källor

- Aho, T., Groop, L., Virkamäki, A. & Nikkanen, P. 2007. Diabetes, patientversion. Patientinformation 15.10.2007. [www] <http://kaypahoito.fi>
- Aittola, T., Koikkalainen, R. & Vaherva, T. 1997. Aikuisten oppiminen arkielämän ympyröissä. Jyväskylän yliopisto.
- Alheit, P. 1994. Taking the knocks – youth unemployment and biography: a qualitative analysis. London, New York: Cassell.
- Allt om diabetes.Insulinpump. <http://www.alltomdiabetes.se>
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. 1994. Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Lund: Studentlitteratur.
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. 2008. The art and science of diabetes education: A culture out of balance. The Diabetes Educator. 2008; 34 (1) 109-117. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Anderson, R.M. & Funnell, M.M. 2005. Patient empowerment: Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. Patient Education and Counseling. 2005; 57: 153-157. [www] <http://www.sciencedirect.com>
- Anttila, P. 2005. Ilmaisuu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta. Hamina: Akatiimi.
- Aristoteles. 1967. Den nikomachiska etiken. Ringbom, M. övers. o. kommentarer. Helsingfors. Holger Schildts förlag.
- Attvall, S. & Jansson, P-A. 1997. Insulinpump – endast för svårinställda?. Diabetolog Nytt. 1997; 1-2. ss.1-8 [www] <http://diabetolognytt.se>
- Austin Boren, S., Gunlock, T.L., Schaefer, J. & Albright, A. 2007. Reducing risks in diabetes self-management: A systematic review of the literature. The Diabetes Educator. 2007; 33 (6) 1053-1077. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Baksi, A. K., Al-Mrayat, M., Hogan, D., Whittingstall, E., Wilson, P. & Wex, J. 2008. Peer advisers compared with specialist health professionals in delivering a training programme on self-management to people with diabetes: a randomized controlled trial. Diabetic Medicine, 25, 1076-1082. [www] [www.blackwell-synergy.com](http://www.blackwell-synergy.com)
- Balamurugan, A., Ohsfeldt, R., Hughes, T. & Phillips, M. 2006. Diabetes self-management education program for medical recipients: A continuous quality improvement process. The Diabetes Educator. 2006; 32 (6) 893-900. [www] <http://tde.sagepub.com>

Barbosa da Silva, A. 1996. Analys av texter. I verket: Svensson, P-G & Starrin, B. (red.). Kvalitativa studier i teori och praktik. Lund. Studentlitteratur.

Bengtsson, J. (red.) 1999. Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning. Lund. Studentlitteratur.

Bengtsson, J. 1993. Sammanflätningar. Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi. Andra reviderade upplagan. Göteborg. Daidalos.

Booker, S., Morris, M. & Johnson, A. 2008. Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illness*. 2008; 4; 41-53. [www] <http://chi.sagepub.com>

Boyd, D., Keogh, R. & Walker, D. 1985. Reflection: Turning experience into learning. London. Kogan Page / New York. Nichols Publishing Company.

Brown, S.A. 1999. Interventions to promote diabetes self-management: State of the science. *The Diabetes Educator*. 1999; 25; 52-61. [www] <http://tde.sagepub.com>

Bull, S.S., Gaglio, B., Garth McKay, H. & Glasgow, R.E. 2005. Harnessing the potential of the Internet to promote chronic illness self-management: diabetes as an example of how well we are doing. *Chronic Illness*. 2005; 1; 143-155. [www] <http://chi.sagepub.com>

Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M. & Donovan, J. 2003. Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine*. 2003. 56(4) 671-684. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Cochran, J. & Conn, V., S. 2008. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. *The Diabetes Educator*. 2008; 34; 815-823. [www] <http://tde.sagepub.com>

Cohen, M.Z., Kahn, D.L. & Steeves, R.H. 2000. Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers. California. Sage Publications, Inc.

Collin, M. 2005. Variation i webbdiskussion. En fallstudie av kontext, funktion och form i diskussionsforum om diabetes. Akademisk avhandling. Åbo. Åbo Akademis förlag.



Collins, M.M., Bradley, C.P., O'Sullivan, T. & Perry, I.J. 2009. Self-care coping strategies in people with diabetes: a qualitative exploratory study. *BMC Endocrine Disorders*. 2009; 9 (6) 1-10. [www] <http://www.biomedcentral.com>

Colquitt, J., Royle, P. & Waugh, N. Are analogue insulins better than soluble in continuous subcutaneous insulin infusion? Results of a meta-analysis. *Diabetic Medicine*. 2003; 20: 863-866. [www] <http://www3.interscience.wiley.com>

Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. 2008. *Reflective Lifeworld Research*. Second edition. Studentlitteratur. Hungary.

Dale, J., Caramlau, I., Docherty, A., Sturt, J. & Hearnshaw, H. 2007. Telecare motivational interviewing for diabetes patient education and support: a randomised controlled trial based in primary care comparing nurse and peer supporter delivery. *BioMed Central. Trials*. 2007; 8:18.1-8.[www] <http://www.trialsjournal.com>

DAWN. 2009. Diabetes Attitudes Wishes and Needs. [www] [www.dawnstudy.com](http://www.dawnstudy.com)

Deakin, T.A., Cade, J.E., Williams, R. & Greenwood, D.C. 2006. Structured patient education: the Diabetes X-PERT Programme makes a difference. *Diabetic medicine*. 2006; 23 (9):944-954. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Debono, M. & Cachia, E. 2007. The impact of diabetes on psychological well being and quality of life. The role of patient education. *Psychology, health & medicine*. 2007. 12 (5); 545-555. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Delamater, A. M. 2006. Improving patient adherence. *Clinical Diabetes*. 2006. 24 (2) 71-77. [www] <http://clinical.diabetesjournals.org>

Diabetesförbundet i Finland. 2008. Info om diabetes. [www] <http://www.diabetes.fi>

Diabetesförbundet i Finland. 2009 (a). Diabetesordlista. [www] <http://www.diabetes.fi>

Diabetesförbundet i Finland. 2009 (b). Info om diabetes. [www] <http://www.diabetes.fi>

Diabetes Mellitus. 2010. Diabetes Mellitus (DM): Merck Manual Home Ed... [www] <http://www.merck.com>

Dreyfus, H. L. & Dreyfus, S. E. 2004. The ethical implications of the five-stage skill-acquisition model. *Bulletin of Science, Technology & Society* 2004; 24; 251-264. [www] <http://bst.sagepub.com>

Education for continuous subcutaneous insulin infusion pump users. 2003. *The Diabetes Educator*. 2003; 29 (1) 97-99. [www] <http://tde.sagepub.com>

Eldh, A.C., Ekman, I. & Ehnfors, M. 2010. A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions. *International Journal of Nursing Terminologies and classifications*. 2010; 21 (1) 21-32.

Ellis, S.E., Speroff, T., Dittus, R. S., Brown, A., Pichert, J. W. & Elasy, T. A. 2004. Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. *Patient Education and Counseling*. 2004; 52 (1) 97-105. [www] <http://www.sciencedirect.com>

Epstein, R.M. 2006. Making communication research matter: What do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Education and Counselling*. 2006; 60 (3), 272-278. [www] <http://www.sciencedirect.com>

Fain, J.A., Nettles, A., Funnell, M.M., & Prochownik, D.C. 1999. Diabetes patient education research: An integrative literature review. *The Diabetes Educator*. 1999; 25;7-15. [www] <http://tde.sagepub.com>

Fleming, V., Gaidys, U. & Robb, Y. 2003. Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*. 2003; 10 (2) 113-120. Blackwell Publishing Ltd.

Freeman, M. 2007. Performing the event of understanding in hermeneutic conversations with narrative texts. *Qualitative Inquiry*. 2007; 13 (7) 925-944. [www] <http://qix.sagepub.com>

Freire, P. 1972. *Pedagogik för förtryckta*. Övers. Av Gustaf, F. och Rodhe, S. efter den amerikanska övers. Stockholm: Gummesson.

Funnell, M.M. & Anderson, R.M. 2003. Patient empowerment: A look back, a look ahead. *The Diabetes Educator*. 2003; 29 (3) 454-464. [www] <http://tde.sagepub.com>

Funnell, M. & Anderson, R. 2004. Empowerment and self-management of diabetes. *Clinical Diabetes*. 2004; 22 (3) 123-127. [www] <http://clinical.diabetesjournals.org>

Gadamer, H-G. 1997. *Sanning och metod i urval*. Urval, inledning och övers. Melberg A. Göteborg. Daidalos.

Garrett, N., Hageman, C. M., Sibley, S. D., Davern, M., Berger, M., Brunzell, C., Malecha, K. & Richards, S. W. 2005. The effectiveness of an interactive

small group diabetes intervention in improving knowledge, feeling of control, and behavior. *Health Promotion Practice*. 2005; 6; 320-328. [www] <http://hpp.sagepub.com>

Gillespie, M. 1998. Clinical Sidebar by Mary Gillespie. I verket: Paterson, B.L., Thorne, S. & Dewis, M. 1998. Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 1998; 30(1), 57-62. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Glasgow, R. E. 1999. Outcomes of and for diabetes education research. *The Diabetes Educator*. 1999; 25; 74-88. [www] <http://tde.sagepub.com>

Golin, C. E., DiMatteo, MR., Leaks, B., Duan, N. & Gelberg, L. 2001. A diabetes-specific measure of patient desire to participate in medical decision making. *The Diabetes Educator*. 2001; 27; 875-886. [www] <http://tde.sagepub.com>

Guerci, B. 2006. Acute complications of insulin pump therapy. *Diabetes Research and Clinical Practice*. 2006. 74; 104-107. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Gustavsson, B. 2004. (Red.) *Kunskap i det praktiska*. Lund. Studentlitteratur.

Gustavsson, B. 2003. *Bildning i vår tid. Om bildningens möjligheter och villkor i det moderna samhället*. Finland. Wahlström & Widstrand. WS Bookwell.

Gustavsson, B. 2002. *Vad är kunskap? En diskussion om praktisk och teoretisk kunskap*. [www] <http://www.skolverket.se>

Gustavsson, B. 2001. *Kunskapsfilosofi. Tre kunskapsformer i historisk belysning*. Smedjebacken. Fäth & Hässler.

Guzman, G. 2009. What is practical knowledge? *Journal of Knowledge Management*. 2009; 13 ( 4) 86-98. [www] [www.emeraldinsight.com](http://www.emeraldinsight.com)

Hautamäki, A. 1998. Individualismi on humanismia (s.13-62). I verket; Hautamäki, A., Lagerspetz, E., Sihvola, J., Siltala, J. & Tarkki, J. *Yksilö modernin murroksessa*. Gaudeamus, Libella Painopalvelu Oy.

Heisler, M., Bouknight, RR., Hayward, RA., Smith, DM. & Kerr, EA. 2002. The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in diabetes self-management. *Journal of General Internal Medicine*. 2002;17 (4) 243-252. [www] <http://www3.interscience.wiley.com>

- Heisler, M. & Piette, J.D. 2005. "I help you, and you help me": Facilitated telephone peer support among patients with diabetes. *The Diabetes Educator*. 2005; 31 (6) 869-879. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Hill-Briggs, F. & Gemmell, L. 2007. Problem solving in diabetes self-management and control: A systematic review of the literature. *The Diabetes Educator*. 2007; 33; 1032-1049. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Hjelm, K., Mufunda, E., Nambozi, G. & Kemp, J. 2003. Preparing nurses to face the pandemic of diabetes mellitus: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 41 (5); 424-434. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Holmström, I. & Rosenqvist, U. 2004. Interventions to support reflection and learning: a qualitative study. *Learning in Health & Social Care*. 2004. 3(4), 203-212. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Honkasalo, M. & Miettinen, M. 2010. Kokemuksia insuliinipumppopotilaiden hoidosta perusterveydenhuollossa. *Diabetes ja lääkäri*. 2010; 39 (3); 6-12. [www] <http://www.diabetes.fi>
- Hornsten, Å., Lundman, B., Kihl Selstam, E. & Sandström, H. 2005. Patient satisfaction with diabetes care. *Journal of Advanced Nursing*. 51 (6), 609-617. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Härmä-Rodriguez, S. 2006. DAWN etsii ratkaisuja kroonisen sairauden aiheuttamiin psykososiaalisiin ongelmiin: Miten autan jaksamaan? *Diabetes ja lääkäri*. 2006; 35 (4) 30-32. [www] <http://www.diabetes.fi>
- Jeitler, K., Horvath, K., Berghold, A., Gratzner, T. W., Neeser, K., Pieber, T. R. & Siebenhofer, A. 2008. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily insulin injections in patients with diabetes mellitus: systematic review and meta-analysis. *Diabetologia*. 2008; 51; 941-951. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Johansson, J-B., Adamson, U., Lins, P-E. & Wredling, R. 2005. Patient management of long-term continuous subcutaneous insulin infusion. *Journal of advanced Nursing*. 2005; 51 (2), 112-118. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Joseph, D.H., Griffin, M., Hall, R.F. & Sullivan, E.D. 2001. Peer coaching: An intervention for individuals struggling with diabetes. *The Diabetes Educator*. 2001; 27 (5) 703-710. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Kangas, T. 2006. Näkökulmia Dehkosta terveydenhuollon toiminnan kehittäjänä. *Kustannukset. Föreläsning. Dehko päivät 7-8.2.2006, Tampere-talo.*
- Kant, I. 1997. *Grundläggning av sedernas metafysik. Göteborg. Daidalos.*

Kemp, P. 2005. Världsmedborgaren. Politisk och pedagogisk filosofi för det 21 århundradet. Göteborg. Daidalos.

Krichbaum, K., Aarestad, V. & Buethe, M. 2003. Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management. *The Diabetes Educator*. 2003; 29 (4) 653-662. [www] <http://tde.sagepub.com>

Kvale, S. 1997. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund. Studentlitteratur.

Larsson, S. 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I verket: Starrin, B. & Svensson, P-G. (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund. Studentlitteratur.

Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K. & Payne, S. 2001. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *British Medical Journal*. 322, 468-475. [www] <http://www.bmj.com>

Liu, Y., Osvalder, A-L. & Karlsson, M. 2007. User's expertise differences when interacting with simple medical user interfaces. Springer-Verlag Berlin Heidelberg. pp.441-446. [www] <http://www.springerlink.com>

Lorig, K.R., Ritter, P.L., Dost, A., Plant, K., Laurent, D.D. & Mcneil, I. 2008. The expert patients programme online, a 1 – year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness*. 2008; 4; 247-256. [www] <http://chi.sagepub.com>

Lyotard, J-F. 1989. Vastaus kysymykseen: Mitä postmoderni on? (Finsk övers. M. Berger) I verket: Kotkavirta, J. & Siironen, E. (red.) *Moderni/Postmoderni. Lähtökohtia keskusteluun*. Tutkijaliitto. Helsinki.

Mendenhall, T.J & Doherty, W.J. 2007. Partners in diabetes: Action research in a primary care setting. *Action research*. 2007; 5 (4), 378-406. [www] <http://csaweb112v.csa.com>

Miles, M.B. & Huberman, A.M. 1984. *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods*. Newbury Park. Sage Publications.

Moore, K. & Mengel, M. 2002. Expanding the team: The use of volunteers in a diabetes education program. *The Diabetes Educator*. 2002; 28; 554-562. [www] <http://tde.sagepub.com>

Nationalencyklopedin. 2011. [www] <http://www.ne.se>

Newbould, J., Taylor, D. & Bury, M. 2006. Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness*. 2006; 2; 249-261. [www] <http://chi.sagepub.com>

Norris, S., Engelgau, M., & Venkat Narayan, K. 2001. Effectiveness of self-management training in Type 2 diabetes: A systematic review of randomised controlled trials. *Diabetes Care*. 2001; 24 (3); 561-587. [www] <http://care.diabetesjournals.org>

Novodiabetespalvelu. Insuliinipumppu. [www] <http://www.novodiabetespalvelu.fi>

Parsons, T. 1975. The sick role and the role of the physician reconsidered. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 53(3), 257-278.

Paterson, B.L., Thorne, S. & Dewis, M. 1998. Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship*, 1998; 30 (1), 57-62. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Paterson, B., Thorne, S., Crawford, J., & Tarko, M. 1999. Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research*. 1999; 9; 786-802. [www] <http://qhr.sagepub.com>

Paterson, B. 2001. Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 2001. 34 (5), 574-581. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Paul, G., Smith, S.M., Whitford, D., O'Kelly, F. & O'Dowd, T. 2007. Development of a complex intervention to test the effectiveness of peer support in type 2 diabetes. *BMC Health Services Research*. 2007; 7: 136. 1-10. [www] <http://www.biomedcentral.com>

Paul, G.M., Smith, S.M., Whitford, D.L., O'Shea, E., O'Kelly, F. & O'Dowd, T. 2007. Peer support in type 2 diabetes: a randomised controlled trial in primary care with parallel economic and qualitative analyses: pilot study and protocol. *Bio Med Central. Family Practice*. 2007; 8:45. 1-13. [www] <http://www.biomedcentral.com>

Peyrot, M. & Rubin, R.R. 2008. Access to diabetes self-management education. *The Diabetes Educator*. 2008; 34; 90-97. [www] <http://tde.sagepub.com>

Prior, L. 2003. Belief, knowledge and expertise: The emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health and Illness*, 25 (Silver anniversary Issue): 2003; 25 (3) 41-57. [www] <http://www3.interscience.wiley.com>

- Protheroe, J., Rogers, A., Kennedy, A. P., Macdonald, W. & Victoria, L. 2008. Promoting patient engagement with self-management support information: a qualitative meta-synthesis of processes influencing uptake. *Implementation Science*. 2008; 3; 44. 1-12. [www] <http://implementationscience.com>
- Reichard, P. 1996. To be a teacher, a tutor and a friend: the physician's role according to the Stockholm Diabetes Intervention Study (SDIS). *Patient Education and Counseling*. 1996. 29. 231-235. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Rickheim, P.L., Weaver, T.W., Flader, J.L. & Kendall, D.M. 2002. Assessment of group versus individual diabetes education: A randomized study. *Diabetes Care*. 2002; 25 (2) 269-276. [www] <http://care.diabetesjournals.org>
- Rissanen, M-A. 2006. Tiedonsiirrosta vuorovaikutukselliseen ohjaamiseen – tyypin 1 diabeetikon hoidonohjaus diabeteshoitajien kuvaamana. *Diabetes ja lääkäri*. 2006; 35 (4) 35-37. [www] <http://www.diabetes.fi>
- Rissanen, P. & Jarvala, T. 2010. Diabeteksen kustannukset Suomessa 1998-2007. *Diabetes ja lääkäri*. 2010; 39 (1) 12-14. [www] <http://www.diabetes.fi>
- Roudsari, A., Zhao, N. & Carson, E. 2004. A web-based diabetes management system. *Transactions of the Institute of Measurement and Control*. 2004; 26; 201-222. [www] <http://tim.sagepub.com>
- Rubin, R.R. & Peyrot, M. 2001. Psychological issues and treatments for people with diabetes. *Journal of clinical psychology*. 2001. 57(4): 457-478. [www] <http://www3.interscience.wiley.com>
- Ruusuvuori, J. & Lumme-Sandt, K. 2004. Mistä puhumme, kun puhumme potilaan osallistumisesta? *Sosiaali-lääketieteellinen aikakauslehti*. 2004. 41 (3): 173-175.
- Råholm, M-B. 2010. Abductive reasoning and the formation of scientific knowledge within nursing research. *Nursing Philosophy*. 2010. 11 (3): 260-270. [www] <http://onlinelibrary.wiley.com>
- Sane, T., Tulokas, T., Nikkanen, P., Heikkilä, P., Huttunen, E. & Niskanen, L. 2005. Insuliinipumppu tyypin 1 aikuisdiabeetikoiden hoitona. *Duodecim*. 2005; 121(8): 839-845. [www] <http://www.kaypahoito.fi>
- Say, R., Murtaugh, M. & Thomson, R. 2006. Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*. 2006; 60 (2), 102-114. [www] <http://www.sciencedirect.com>

- Siegel, K. & Venkat Narayan, K.M. 2008. The unite for diabetes campaign: Overcoming constraints to find a global policy solution. *Globalization and Health*. 2008. 4:3, 1-8. [www] <http://www.globalizationandhealth.com>
- Sihvola, J. 1998. Yksilö, yhteisö ja hyvä elämä (s. 63-116). I verket; Hautamäki, A., Lagerspetz, E., Sihvola, J., Siltala, J. & Tarkki, J. Yksilö modernin murroksessa. Gaudeamus, Libella Painopalvelu Oy.
- Sim, S. (ed.). 2002. *The Routledge companion to postmodernism*. Routledge. Cornwall. TJ International Ltd.
- Siminerio, L.N., Funnell, M.M., Peyrot, M. & Rubin, R.R. 2007. US nurses' perceptions of their role in diabetes care: Results of the Cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) Study. *The Diabetes Educator* 2007; 33 (1) 152-162. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Skovlund, S.E., & Peyrot, M., on behalf of the DAWN International Advisory Panel. 2005. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (Dawn) Program: A new approach to improving outcomes of diabetes care. *Diabetes Spectrum*, 18(3), 136-142. [www] <http://spectrum.diabetesjournals.org>
- Smaldone, A., Ganda, O. P., McMurrich, S., Hannagan, K., Lin, S., Caballero, A. E. & Weinger, K. 2006. Should group education classes be separated by type of diabetes? *Diabetes Care*. 29 (7) 1656-1658. [www] <http://care.diabetesjournals.org>
- Soto, N.I., Bazylar, L.R., O'Toole, M.L., Brownson, C.A. & Pezzullo, J.C. 2007. Starting a diabetes self-management program in a free clinic. *The Diabetes Educator*. 2007; 33; 166-171. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Steed, L., Lankester, J., Barnard, M., Earle, K., Hurel, S. & Newman S. 2005. Evaluation of the UCL Diabetes Self-Management Programme (UCL-DSMP): A randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology*. 2005; 10; 261-276. [www] <http://hpq.sagepub.com>
- Svederberg, E., & Svensson, L. 2001. Ett folkhälsopedagogiskt synsätt. I verket: Svederberg, E., Svensson, L. & Kindeberg, T. (red.). *Pedagogik i hälsofrämjande arbete*. Lund. Studentlitteratur.
- Svensk ordbok. 1999. *Språkdata and Norstedts Akademiska Förlag (Norstedts Ordbok)*. [www] <http://mot.kielikone.fi>
- Svensson, P-G. 1996. Förståelse, trovärdighet eller validitet? I verket: Svensson, P-G & Starrin, B. (red.). *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund. Studentlitteratur.



- Ternulf Nyhlin, K. 1990 (a). A contribution of qualitative research to a better understanding of diabetic patients. *Journal of Advanced Nursing*. 1990. 15 (7), 796-803. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Ternulf Nyhlin, K. 1990 (b). Diabetic patients facing long-term complications: coping with uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*. 1990. 15 (9), 1021-1029. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Thorne, S. E., Ternulf Nyhlin, K. & Paterson, B. L. 2000. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*. 2000; 37 (4); 303-311. [www] <http://www.nelliportaali.fi>
- Tierney, W. & McLaughlin, D. 1993. Naming silenced lives. Personal narratives and the process of educational change. London. Routledge.
- Tjernström, E. 2001. Vari består `praktisk kunskap`? En begreppsanalys utifrån ett antal filosofers teorier. Linköpings universitet.
- Toiviainen, H. 2004. Potilaan osallistuminen – mitä, kuka ja miten? *Sosiaali-lääketieteellinen aikakauslehti*. 2004. 41(3) 259-261.
- Tsunehara, S.T. & Gaster, B. 2002. A critical assessment of diabetes information on the Internet. *The Diabetes Educator*. 2002; 28 (2) 186-195. [www] <http://tde.sagepub.com>
- Unite for Diabetes. 2009. World diabetes day. The unite for diabetes campaign. A United Nations resolution on diabetes. [www] <http://www.worlddiabetesday.org>
- Wagner, E. H., Sandhu, N., Newton, K. M., McCulloch, D. K., Ramsey, S. D. & Grothaus, L. C. 2001. Effect of improved glycemic control on health care costs and utilization. *Journal of the American Medical Association*, 285 (2); 182-189. [www] <http://jama.ama-assn.org>
- Van Manen, M. 1990. Researching lived experience. Human science for an active sensitive pedagogy. New York. State University of New York Press.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Watkins, K.W., Connell, C.M., Fitzgerald, J.T., Klem, L., Hickey, T. & Ingersoll-Dayton, B. 2000. Effect of adults`self-regulation of diabetes on quality of life outcomes. *Diabetes Care*. 2000; 23 (10) 1511-1515. [www] <http://care.diabetesjournals.org>
- Vattimo, G. 1989. Läpinäkyvä yhteiskunta. (övers. Jussi Vähämäki). Gaudeamus.

Wellmer, A. 1991. The persistence of modernity. Essays on aesthetics, ethics and postmodernism. (engelsk övers. David Midgley). Cornwall. Polity Press.

von Wright, G. H. 1981. Explanation and understanding. Ithaca, New York. Cornell University Press.

World Health Organisation. 2010. Fact sheet no. 312 November 2009. Diabetes. [www] <http://www.who.int>

Wikblad, K.F. 1991. Patient perspectives of diabetes care and education. Journal of Advanced Nursing, 1991, 16, 837-844. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Williams, S.J. 2005. Parsons revisited: from the sick role to...? Health 2005; 9; 123-144. [www] <http://hea.sagepub.com>

Williamson, J.D. & Danaher, K. 1978. Self-care in health. London. Croom Helm.

Wilson, P.M., Kendall, S. & Brooks, F. 2006. Nurses' responses to expert patients: The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: A grounded theory study. International Journal of Nursing Studies. 2006. 43 (7); 803-818. [www] <http://www.nelliportaali.fi>

Ödman, P-J. 2007. Tolkning, förståelse, vetande: Hermeneutik i teori och praktik. Finland. Norstedts akademiska förlag.

## Bilaga 1 Tidigare forskning

Metod	Syfte/problemställning	Resultat	Författare
Qualitative, essay based on insights and experiences of the authors	Patient empowerment	Collaborative diabetes care requires a new empowerment paradigm of roles and relationships of healthcare professionals and patients.	Anderson & Funnell 2005
Meta analysis	Diabetes education – lack of therapeutic alliance between health care professionals and patients	Need to determine if the will exists to create interpersonal skills to be used in diabetes education.	Anderson & Funnell 2008
Literature review	To review published literature on risk-reducing interventions as part of diabetes self-management	Reducing risks involves implementing effective risk reduction behaviors to prevent or slow the progression of diabetes complications	Austin Boren, Gunlock, Schaefer & Albrighet 2007
Quantitative, randomized controlled trial	Peer advisers compared with specialist health professionals in delivering a training programme on self-management to people with diabetes (Type 1 & 2).	Trained patients are as effective in imparting knowledge to their peers as specialist health professionals.	Baksi, Al-Mrayat, Hogan, Whittingstall, Wilson, & Wex 2008
Qualitative	The diabetes self-management education program (DSME) was evaluated to assess its effectiveness	The DSME program can reduce healthcare use and reduce costs associated with reduced use of health care.	Balamurugan, Ohnsfeldt, Hughes & Phillips 2006
Qualitative, repeated interviews	Evaluation of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes	The acquisition of trustworthy information and a repertoire of coping skills accompanied by regular contact with other people with type 1 diabetes meant that participants achieved an increased sense of control in their lives and were empowered to change.	Booker, Morris & Johnson 2008
Quantitative, meta analysis	Review of diabetes education literature to determine what we currently know about diabetes self-management interventions and their effectiveness in producing improved health outcomes.	The literature supports the effectiveness of diabetes education and behavioral interventions in improving psychosocial and health outcomes. How to best achieve these need further exploration.	Brown 1999

			Majority of sites provided information, few sites provided interactive assessments, social support or problem-solving assistance. Current diabetes websites fall short of their potential to help consumers. The websites should be made to places where people can complete behavioural assessments and receive real-time feedback, support and improved access to care. Privacy and security of data for online users should become industry standards.		Bull, Gaglio, Garth Mckay & Glasgow 2005 Campbell, Pound, Pope, Britten, Pill, Morgan & Donovan, 2003
Qualitative, meta synthesis	The potential of the Internet to promote chronic illness (diabetes)	Adult lay experiences of diabetes	Synthesis of qualitative research studies is advantageous when researching on lay experiences of diabetes		Cochran & Conn 2008
Quantitative, meta analysis	To quantify the influence of diabetes self-management training on quality of life of adult diabetes patients		The hypothesis that interventions to improve diabetes self-management results in increased quality of life was supported		Collin 2005
Quantitative, Qualitative, Analysis about 1000 web discussions	Context, function and form in web discussion forum about diabetes		Different types of discussion forums; communication and social characteristics. E.g. interaction, contacts, opinions, experiences, facts.		Collins, Bradley, O'Sullivan & Perry 2009
Qualitative, in-depth interviews	Self-care coping strategies		Patients have different diabetes self-care coping strategies influenced by their self-care health value. Three patient types; Proactive manager, passive follower, nonconformist.		
Quantitative, 3-arm RCT, (study protocol)	Telecare for diabetes (type 2) patient education and support		Peer telephone support. The intervention being trialled has the potential to support improved self-efficacy and patient experience, improved clinical outcomes and reduction in diabetes-related complications.		Dale, Caramlau, Docherty, Sturt & Hearnshaw 2007
Quantitative	To develop a structured patient-centered, group-based self-management programme (X-PERT, a self-management education), based on theories of empowerment and discovery learning (Diabetes type 2)		Participation in the X-PERT programme led to improved glycaemic control, reduced cholesterol level, body weight etc. Reduced requirement for diabetes medication, increased knowledge of diabetes, self-empowerment, self-management skills and treatment satisfaction etc.		Deakin, Cade, Williams & Greenwood 2006
Quantitative	The importance of psychological well being and quality of life		The importance of psychological well being and quality of life through patient education, motivation, self-empowerment and a more positively experienced doctor-patient relationship.		Debono & Cachia 2007
Review	Adherence problems among patients with diabetes		Health care providers should cultivate patient-centered relationships that respect patient autonomy; organize their clinic to be patient-friendly.		Delamater 2006

Phenomenological description	The Ethical Implications of the Five-Stage Skill-Acquisition Model	The five-stage-skill-acquisition model	Dreyfus & Dreyfus 2004
Quantitative	To depict what patients describe as patient participation	Findings suggest that health professionals need to embrace what patients describe as participation.	Eldh, Ekman & Ehnfors 2010
Quantitative meta analysis, meta-regression	The effect of diabetes education on glycemic control	Face-to-face method were more likely to improve glycemic control.	Ellis, Speroff, Dittus, Brown, Pichert, & Elasy, 2004
Qualitative	Theory development of patient communication	Patient needs, notice, wants differ from physicians.	Epstein 2006
Literature review	The accumulated state of knowledge of diabetes patient education research. Lack of theoretical framework, outpatient setting, HbA1c most frequent outcome measure with little if any description of the interventions.	The effectiveness of diabetes education on improving knowledge need further exploration, such as; when, how much, by whom and what knowledge is needed.	Fain, Nettles, Funnell & Prochownik 1999
Discussion why empowerment has remained important	The patient's role in diabetes care	The patients are no longer consumers of health services but active partners in the provision of their diabetes care.	Funnell & Anderson 2003
Empowerment and Self-management of Diabetes	Successful management of diabetes	To manage diabetes successfully, patients must be able to set goals and daily decisions that are both effective and fit their lifestyles.	Funnell & Anderson, 2004
Quantitative	The effectiveness of an interactive small group diabetes intervention in improving knowledge, feeling of control, and behaviour	Participants in the small-group activity reported significant changes in improving knowledge, feeling of control and behaviors related to self management of diabetes. The learning sessions does not require clinically trained personnel and this type of intervention could broaden the resource available to people with diabetes.	Garrett, Hageman, Sibley, Davern, Berger, Brunzell, Malecha & Richards, 2005
Quantitative, qualitative.	Evaluation of diabetes self-management education	Research has focused on individual or family level outcomes and paid little attention to effects at systems levels, such as neighborhoods, communities or healthcare systems. More practice-oriented research needs to be conducted with representative patients, providers and settings.	Glasgow 1999

Quantitative	To develop a diabetes specific scale of patient desire to participate in medical decision making	Patients who obtained diabetes education reported greater desire to participate in decisions. Younger patients had a greater overall desire for discussion. The DPMD (patient desire for participation in medical decision making) is a brief, reliable, valid measure for assessing patient desire to participate in diabetes medical decision making.	Golin, DiMatteo, Leaks, Duan & Gelberg, 2001
Qualitative	In-depth review supported by Giddens and Habermas insights on action	Explain key dimensions of practical knowledge / Complements practice-oriented management research.	Guzman, 2009
Quantitative	The relative importance of physician communication, participatory decision making, and patient understanding in Diabetes self-management	Providers' communication effectiveness were more important than a participatory decision-making in predicting diabetes self-management. Provider styles enhance self-management through increased patient understanding or self-confidence.	Heisler, Bouknight, Hayward, Smith & Kerr, 2002
Quantitative	Facilitated Telephone Peer Support Among Patients With Diabetes	An Interactive Voice Response (IVR, ex. cellular telephone) peer support may have positive effects on patients' diabetes self-management and health outcomes. More rigorous evaluation needed.	Heisler & Piette 2005
Meta-analysis, electronic databases searched from 1990 to present (2007)	Problem Solving in Diabetes Self-management and Control	Studies were classified as addressing the problem-solving, definition/framework, assessment, intervention or health care professional issues.	Hill-Briggs & Gemmell 2007
Qualitative, video-cued narrative reflection	Professional development through a supervisor in helping health professionals to reflect on their role in patient consultations	Reflective educational interventions would be beneficial for healthcare professionals when working with patients with various longstanding medical conditions, recognizing that a patient-centred approach which included the patient's learning and possibilities for self-management are more suitable for the chronic illness encounter.	Holmström & Rosenqvist 2004
Qualitative, literature review (1985-2001)	Preparing nurses to face the pandemic of diabetes mellitus (Type 2)	Nurses have an important role in fighting the diabetic pandemic by health promotion aimed to keep people healthy as long as possible.	Hjelm, Mufunda, Nambozi, Kemp 2003
Qualitative, interviews	Patient satisfaction with diabetes care (type 2)	Many people have experiences of dissatisfying clinical encounters that may threaten their perception of self and identity. Satisfying encounters are those characterizing patient-centred care.	Hornsten, Lundman, Kihl Selstam & Sandström, 2005

Quantitative	(Type 1 & 2), target of the DAWN-program and research is to enhance psycho-social well-being of diabetics and improve diabetescare and coaching	Communication between diabetics and professions and collaboration of teams need to be improved, self care needs to be supported, mental barriers of good care need to be recognized better than before and more training needed in recognising the need for mental support	Härmä-Rodríguez 2006
Quantitative	The value of peer coaching and its influence on behaviour change (T-1&2)	Peer coaching is a viable, low-cost intervention with the potential of helping individuals with diabetes who need to change their behaviour	Joseph, Griffin, Hall & Sullivan 2001
Literature review	Exploring the Connection Between Self-Efficacy and Effective Diabetes Self-Management	Education sessions need to involve fewer lectures and more practical, interactive exercises, Follow-up contacts is a important method for helping people make a healthy adjustment to living with diabetes.	Krichbaum, Aarestad & Bueth 2003
Quantitative	Patient's preferences for patient centred consultation in general practice	Patients in primary care strongly want a patient centred approach with communication, partnership and health promotion. Doctors should be sensitive to patients who have a strong preference for patient centredness.	Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore, Gould, Ferrier & Payne, 2001
Quantitative, qualitative	Differences between expert users and novice users in using insulin pumps	Novice – weak domain knowledge, Expert – weak task knowledge.	Liu, Osvalder & Karlsson 2007
Qualitative	Evaluating the effectiveness of an online self-management programme for people with long-term conditions	The peer-led online programme conditions appears to decrease symptoms, improve health behaviours, self-efficacy and satisfaction with the health care system and reducing health care utilization up to 1 year.	Lorig, Ritter, Dost, Plant, Laurent & Mcneil 2008
Action research	Partners in Diabetes analyze the process and evaluate a collaborative project dealing with diabetes. Partners in Diabetes (PID) was created through a democratic process among patients, families and providers. Fourteen PID support partners' were nominated by their physicians to receive training and then reach out to other patients and families.	The project identified key developmental themes, including how providers and patients learned to overcome traditional hierarchy, how PID was designed and implemented, what challenges were encountered and what mistakes were made.	Mendenhall & Doherty 2007
Quantitative, self selected group	The Use of Volunteers in a Diabetes Education Program, peer-to-peer	Improved HbA1c and systolic blood pressure, bonds of friendship have been made – feel free to discuss their concerns and needs with those who know from their own personal experience what helps.	Moore & Mengel 2002

Qualitative, literature review	Lay-led self-management in chronic illness	Expert patient programs are influenced by certain problems, lack of healthcare policy support, varied experiences affect on general rigid prescriptions.	Newbould, Taylor & Bury 2006
Quantitative, qualitative, meta-analysis, article review for English language articles published between 1980 and 1999	Effectiveness of Self-Management Training in Type 2 Diabetes	Evidence supports the effectiveness of self-management training in type 2 diabetes, particularly in the short term.	Norris, Engelgau & Venkat Narayan, 2001
Qualitative	Empowerment in chronic illness	Professionals talk of empowerment but then act according to a traditional biomedical model. Professionals frequently discount the experiential knowledge of diabetes over time / Need for further research about participatory decision making.	Paterson 2001
Qualitative, interviews, focus groups	Living with Diabetes as a Transformational Experience	Transformation is the result of a conscious decision to identify and interpret a challenge and to create a new relationship with the illness and with those who provide healthcare.	Paterson, Thorne, Crawford & Tarko 1999
Qualitative, meta-analysis	Adapting to and Managing Diabetes	People learn to balance diabetes and experiment with strategies for managing their illness through their experience.	Paterson, Thorne & Davis 1998
Qualitative, quantitative	Development of a complex intervention to test the effectiveness of peer support in type 2 diabetes	The intervention of peer support was considered in depth incorporating an analysis of current literature, qualitative work with those who would be both experiencing, delivering and administering the peer support system.	Paul, Smith, Whitford, O'Kelly & O'Dowd 2007
Qualitative, quantitative, study protocol	Peer support in type 2 diabetes	The study will evaluate whether a peer support programme for patients with type 2 diabetes improves biophysical and psychosocial outcomes and whether it is an acceptable cost effective intervention in the primary care setting.	Paul, Smith, Whitford, O' Shea, O'Kelly & O'Dowd 2007
Qualitative, telephone focus groups, (educators, physicians, patients)	To explore access to diabetes self-management education (DSME), including supply and demand, educator outreach and expansion efforts, patient and physician barriers to access, and acceptability to alternative DSME delivery strategies	Need for targeting government policy to make relate DSME so that it is possible to meet all patients' diabetes education needs.	Peyrot & Rubin 2008



Analysing the magazine, <i>Sociology of Health and Illness</i> (1979-2002)	Nature and limits of lay knowledge in health and illness	Limits exist in lay contribution to medicine.	Prior 2003
Qualitative, meta-synthesis	Promoting patient engagement with self-management support informatin	More considered use of information is key to patients engagement to support self-management.	Protheroe, Rogers, Kennedy, Macdonald & Victoria 2008
Quantitative	Quality of life and keeping HbA1c low by physician and patients interaction	Physician has to accept a new role as a teacher, tutor and a friend.	Reichard 1996
Quantitative	Comparing of group versus individual diabetes education (type2)	Diabetes education delivered in a group setting was equally effective compared with an individual setting at providing equivalent or slightly greater improvements in glyceimic control. Group diabetes education may allow for more efficient and cost-effective methods in the delivery of diabetes education programs	Rickheim, Weaver, Flader & Kendall 2002
Qualitative	Training of type 1 diabetics care as described by healthcare professionals	Expertise of healthcare professionals, support from healthcare management, clarified role of doctors and flexibility of policleinical functions are key factors for a successful care.	Rissanen 2006
Quantitative	A web-based diabetes management system	Telemedicine have many challenges to be dealt with, suc as technical issues, legal and ethical issues, security and confidentiality of patient issues etc.	Roudsari, Zhao & Carson 2004
Qualitative, Literature review	Psychological Issues and Treatments for People with Diabetes	Methods for dealing with such problems.	Rubin & Peyrot, 2001
Literature (narrative) review, quantitative, qualitative	Patients' preference for involvement in medical decision making	Patients' preferences vary and likely to develop over time as they gain experience.	Say, Murtaugh & Thomson 2006
Commentary	Despite the fact that diabetes represent a significant global burden of disease, proportionate global action has not occurred.	The Unite for Diabetes campaign aims to overcome constraints for a global policy solution.	Siegel & Venkat Narayan, 2008
Quantitative	To identify attitudes, wishes and needs among diabetes patients and care providers for improving diabetes care	Promote active self-management, enhance psychological care, enhance communications between patients and providers, promote communication and coordination between health care professionals, reduce barriers to effective therapy.	Skovlund & Peyrot 2005
Quantitative	Should group education classes be separated by type of diabetes?	Data support separating diabetes self-management education classes by type of diabetes to allow maximum benefit from group classes.	Smaldone, Ganda, McMurrich, Hannagan, Lin, Caballero & Weinger 2006

Quantitative	Organizational and programmatic changes to improve care for patients with type 2 diabetes in a free clinic setting for uninsured poor (Florida)	Successful system is possible through innovative collaboration and creative program design such as, involving patients in self-management by providing them the opportunity and training to become peer mentors and developing strong community partnerships to complement and reinforce self-management.	Soto, Bazzyler, O'Toole, Brownson & Pezzullo 2007
Quantitative	Evaluation of a Diabetes Type 2) Self-Management Programme	Significant improvement on self-management behaviours, quality of life and illness beliefs. Improved HbA1c was also observed.	Steed, Lankester, Barnard, Earle, Hurel & Newman 2005
Qualitative, grounded theory, literature review, diabetic patients	The patient's role in diabetes care	Policy for diabetic care should be based on individualised care patterns. Diabetic patients must be allowed to play its part in new patterns of care. Policy which is blind to these new insights is likely to fail the diabetic patients for whose benefit it is ostensibly created	Ternulf Nyhlin 1990 (a)
Qualitative, grounded theory	Diabetic patients facing long term complications: coping with uncertainty	Need of a greater sensitivity to the wholeness of the patient from the health care system might help in avoiding uncertainty for the patient.	Ternulf Nyhlin 1990 (b)
Qualitative. Secondary analysis of combined data sets from chronic illness experience	Professional healthcare attitudes toward patient expertise in chronic illness (type 1 Diabetes)	Detect health professional values and attitudes. Alienation in chronic illness care relationships if professionals are unable to value patient expertise.	Thorne, Ternulf Nyhlin & Paterson 2000
Internet search	Diabetes Information on the Internet	Tremendous access to information about diabetes on the Internet, information can be superficial, navigation poorly designed – difficult to use and therefore less effective than they could be as aids for diabetes education.	Tsunehara & Gaster 2002
Quantitative	Effect of Improved Glycemic Control on Health Care Costs and Utilization	Sustained reduction in HbA1c level among adult diabetic patients is associated with significant cost savings within 1 to 2 years of improvement	Wagner et. al. 2001
Quantitative	Effect of Adults' Self-Regulation of Diabetes on Quality-of-Life Outcomes	Findings indicated that certain cognitive representation constructs were related to increased diabetes-specific health behaviors, decreased sense of burden, and positive Quality-of-life outcomes.	Watkins, Connell, Fitzgerald, Klem, Hickey & Ingersoll-Dayton, 2000
Quantitative, qualitative (55 interviews)	Patient (diabetes) perspectives of diabetes care and education	The patients want to be responsible for themselves and need support from the care team in order to accomplish this. The patients want the education to be on an acceptable but minimum level and to be a continuous process that is applicable in practice.	Wikblad 1991

<p>Postmodern interpretation Qualitative, Grounded theory, focus groups, interviews and observation</p>	<p>The Parsonian legacy in relation to lay knowledge, embodied expertise of the patient</p>	<p>Parsons has much to contribute to the understanding of health</p>	<p>Williams 2005</p>
	<p>Nurses responses to expert patients</p>	<p>Nurses anxious about expert patients, feeling of vulnerability on the nurse's part towards expert patients.</p>	<p>Wilson, Kendall &amp; Brooks 2006</p>

## **Bilaga 2 (1/2), Intervjuguide**

XX 26.10.2005

### **Insulinpumpsbehandlad diabetes och reflektiv inläring Insuliinipumppuhoitoinen diabetes ja reflektiivinen oppiminen**

- Forskningsprojekt om insulinpumpsbehandlade diabetikers erfarenheter och deras kunskapstillämpning
- Tutkimushanke insuliinipumppuhoitoisten diabeetikkojen kokemuksista ja siihen liittyvän tiedon soveltamisesta

#### **Bakgrundsuppgifter för intervju / Taustatietoja haastattelua varten**

Namn / Nimi:

Adress / Osoite:

Tel. / Puh.:

E mail:

Ålder / Ikä:

Diabetes sedan år / Diabetes vuodesta:

Insulinpump sedan år / Insuliinipumppu vuodesta:

#### **Jag ger mitt medgivande till forskningens intervju / Annan suostumukseni tutkimukseen liittyvälle haastattelulle**

---

#### **Underskrift / Allekirjoitus**

Christian Lindedahl

Doktorand i vuxenpedagogik/ Aikuiskasvatustieteen tohtoriopiskelija

X / X

E mail: XX tel., puh. XX

Alla uppgifter är konfidentiella och används enbart i forskningssyfte.

Kaikki tiedot ovat luottamuksellisia ja käytetään ainoastaan tutkimus tarkoituksessa.

## Bilaga 2 (2/2)

### Frågeställningar vid första intervjun med insulinpumpsbehandlade diabetiker på senhösten 2005

1. Reflekterande över uppfattningar om insulinpumpanvändarkvällen den 26.10.05.
  - upplevelse av faktakunskaps / erfarenhetskunskaps presentationerna
  - bra och sämre aspekter samt utvecklingsförslag
2. Hur upplevde du det att få diabetes?
  - positiva / negativa känslor och uppfattningar
  - vilka kunskaps- och informationskällor utnyttjades
  - behovsbild av information och kunskap
  - utmaningar i vardagen och vid extraordinära situationer
3. Hur upplevde du det att få insulinpump?
  - positiva / negativa känslor
  - vilka kunskaps- och informationskällor utnyttjades
  - behovsbild av information och kunskap
  - utmaningar i vardagen och vid extraordinära situationer
4. Tankar om dagsläget och framtiden som pumpdiabetiker?
  - positiva / negativa känslor med pumpvården
  - behovsbild och tillämpning av kunskap
  - utmaningar i vardagen och vid extraordinära situationer

### **Bilaga 3 (1/2), Intervjuguide**

XX våren/kevät 2006

#### **Insulinpumpsbehandlad diabetes och reflektiv inlärning Insuliinipumppuhoitoinen diabetes ja reflektiivinen oppiminen**

- Forskningsprojekt om insulinpumpsbehandlade diabetikers erfarenheter och deras kunskapstillämpning
- Tutkimushanke insuliinipumppuhoidoisten diabeetikkojen kokemuksista ja siihen liittyvän tiedon soveltamisesta

#### **Andra intervjun / Toinen haastattelu**

**Jag ger mitt medgivande till forskningens intervju / Annan suostumukseni tutkimukseen liittyvälle haastattelulle**

---

**Datum / Päivämäärä**

---

**Underskrift / Allekirjoitus**

Christian Lindedahl  
Doktorand i vuxenpedagogik/ Aikuiskasvatustieteen tohtoriopiskelija  
X / X  
E mail: XX tel., XX

Alla uppgifter är konfidentiella och används enbart i forsknings- och utbildningssyfte.  
Kaikki tiedot ovat luottamuksellisia ja käytetään ainoastaan tutkimus- ja koulutustarkoituksessa.

### Bilaga 3 (2/2),

#### Struktur för den andra intervjun våren 2006

1. Se information (Bilaga 3.1) skickat med post till diabetikerna.
2. Diabetikerna hade via post fått tillgång till den transkriberade I intervjun
3. Kort repetition om syftet med min forskning.
4. Presenterande av min preliminära tematisering av den intervjuades uppfattningar relaterande till de övrigas uppfattningar.
5. Den intervjuades reflektion.
6. Presentation av idén om konceptet i det andra sjukvårdsdistriktet.
7. Ställningstagande över behov att utreda det andra konceptet vidare.

(Exempel A)

XX6.4.06

Hej XX

Som vi diskuterade i telefon (4.4.) så skickar jag här din intervju för dina egna funderingar. Jag vill att du funderar på dina egna, med tiden samlade kunskaper/färdigheter om diabetesvården och speciellt om insulinpumps behandlingen och hur dina kunskaper/färdigheter kan användas vid vården av andra diabetiker. Jag har funnit gemensamma teman mellan dig och de övriga intervjuade men jag vill ännu granska vad du hittar i intervjun som kanske gått mig förbi. Vi diskuterar närmare om dina och mina fynd/förslag när vi träffas. Jag ringer dig vecka 16 för att slå fast närmare tidpunkt för träff.

Med vänliga hälsningar

Christian Lindedahl

XX

(tel. XX)

(Exempel B)

XX 6.4.06

Hei XX

Kuten puhelimessa keskustelimme (4.4) tässä olisi haastattelusi omaa pohdintaasi varten. Haluan että pohdit sinun omaa, ajan mittaan kerättyä, tieto/taitoa diabeteshoidosta ja etenkin insuliinipumpuhoidosta sekä miten tätä sinun tietoasi/taitoasi voitaisiin hyödyntää muidenkin diabetesta sairastavien hoidossa. Olen löytänyt yhteneviä teemoja sinun sekä muidenkin haastateltujen välillä mutta haluan vielä tarkistaa, mitä itse löydät haastattelusta mitä minulta on voinut jäädä huomioimatta. Keskustellaan lisää sinun ja minun löydöistä/ehdotuksista kun tavataan keskiviikkona 26.4. klo. 13.00. osoitteesta XX.

Ystävällisin terveisin

Christian Lindedahl

XX

(puh. XX)

## **Bilaga 4 (1/3)**

XX 25.10.2006

### **Lupahakemus / haastattelupyyntö**

Arvoisa vastaanottaja

Kasvatustieteen väitöstyötäni varten pyydän täten lupaa saada haastatella yhteensä 4 (neljä) insuliinipumppupotilasta ja 1 (yksi) diabeteshoitajaa XX sairaanhoitopiirin alueelta. Väitöskirjani työnimi on "Käytännön kokemuksen hyödyntäminen ja sen pedagoginen lisäarvo insuliinipumppuhoidon diabeteksen hoidossa" (katso liite 1 ja 2 ). Haastattelujen aiheena on haastateltavien kokemukset pumppuhoidon neuvonnan ja informaation sisällöstä ja toimintatavoista (katso liite 3). Haastattelut suoritan vielä tämän vuoden loppupuolella. Käsittelem haastattelut ehdottoman luottamuksellisesti ja niitä käytetään ainoastaan tutkimus- ja koulutustarkoituksiin.

Ystävällisin terveisin

Christian Lindedahl  
Kasvatustieteen maisteri  
X / X

(LIITE 1)

XX 25.10.2006

Abstract

Tutkimussuunnitelma (lyhennelmä, liitteenä ruotsinkelinen versio)

### **Käytännön kokemuksen hyödyntäminen ja sen pedagoginen lisäarvo insuliinipumppuhoidon diabeteksen hoidossa**

Diabetes lisääntyy räjähdysnomaisesti ja sen taloudelliset seuraukset tulevat jo lähitulevaisuudessa olemaan dramaattisia. Ehkäisevä, lääketieteellinen diabetestutkimus ei yksin riitä vaan tarvitaan myös tutkimustietoa siitä miten optimoida vallitsevaa diabeteshoitoa.

Tutkimukseni haluaa selvittää miten on hyödynnetty sitä tieto-/taitopääomaa, joka on olemassa sen vuoksi että diabeetikko elää jatkuvasti sairautensa kanssa. Olen kiinnostunut selvittämään millä tavalla tätä "tietopankkia" on hyödynnetty eri foorumeissa ja jos ei ole hyödynnetty niin onko, ja millä tavalla, tarvetta hyödyntää kyseistä "tietopankkia". Kasvatustieteilijänä olen kiinnostunut selvittämään niitä sisällöllisiä ja toiminnallisia käytäntöjä, jotka voivat antaa viitteitä miten diabeteshoitoa voidaan tulevaisuudessa optimoida.

Kohderyhmänä on insuliinipumppudiabeetikkoja, joiden kokemukset ovat eri pituisia pumppuhoidon diabeteksen toteuttamistavoista Suomessa.. Tutkimusmenetelmänä on laadullinen tutkimus, tarkemmin sanoen ns. toimintatutkimus.

Christian Lindedahl  
Kasvatustieteen maisteri  
X / X



## **Bilaga 4 (2/3), Intervjuguide**

### **(Frågor ställda till diabetessköterskan i det andra konceptet)**

XX 04.12.2006

### **Insuliinipumppuhoitoinen diabetes ja reflektiivinen oppiminen**

- Tutkimushanke insuliinipumppuhoitoisten diabeetikkojen kokemuksista sekä siihen liittyvän tiedon soveltamisesta

#### **Taustatietoja haastattelua varten**

Nimi:

Tehtävä:

Osoite:

Puh:

E mail:

#### **Kysymyksiä diabeteshoitajalle**

Miten toimitte ennen nykyistä ”XX-mallia”?

Mikä oli syynä nykyisen mallin käyttöönottoon?

Mistä malli saatiin?

Miten kauan malli on ollut käytössä?

Miten olet kokenut ”XX-mallin”?

Onko teillä/muualla muita malleja?

Kohderyhmiä?

Toimintatapa:

Pre vaihe (tilanne ennen pumppua): sisältö, toimintatapa, pos./ neg

Post vaihe (tilanne pumpun saannin jälkeen): sisältö, toimintatapa, pos./ neg.

Miten vuorovaikutus toimii potilaiden, hoitajien ja lääkärin välillä?

Valtuutus antaa neuvoja ja mallin kustannukset? Kehitysehdotuksia?

#### **Annan suostumukseni tutkimukseen liittyvälle haastattelulle**

\_\_\_\_\_

allekirjoitus

\_\_\_\_\_

päivämäärä

Christian Lindedahl, Kasvatustieteen maisteri, X / X

E mail: XX

Puh: XX

Kaikki tiedot ovat luottamuksellisia ja käytetään ainoastaan tutkimus- ja koulutus- tarkoituksessa.

## **Bilaga 4 (3/3), Intervjuguide**

### **(Frågor ställda till diabetikerna i det andra konceptet)**

XX 04.12.2006

#### **Insuliinipumppuhoitoinen diabetes ja reflektiivinen oppiminen**

- Tutkimushanke insuliinipumppuhoitoisten diabeetikkojen kokemuksista sekä siihen liittyvän tiedon soveltamisesta

#### **Taustatietoja haastattelua varten**

Nimi:

Osoite:

Puh:

E mail:

#### **Kysymyksiä pumppudiabeetikolle**

Mies/Nainen

Ikä

Diabetes todettu ja mistä asti pumppu?

Miten olet kokenut ”XX-mallin”?

- Pre vaihe (tilanne ennen pumppua): sisältö, toimintatapa, pos. / neg.

- Post vaihe (tilanne pumpun saannin jälkeen): sisältö, toimintatapa, pos. / neg.

Miten vuorovaikutus toimii potilaiden, hoitajien ja lääkärin välillä?

Valtuutus antaa neuvoja ja mallin kustannukset? Kehitysehdotuksia?

#### **Annan suostumukseni tutkimukseen liittyvälle haastattelulle**

---

allekirjoitus

---

päivämäärä

Christian Lindedahl

Kasvatustieteen maisteri

X / X

E mail: XX

Puh: XX

Kaikki tiedot ovat luottamuksellisia ja käytetään ainoastaan tutkimus- ja koulutus- tarkoituksessa.

## Bilaga 5 (1/2), Intervjuguide

XX 4.6.2007

### Reflekterande över insulinpumpsbehandlad diabetes och erfarenheternas pedagogiska mervärde

- Forskningsprojekt om erfarenheter beträffande insulinpumpsbehandlad diabetes samt om kunskapens tillämpning.

#### Bakgrundsfakta för intervjun

Namn:

Address:

Tel:

E mail:

#### Frågor till diabetiker

1. Uppfattning av XXkonceptet? Styrkor/svagheter/möjligheter/hot

Preciserat:

- uppfattning av initieringsförfarandet till pumpbehandling
- uppfattning av erfarenhetskunskap som rådgivningsmetod
- uppfattning av befullmäktigande av erfarna diabetiker som stödpersoner
- uppfattning av växelverkan mellan diabetiker och vårdpersonal

2. Summerad reflektion över XXkonceptet i relation till egna erfarenheter av lokalt förfarande.

3. Behov av att forma en regionalt/nationellt preciserad version av erfarenhetskunskapsutnyttjande? Hot/möjligheter

- innehållsskapande och metod för erfarenhetskunskaps utnyttjande
- parter i planerande av rådgivningskoncept
- motivationsskapande och växelverkan
- befullmäktigande, förvaltande och ledande av erfarenhetskunskap
- kostnader, ersättningsbehov

4. Finns det behov av gemensam utvecklingsaktion?

#### Jag ger mitt medgivande till forskningens intervju

\_\_\_\_\_  
underskrift

\_\_\_\_\_  
datum

Christian Lindedahl, Pedagogie magister, XX

E mail: XX

Tel: XX

Alla uppgifter är konfidentiella och används enbart i undervisnings- och forskningssyften.

## **Bilaga 5 (2/2), Intervjuguide**

XX 4.6.2007

### **Reflektointi insuliinipumppuhoitoisesta diabeteksestä ja kokemusten pedagogisesta lisäarvosta**

- Tutkimushanke insuliinipumppuhoitoisen diabeteksen kokemuksista sekä siihen liittyvän tiedon soveltamisesta

#### **Taustatietoja haastattelua varten**

Nimi:

Osoite:

Puh:

E mail:

#### **Kysymyksiä diabeetikoille**

1. Käsitteesi XX-konseptista? Vahvuuksia//heikkouksia/mahdollisuuksia/uhkia

- käsitys pumppuhoidon aloittamisen toimintatavasta

- käsitys kokemustiedon käyttämisestä neuvontatavana

- käsitys kokeneiden diabeetikkojen valtuuttamisesta neuvonantajina

- käsitys diabeetikkojen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksesta

2. Tiivistetty reflektointi XX-konseptista suhteutettuna omiin kokemuksiisi paikallisesta toimintatavasta.

3. Onko tarvetta muokata alueellisesti/kansallisesti tarkennettu toimintatapa kokemustiedon hyödyntämisestä? Uhkia/mahdollisuuksia

- sisällönlomusta ja metodi kokemustiedon hyödyntämiseksi

- osapuolet neuvontakonseptin suunnittelussa

- motivaation luominen ja vuorovaikutus

- kokemustiedon valtuutus, hallinnointi ja johtaminen

- kustannukset, palkkio

4. Onko tarvetta yhteiselle kehittämistoiminnalle?

#### **Annan suostumukseni tutkimukseen liittyvälle haastattelulle**

\_\_\_\_\_

allekirjoitus

\_\_\_\_\_

päivämäärä

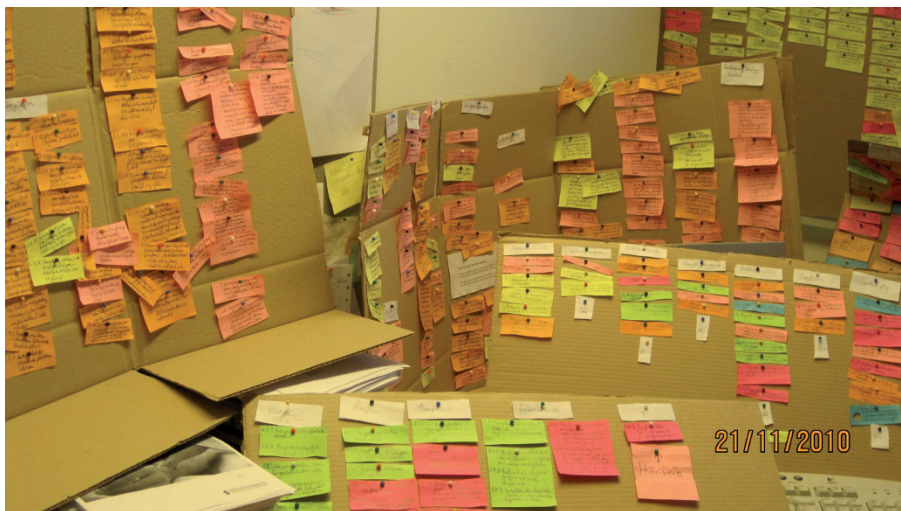
Christian Lindedahl, Kasvatustieteen maisteri, XX

E mail: XX

Puh: XX

Kaikki tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käytetään ainoastaan tutkimus- ja koulutustarkoituksessa.

**Bilaga 6 (1/2), Upplägget på meningskategoriseringen**



Bilaga 6 (2/2), Upplägget på meningskategoriseringen





Christian Lindedahl

# En gestaltning av individens erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården

Kostnaderna för diabetesvården växer explosionsartat och ett sätt att parera detta är att effektivisera användningen av individens erfarenhetsbaserade kunskap. Syftet med denna avhandling är att fördjupa kunskapen om individens erfarenhetsbaserade kunskap inom diabetesvården. Tack vare detta ges framtida utvecklingsinsatser inom diabetesvården en bättre förankring i den kunskapsmässiga grunden för utveckling, nämligen individens erfarenheter och individens uppfattning om det optimala sättet att uppnå välbefinnande. Forskningen är nyansrik med tanke på empirins uppslagsrikedom med mervärde för framtida pedagogiska och vårdrelaterade utvecklingsinsatser.

