

Communitylexikonet
för autoimmun
typ 1 diabetes
Referensguide

Senast uppdaterad: december 2025

Välkommen till referensguiden för Communitylexikonet för autoimmun typ 1 diabetes.

[Klicka här för att gå direkt till de rekommenderade termerna](#) 

1. Viss allmän information om denna referensguide.....	3
1.1 En kommentar om informationen i denna referensguide 📝.....	3
1.2 Vem är den här referensguiden till för?.....	4
1.3 Vad är den här referensguiden till för?.....	4
1.4 Hur får jag tillgång till utbildningen för communitylexikonet?.....	4
1.5 Vad är autoimmun typ 1 diabetes?.....	4
1.6 Jag behöver översätta communitylexikonet till ett annat språk. Hur gör jag?.....	4
1.7 Jag vill ge feedback på communitylexikonets kurs eller referensguide. Hur gör jag?.....	4
1.8 Varför finns communitylexikonet? 💭.....	5
1.9 En kommentar om nyanser och levd erfarenhet 💙.....	6
1.10 Att lägga till sammanhang: ett exempel från verkligheten 📢.....	7
2. Generell ton och språkanvändning.....	8
3. Communitylexikonets rekommendationer: Generella termer.....	9
3.1 Generella termer: Beskrivning av sjukdomen.....	9
3.2 Generella termer: Beskrivning av personer som lever med sjukdomen.....	11
3.3 Generella termer: Hur man beskriver personer i olika stadier av sjukdomen och omdefinierar termen 'diagnos'.....	12
4. Communitylexikonets rekommendationer: Utveckling.....	15
4.1 Utveckling: Att prata om uppkomsten av autoimmun typ 1 diabetes.....	15
4.2 Utveckling: Beskrivningar av utvecklingen och de olika stadierna av autoimmun typ 1 diabetes.....	18
5. Communitylexikonets rekommendationer: Screening.....	20
5.1 Screening: Beskrivning av personer som rekommenderas screening.....	20
5.2 Screening: Beskrivningar av screeningprocessen och screeningresultat.....	22
5.3 Screening: Hur vi pratar om säkerhetsfördelar med screening.....	25

6. Communitylexikonets rekommendationer: Att prata om sjukdomens generella påverkan.....	27
7. Landsspecifika resurser och ytterligare information.....	29

1. Viss allmän information om denna referensguide

1.1 En kommentar om informationen i denna referensguide 📌

Den här referensguiden har tagits fram med praktisk användning i åtanke – situationer som du kan stöta på i ditt liv eller arbete, där du vill välja det mest lämpliga språket när du pratar om autoimmun typ 1 diabetes.

Den här referensguiden sammanfattar viktiga delar från utbildningen för communitylexikonet, i samma ordning som de förekommer i kursen. Fokus ligger dock på den rekommenderade vokabulären. [OBJ]

De rekommenderade termerna listas i sin helhet så att du kan använda dem i presentationer, samtal och kommunikation vid behov.

Längst bak i den här referensguiden finns ett detaljerat index över specifika termer, med tillhörande sidnummer.

[Om du vill börja med eller gå tillbaka till utbildningen för communitylexikonet kan du hitta kursen här.](#)

1.2 Vem är den här referensguiden till för?

Det här dokumentet är till för alla som har gått utbildningen för communitylexikonet för autoimmun typ 1 diabetes.

1.3 Vad är den här referensguiden till för?

Det här är din personliga referensguide till rekommendationerna i communitylexikonet.

Du kan använda den som stöd när du behöver, för att välja det mest lämpliga språket när du pratar om autoimmun typ 1 diabetes – var som helst, på vilken plattform som helst, med vem som helst: från vårdpersonal till personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes. Den är en följeslagare som hjälper dig att hitta lämplig vokabulär.

1.4 Hur får jag tillgång till utbildningen för communitylexikonet?

[Om du vill gå tillbaka till någon av modulerna i communitylexikonet, eller gå kursen igen, hittar du den här.](#)

1.5 Vad är autoimmun typ 1 diabetes?

[Modul 2 i utbildningen för communitylexikonet förklarar vad autoimmun typ 1 diabetes är, vad som orsakar den och hur den behandlas.](#) Vi rekommenderar att du tittar på den modulen om du vill ha mer bakgrundsinformation om tillståndet.

1.6 Jag behöver översätta communitylexikonet till ett annat språk. Hur gör jag?

Vi har en översättningsguide. Mejla info@type1lexicon.com för mer information.

1.7 Jag vill ge feedback på communitylexikonets kurs eller referensguide. Hur gör jag?

Vi välkomnar feedback – språkbruk förändras hela tiden och vi hoppas att den här utbildningen fortsätter att vara relevant och uppdaterad. Skicka gärna din feedback till info@type1lexicon.com.

1.8 Varför finns communitylexikonet?

Som vi lärde oss i kursen är syftet med communitylexikonet att skapa en gemensam förståelse för den kraft som ligger i våra ordval när vi pratar om ämnen och utmaningar kopplade till autoimmun typ 1 diabetes – och vilken påverkan det kan ha på dem som lever med tillståndet.

Communitylexikonet sätter en global standard för vokabulär som är lyhörd, inkluderande och speglar behoven hos personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes i mötet med andra.

Det kan vara lätt att se dem som passerar genom stressiga mottagningar för sina besök som en oändlig lista av patienter. Men människorna i centrum för de känsliga samtalen om screening och tidig upptäckt står inför en allvarlig diagnos som kommer att förändra livet på många sätt.

Dessutom kan de ha begränsad förståelse för diabetes, ha bekymmer eller rädslor kring sin framtida hälsa och sitt emotionella välbefinnande, eller vara ovana vid att prata i vårdsammanhang.

Därför är det avgörande att dessa samtal blir så stödjande och konstruktiva som möjligt – och communitylexikonet ger en tydlig ram för hur man kan göra det.

Att välja rätt ord och en genomtänkt kommunikationsstil kan göra en stor och positiv skillnad för det emotionella välbefinnandet, motivationen och hälsoutfallen hos personer som påverkas av hälsotillstånd.¹

Vi hoppas att communitylexikonet kan göra livet bättre för personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes. Genom att använda det här dokumentet som stöd i din kommunikation bidrar du till att det inte läggs ytterligare skam, stigma eller dömande ovanpå ett tillstånd som redan är både utmanande och komplext.

Tack för att du är en positiv del av samtalet!

1. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33422586/>

1.9 En kommentar om nyanser och levd erfarenhet

Vi nämnde detta i kursen, men det är värt att upprepa: **ofta beror det rätta språkvalet på situationen.**

Det är viktigt att fokusera på framsteg, inte perfektion, så var inte rädd för att försöka. Om språket är medkännande, tydligt och fritt från skam eller dömande, då rör vi oss i rätt riktning.

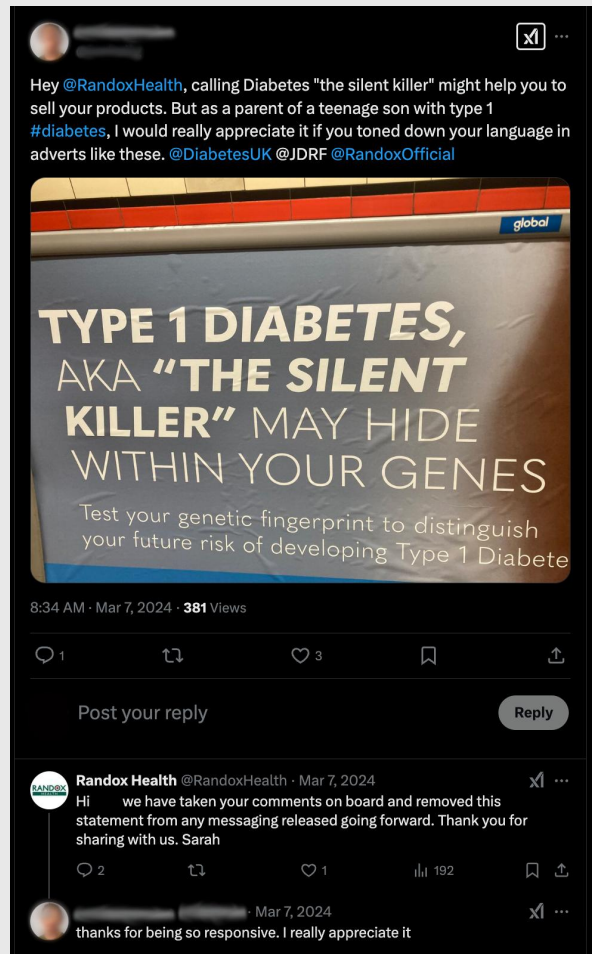
Du kan i vilken situation som helst tydliggöra att du fortfarande håller på att lära dig, vilket i sin tur till och med kan uppmuntra ytterligare de typer av samtal vi hoppas kunna skapa fler av i och med detta arbete.

Dessutom är **autoimmun typ 1 diabetes unik för varje individ som lever med det, och varje persons känslor kring språket kommer att skilja sig åt.**

Personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes är självklart fria att välja det språk som känns rätt för dem – **rekommendationerna i den här e-utbildningen speglar en gemensam majoritet**, baserat på omfattande forskning och validering.

Så om du är osäker, håll dig till rekommendationen. Det är trots allt därför communitylexikonet skapades. 😊

1.10 Att lägga till sammanhang: ett exempel från verkligheten 📢



Media kan vara en källa till positiv medvetenhet, men tyvärr kan det ofta förstärka stigma och förvirring kring autoimmun typ 1 diabetes.

Detta är ett exempel från verkligheten, från en annons i Londons tunnelbana i Storbritannien.

Annonsen togs senare bort efter att företaget fått klagomål om att den använde rädsla och skapade oro för att marknadsföra sin produkt.²

2. <https://www.bmj.com/content/384/bmj.q744>

2. Generell ton och språkanvändning

Hälsorelaterat språk som tilltalar de flesta är personcentrerat, neutralt, icke-stigmatiserande och icke-etiketterande.

Medicinsk terminologi kan kännas skrämmande och bidra till maktobalans mellan vårdgivare och personer med diabetes.³

<i>Var mer...</i>	<i>Var mindre...</i>
Empatisk: Visa att du förstår personen, deras tillstånd och unika omständigheter. Uppskatta utmaningarna.	Stigmatiserande: Undvik språk som framställer tillståndet som en negativ del av personens identitet.
Personcentrerad och stärkande: Ge människor verktygen de behöver för att fatta informerade beslut, ställa frågor och hitta mer stöd när det behövs.	Auktoritär och kravfylld: Undvik hot om långsiktiga konsekvenser. Undvik ord som "bör", "måste", "tillåtet" och "fuska".
Respektfull: Ge information på ett sätt som människor kan förstå. Bekräfta individuella preferenser och beslut. Uppmärksamma kulturella praktiker och värderingar. Ha förståelse för att människor gör sitt bästa med de resurser de har.	Dömande: Undvik språk som antyder moralisk värdering av beteende eller perspektiv. Undvik språk som antyder att en person är helt ansvarig för sitt tillstånd eller för att få komplikationer.
Korrekt och neutralt: Använd ett enkelt språk som beskriver beteenden utan att döma, i aktiv form, med ord som används i vardagsspråk och gärna med tre eller färre stavelser.	Jargongfokuserat: Använd ord som "cirka" i stället för "approximativt", "vara med" i stället för "delta".
Samarbetsinriktad och engagerande: Bjud in och motivera människor att aktivt delta i hanteringen av sitt tillstånd och försök att avsluta med en tydlig uppmaning till handling.	Etiketterande: Undvik etiketter som definierar människor utifrån deras tillstånd, t.ex. använd "person med diabetes" i stället för "diabetiker"; använd "lever med" i stället för "lider av".
Individanpassad: Anpassa kommunikationen efter hälsobehov, språkbehov, kostbehov, religiösa praktiker och kulturella övertygelser. Använd skärmläsare, översättningsverktyg och lokaliseringsverktyg vid behov.	Generaliserande: Undvik ett "one size fits all"-sätt i vårdmöten och besök. Individens livssituationer (och därmed behov) skiljer sig åt.
Inkluderande: Kommunicera effektivt med resurssvaga och historiskt marginaliserade grupper.	Stereotypiserande: Undvik språk som förutsätter att alla personer med ett tillstånd passar in i en viss stereotyp.

3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32616274/>

3. Communitylexikonets rekommendationer: Generella termer

Likt i alla livets konversationer kommer man ofta behöva använda sitt omdöme i verkliga miljöer. Men det vi ska gå igenom är grunden som vi ska utgå ifrån och som ska fungera i olika sammanhang, situationer och miljöer, för att ta viktiga steg framåt.

3.1 Generella termer: Beskrivning av sjukdomen

<i>Termer att använda</i>	<i>Termer att undvika</i>	<i>Varför?</i>
[Autoimmun] typ 1 diabetes <i>Eget omdöme kan tillämpas kring huruvida ordet 'autoimmun' behövs vid varje tillfälle, men det är särskilt relevant att inkludera det i samtal om screening och tidig upptäckt, där det bidrar till tydlighet.</i>	Diabetes som en fristående generell term när du specifikt syftar på autoimmun typ 1 diabetes.	Att specificera typen av diabetes är avgörande eftersom olika typer av diabetes inte är samma sak. Det hjälper till att undvika breda påståenden som kan vara missvisande eller felaktiga. 'Autoimmun' är en viktig beskrivning för att tydliggöra den autoimmuna naturen hos typ 1 diabetes i de här tidiga samtalen. Personer som lever med tillståndet kanske inte använder ordet 'autoimmun', och det är förstås deras val, och vi försöker inte ändra på det.
I sociala medier är hashtaggen #T1D lämplig eftersom den används ofta	aT1D som en förkortning för autoimmun typ 1 diabetes i extern kommunikation.	'aT1D' används sällan och inkonsekvent och bör därför undvikas i extern kommunikation eftersom det kan skapa förvirring i communityt.

Beskriva karaktären av autoimmun typ 1 diabetes som komplex .	Beskriva karaktären av autoimmun typ 1 diabetes som metabolisk .	'Komplex' anses vara en viktig beskrivning när man förklarar karaktären av autoimmun typ 1 diabetes, och används ofta både i litteratur och online. Termen 'metabolisk' är mer associerad med typ 2 diabetes och anses inte vara lätt att förstå i förklaringen av autoimmun typ 1 diabetes.
Beskriva karaktären av autoimmun typ 1 diabetes som livslång .	Termen kronisk bör endast användas i specifika sammanhang, till exempel när det krävs i kontakt med sjukförsäkringssystemet.	'Livslång' anses vara en viktig beskrivning när man förklarar karaktären av autoimmun typ 1 diabetes, och används ofta både i litteratur och online. 'Kronisk' används i stor utsträckning av personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes om sig själva, men anses vara mindre lättillgängligt än 'livslång' för communityt. 'Kronisk' används också mer sällan i material som riktar sig till communityt.
Progressiv endast när du syftar på den 'progressiva karaktären' hos utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes.	Progressiv när du beskriver sjukdomen som helhet.	Att använda 'progressiv' för att beskriva sjukdomen som helhet kan förmedla att sjukdomen alltid försämras eller blir värre. Termen bör endast användas för att beskriva den progressiva minskningen av betaceller eller betacellsfunktion, alltså utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes.

3.2 Generella termer: Beskrivning av personer som lever med sjukdomen

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
• Person med autoimmun typ 1 diabetes • Person som lever med autoimmun typ 1 diabetes • Person som har autoimmun typ 1 diabetes	• Diabetiker • Lidande person • Patient • Skör	'Person med/som lever med eller har' autoimmun typ 1 diabetes är mer neutrala och mer samtida termer som stämmer överens med skiftet mot personcentrerat språk som vi har sett inom olika hälsotillstånd. 'Person med [autoimmun] typ 1 diabetes' används ofta av personer som lever med sjukdomen. Termer som 'diabetiker' och 'lidande person' anses allmänt vara oacceptabla och känslomässigt laddade, och kan upplevas som stötande eller triggande. Undvik dessa termer i all kommunikation. Personer med autoimmun typ 1 diabetes kan beskriva sig själva som 'diabetiker', men för vissa kan termen 'diabetiker' antyda att de definieras av sin sjukdom. Uttrycket 'patient' kan ge associationer till en person som får passiv vård, medan personer som lever med autoimmun typ 1 diabetes har en mycket aktiv roll i den dagliga hanteringen av sin sjukdom. Det

		rekommenderas inte att beskriva någon som en patient, utan snarare en person som lever med autoimmun typ 1 diabetes. Även om termen 'skör' ibland fortfarande används, är den medicinskt felaktig och bör därför alltid undvikas.
--	--	---

3.3 Generella termer: Hur man beskriver personer i olika stadier av sjukdomen och omdefinierar termen 'diagnos'

Det finns fler rekommenderade termer för de olika stadierna i senare avsnitt.

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
STADIE 1 OCH 2 - Person med tidigt stadie av autoimmun typ 1 diabetes (stadie 1 eller stadie 2) Användningen av 'stadie 1' eller 'stadie 2' kan vara en extra detalj. Att använda stadierna ensamma bör undvikas, men att lägga till det specifika stadiet i parentes uppmuntras om du vill förstärka stadieindelningen eller skilja mellan stadie 1 och stadie 2. - Presymptomatisk bör också endast användas som en extra	STADIE 1 OCH 2 - Att använda stadie 1 eller stadie 2 ensamt Presymptomatisk ensamt, utan uttrycket tidigt stadie Asymptomatisk eller prediabetiker Före insulinbehandling eller insulinberoende	'Tidigt stadie' är det primära rekommenderade uttrycket för att beskriva personer i stadie 1 och 2, eftersom det är enklare och mer lättillgängligt. 'Presymptomatisk' bör bara användas som en extra förklaring, om det är korrekt. Detta nämns också i konsensusvägledningen om monitorering som leds av Breakthrough T1D. Termen 'asymptomatisk' används mer sällan i kommunikation som riktar sig till communityt än 'presymptomatisk' och är sannolikt mindre lätt att förstå.

förklaring, efter uttrycket tidigt stadie.		Termen 'prediabetiker' ska undvikas för att beskriva personer i stadie 1 och 2, eftersom en person har autoimmun typ 1 diabetes så snart autoantikroppar har upptäckts. 'Prediabetiker' är också en etablerad term för typ 2 diabetes och vi behöver undvika all förvirring kring föreställningen att livsstilsförändringar kan förebygga eller bromsa utvecklingen av sjukdomen.
STADIE 3 • Person med autoimmun typ 1 diabetes (stadie 3) <i>Användning av 'stadie 3' ensamt bör undvikas, men att lägga till det specifika stadiet i parentes uppmuntras om du vill förstärka stadieindelningen.</i>	STADIE 3 • Kräver insulin eller insulinberoende i samband med samtal om tidig upptäckt • Att använda stadie 3 ensamt • Symptomatisk ensamt, utan kontext • Autoimmun typ 1 diabetes i sent skede	Alla i stadie 3 behöver inte insulin direkt, så 'insulinberoende' är inte alltid en korrekt beskrivning. Det kan vara användbart att beskriva personer utifrån om de behöver insulinbehandling eller inte. Även om 'symptomatisk' autoimmun typ 1 diabetes kan verka intuitivt för stadie 3, är det inte alltid korrekt. EDENT1FI-konsortiet anger att stadie 3 definieras av bekräftad hyperglykemi, med eller utan symtom. Om du syftar på stadie 3 bör du använda uttrycket autoimmun typ 1 diabetes. Termen 'sent skede' bör undvikas eftersom den har inkonsekventa

		betydelser i olika källor och därför kan orsaka förvirring.
Att beskriva någon som att de har fått en diagnos av autoimmun typ 1 diabetes – i stadie 1, 2 eller 3.	• Att prata om pre-diagnos eller tidig diagnos när du syftar på stadie 1 och 2. • Att använda ○ diagnos ○ klinisk diagnos ○ klinisk autoimmun typ 1 diabetes när du specifikt syftar på stadie 3.	För personer som identifierats som att de befinner sig i stadie 1 eller 2 är sannolikheten över livstid att utvecklas till stadie 3 nästan 100 %. Därför kan en omdefiniering av tidpunkten för 'diagnos' till ett tidigare stadie av autoimmun typ 1 diabetes hjälpa till att skapa en förändring i hur människor uppfattar sjukdomen. Av den anledningen bör termen 'diagnos' användas från första upptäckten. Även om 'nydiagnostiserad' var en vanlig term för stadie 3 i vetenskaplig litteratur, skapar den – i takt med framsteg inom screening och tidig upptäckt – inte tillräcklig känsla av angelägenhet för tidigare aktiv uppföljning. Därför bör man gå ifrån att beskriva stadie 3 som tidpunkten för diagnos, eftersom personer nu kan diagnostiseras innan symtom uppstår. Även om termen 'klinisk' ofta används i relation till stadie 3 i vetenskaplig litteratur, anses den vara ospecifik och

		inte hjälpsam för communityt kring autoimmun typ 1 diabetes och bör därför inte användas.
--	--	---

4. Communitylexikonets rekommendationer: Utveckling

Uppkomsten är den process genom vilken ett medicinskt tillstånd utvecklas, och studien av hur det sker. I det här fallet handlar det om kroppens angrepp på de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln, vilket leder till utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes.

4.1 Utveckling: Att prata om uppkomsten av autoimmun typ 1 diabetes

<i>Termer att använda</i>	<i>Termer att undvika</i>	<i>Varför?</i>
• Genetisk komponent • Genetiska skillnader • Ökad sannolikhet i relation till hur den genetiska komponenten påverkar släktingar	(Situationsberoende) • Genetisk risk • Ökad risk • Ökad chans • Genetiska anlag • Genetisk mottaglighet <i>Om termerna 'risk', 'anlag' eller 'mottaglighet' behöver användas, se till att språket som används kring dessa termer inte skapar skuld eller rädsla.</i>	'Genetisk komponent' visar att genetik inte är den enda faktorn som är involverad i uppkomsten av autoimmun typ 1 diabetes. 'Skillnader' fungerar också, till exempel: 'Vissa genetiska skillnader ökar sannolikheten att få autoimmun typ 1 diabetes.' 'Ökad sannolikhet' är en mjukare och mer exakt term än 'ökad risk', som kan väcka skuld hos föräldrar som kan tro att de har

		'fört vidare' sjukdomen till sina barn. 'Ökad chans' bör undvikas eftersom det kan associeras med tur. Som nämns i föregående kolumn kan det finnas situationer där termerna 'risk', 'anlag' eller 'mottaglighet' behöver användas. Om så är fallet, vidta åtgärder för att säkerställa att detta inte skapar skuld eller rädsla.
Autoimmunt svar och påverkan på insulinproduktionen: • Immunsystemet • [Felaktigt] angriper • Angriper felaktigt insulinproducerande betaceller Detta kan användas i relation till T-cellernas roll vid autoimmunitet, till exempel: 'immunsystemet angriper felaktigt...'	• T-celler • T-cellsmedierat	Använd termen 'immunsystemet' i stället för 'T-celler'. 'T-celler' förekommer ofta i vetenskaplig litteratur, men används inte i sammanhang som riktar sig till allmänheten, till exempel i bloggar eller forum. Att beskriva att immunsystemet 'angriper' insulinproducerande betaceller är ett enkelt sätt att förklara det autoimmuna svaret, och det är utan skuld. Tillägget av 'felaktigt' är ett sätt att tona ned bilden av att kroppen är 'trasig' och kan därför minska stigma.
• Autoantikropp för typ 1 diabetes, eller autoantikroppar Termen 'autoantikroppar' är medicinsk terminologi. Det finns många som inte är		Förekomsten av 'autoantikroppar' är en markör för autoimmun typ 1 diabetes.

bekanta med termen, så det är viktigt att ge en förklaring. 'Autoantikroppar' är de immunceller som felaktigt angriper kroppen, i stället för att skydda den. • Insulinproducerande betaceller Detta kan förkortas till 'betaceller' efter första användningen.		'Insulinproducerande betaceller' relaterar till hur det autoimmuna svaret påverkar betacellerna.
• Användning av ○ Minskning ○ Minskat ○ Sjunkande i relation till insulinproduktion eller insulinproducerande betaceller.	• Destruktion i relation till insulinproduktion eller insulinproducerande betaceller.	Termen 'destruktion' kan ge missuppfattningen att det handlar om en fullständig utplåning av celler hos dem som är mindre bekanta med autoimmun typ 1 diabetes, vilket inte nödvändigtvis är fallet. Utöver användningen av 'immunsystemet attackerar felaktigt de insulinproducerande betacellerna' som nämns ovan kan ett mer stridbart språk som detta i allmänhet uppfattas som skrämmande och bör undvikas där det är möjligt.

4.2 Utveckling: Beskrivningar av utvecklingen och de olika stadierna av autoimmun typ 1 diabetes

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
• Utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes som progressiv • Använda stadierna för att förklara autoimmun typ 1 diabetes progressiva utveckling, som en extra förklaring i parentes, till exempel: ○ Person med autoimmun typ 1 diabetes i tidigt stadie (stadie 1) ○ Person med autoimmun typ 1 diabetes i tidigt stadie (stadie 2) ○ Person med autoimmun typ 1 diabetes (stadie 3)	• Att hänvisa till stadie 1 eller 2, eller presymtomatisk, utan att först använda tidigt stadie. • Att hänvisa till stadie 3 utan sammanhang • Person med symptomatisk autoimmun typ 1 diabetes som en generell benämning för stadie 3	Det finns tre stadier, och dessa är det rekommenderade sättet att prata om sjukdomens utveckling utifrån hur vi idag förstår den. Stadie 1 och 2 är tidiga stadier, medan stadie 3 definieras av bekräftad hyperglykemi – med eller utan symtom, även om symtom ofta förekommer. Symtom kan till exempel vara (men är inte begränsade till) ökad törst, viktnedgång, att behöva kissa oftare, trötthet, suddig syn, långsam läkning av sår eller skärsår, illamående och söt eller fruktig andedräkt, bland annat.
• Användning av progressiv när man beskriver sjukdomens utveckling Tydlighet kring användningen av termen 'progressiv' är viktig.	• Användning av progressiv för att beskriva sjukdomen som helhet.	Termen 'progressiv' är hjälpsam när man beskriver den progressiva minskningen av betaceller och utvecklingen genom stadierna – från utveckling av autoantikroppar till högre nivåer av glukos i blodet och, mest sannolikt, att symtom så småningom uppstår.

Förändringar i glukosnivåer i relation till stadiindelning	Förändringar i sockernivåer	Termerna 'glukosnivåer' och 'sockernivåer' kan historiskt ha använts omväxlande i vissa språk. Men 'glukosnivåer' är en mer specifik term än 'sockernivåer'. Det rekommenderas att undvika 'sockernivåer' på grund av kopplingen mellan 'socker' och typ 2 diabetes, vilket kan skapa förvirring. Allmänheten kan också ha en missvisande förståelse av termen 'socker' i det här sammanhanget, till exempel om man endast förknippar socker med enkla sockerarter från livsmedel.
Hänvisning till specifika nivåer av glukos i blodet	- Att diskutera glykemiska skillnader med medicinsk terminologi, såsom normoglykemi, dysglykemi och hyperglykemi - Hänvisning till normala glukosnivåer - Hänvisning till oregelbundna glukosnivåer	Den här medicinska terminologin är osannolik att kännas relevant eller begriplig för personer som lever med sjukdomen. 'Glukosnivåer' är en mer lättillgänglig term och används brett. Termen 'normal' bör undvikas när man talar om glukosnivåer, eftersom tolkningen av att inte vara 'normal' kan skapa ytterligare oro. I stället kan vi prata om den specifika nivån av glukos i blodet, till exempel i relation till bekräftat förhöjda glukosnivåer.

5. Communitylexikonets rekommendationer: Screening

Konceptet med stadieindelning är relativt nytt i relation till autoimmun typ 1 diabetes, vilket innebär att det för närvarande inte finns särskilt stor medvetenhet kring de olika stadierna och vad de innebär.

Till skillnad från andra områden inom diabetes, där språket (med rätt eller fel) redan är etablerat och förändras långsamt genom utbildning, har vi här möjlighet att skapa en utgångspunkt för hur dessa ämnen bör diskuteras.

Den som har flera autoantikroppar för typ 1 diabetes, vilket vi nu kan upptäcka genom screening, har autoimmun typ 1 diabetes – innan några symtom utvecklas, och sannolikt utan personens vetskap under ett antal månader eller år. Det vill säga: en person som är i stadie 1, utan symtom, lever fortfarande med autoimmun typ 1 diabetes.

5.1 Screening: Beskrivning av personer som rekommenderas screening

<i>Termer att använda</i>	<i>Termer att undvika</i>	<i>Varför?</i>
• Släkthistoria av autoimmun typ 1 diabetes • Personer som har en släkting med autoimmun typ 1 diabetes • Nämna specifika släktingar i sammanhanget av personer som behöver screening, såsom syskon eller föräldrar	• Nära släkting • Första gradens släkting • Andra gradens släkting	‘Släkthistoria’ och ‘släkting’ är tillgängliga och lätt igenkännbara termer, och de är tillräckligt breda för att omfatta alla familjemedlemmar. Detta begränsar inte vilka som rekommenderas screening och utesluter inte någon som skulle ha nytta av screening. Om det är relevant att tydliggöra vilka släktingar som mer akut behöver screening, rekommenderas att du nämner den specifika släktingen för att lyfta fram

		angelägenheten, till exempel syskon eller föräldrar. I kontrast är termen 'nära släkting' subjektiv och öppen för tolkning. På samma sätt kan fraserna 'första gradens släkting' eller 'andra gradens släkting' också orsaka förvirring och används inte lika ofta. Därför rekommenderas det att undvika dessa termer.
• Ökad sannolikhet för autoimmun typ 1 diabetes Detta kan tillämpas specifikt i relation till att ha en annan riskfaktor såsom celiaki, sköldkörtelsjukdom eller annan autoimmun sjukdom.	• Personer som riskerar • Personer med hög risk att få • Ökad chans för • Ökad risk för autoimmun typ 1 diabetes	Termerna 'riskerar', 'ökad risk' och 'hög risk' används i publicerad vetenskaplig litteratur och i material som riktar sig till communityt, men i samtal kan detta skapa oro. Därför är 'sannolikhet' att föredra. Detta kan vara situationsberoende, till exempel om du behöver uttrycka brådska eller allvar.

5.2 Screening: Beskrivningar av screeningprocessen och screeningresultat

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
• Tidig upptäckt av autoimmun typ 1 diabetes [genom screening]	• Test av autoantikroppar	Uttrycket 'tidig upptäckt' är enkelt att förstå. Det är mindre medicinskt än exempelvis 'test av autoantikroppar', medan 'tidig diagnos' kan bli felaktigt.
• Blodprov endast i relation till själva fingerstickprocessen • Screening för autoantikroppar för typ 1 diabetes • Autoantikroppar för autoimmun typ 1 diabetes har upptäckts • Autoantikroppar för autoimmun typ 1 diabetes har inte upptäckts'	• Att använda ordet 'test' i sig, eller för att beskriva något annat än fingerstickprocessen • 'Blodkontroll' eller 'blodstatus' istället för 'blodprov' • Positiva eller negativa i relation till screeningresultat, om möjligt (det är inte alltid möjligt att undvika dessa termer)	När du pratar specifikt om hur screening görs, använd frasen 'blodprov' endast i relation till fingerstickprocessen. Frasen 'blodprov' är ett vanligt ord och känns igen av många, mer än termer som till exempel 'blodkontroll'. Men den kan uppfattas som något man klarar eller inte klarar, så den bör användas med försiktighet och bara i relation till fingerstickprocessen. Vi screenar för autoantikroppar för typ 1 diabetes – vi 'testar' inte. Frasen 'autoantikroppar för autoimmun typ 1 diabetes har (eller har inte) upptäckts' är specifik och faktabaserad. Den rekommenderas framför att säga något som 'resultaten är positiva' eller 'resultaten är negativa', som är mer

		öppna för misstolkning, även om dessa termer är mindre medicinska. I vissa fall där detta inte är möjligt, till exempel om du förklarar screeningresultat från en tredje part som använder dessa termer, se till att tillräckligt sammanhang ges för att undvika missförstånd.
• Mäta förändringar i glukosnivåer • Glukosmätning • ‘Spåra’ eller ‘hålla koll på’ utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes	• Mäta förändringar i sockernivåer • Sockermätning • Att använda termen ‘mätning’ utan sammanhang	‘Glukos’ är en mer specifik term i det här sammanhanget, och många som lever med autoimmun typ 1 diabetes är vana vid att höra termen ‘glukos’, till exempel i samband med HbA1c-tester, ‘kontinuerlig glukosmätning’ och i vissa länder ‘glukometer’. Det rekommenderas att undvika ‘sockernivåer’ på grund av kopplingen mellan ‘socker’ och typ 2 diabetes, vilket kan skapa förvirring. Allmänheten kan också ha en bristfällig förståelse av termen ‘socker’ i detta sammanhang, till exempel om de bara kopplar socker till enkla sockerarter från livsmedel. Termerna ‘spåra’ eller ‘hålla koll på’ utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes genom stadierna förstärker att de

		inblandade får aktivt stöd genom vårdkedjan. Du kan lägga till 'genom glukosmätning' för att ge tydlighet och sammanhang. 'Mätning' kan vara en användbar term i kommunikation, men endast med tillräckligt sammanhang. För tydlighetens skull, specificera 'glukosmätning' istället för att bara använda ordet 'mätning'.
Termen upprepad screening i relation till personer som screenas igen för att upptäcka förekomsten av nya autoantikroppar för typ 1 diabetes.	Omscreening Uppföljningsscreening	'Screening' är en välkänd term, och tillägget 'upprepad' är en korrekt och enkel formulering som tydligt visar att screeningen genomförs igen. Termen 'omscreening' kan ge intrycket att den tidigare screeningen var opålitlig, och 'uppföljningsscreening' kan skapa förvirring kring vad uppföljningen innebär. När du pratar om 'upprepad screening' är det bäst att lägga till mer detaljer och specificera vilken grupp det handlar om. Till exempel: en grupp vars första screening upptäckte en autoantikropp och därför screenas igen för att kontrollera om en andra autoantikropp har utvecklats.

5.3 Screening: Hur vi pratar om säkerhetsfördelar med screening

Att prata om utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes kan kännas väldigt skrämmande för de inblandade.

De här samtalen behöver självklart föras varsamt för att säkerställa att känslor av oro kring att leva med tillståndet blir hörda och förstådda. Samtidigt är det också viktigt att kommunicera betydelsen av uppföljning när en person går vidare bortom stadie 1 och 2, för att minska sannolikheten för en medicinsk nödsituation, såsom diabetisk ketoacidosis (DKA).

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
• Möjliggör att spåra autoimmun typ 1 diabetes (genom uppföljning av förändringar i glukosnivåer) • Minskar sannolikheten att (påbörja vårdkedjan med) en medicinsk nödsituation När du talar om att stötta människor genom uppföljning: • ‘Stödja emotionellt välbefinnande under utvecklingen av autoimmun typ 1 diabetes’. • ‘Ta hand om din hälsa genom varje del av vårdkedjan’	• Språk som kan uppfattas som skrämmande när det talas om en medicinsk nödsituation, såsom dödlig eller farlig • Användning av ordet förebygga när det hänvisar till en medicinsk nödsituation • Användning av ordet säker när man talar om att hålla människor säkra • ‘Minskar chansen att (påbörja vårdkedjan med) en medicinsk nödsituation’	‘Spåra autoimmun typ 1 diabetes’ är en enkel formulering som förstärker att människor får aktivt stöd genom vårdkedjan. Specifikt sammanhang uppmuntras, till exempel om du syftar på uppföljning av förändringar i glukosnivåer. Uttrycket ‘medicinsk nödsituation’ anses vara tydligt, sakligt och tillgängligt för communityt. Om du nämner mer specifika tillstånd som DKA är det viktigt att ge en begriplig förklaring. De rekommenderade termerna för att förmedla innebörden av att hålla människor säkra gör det möjligt att beskriva screeningens säkerhetsfördelar på ett positivt sätt utan att använda ordet ‘säker’, som bör användas med försiktighet för att undvika överanspråk.

		Termen 'förebygga' bör undvikas eftersom det inte finns någon garanti för att en medicinsk nödsituation kan förebyggas. Undvik också ordet
• Att känna sig stärkt och informerad om hur screening kan få människor att känna • Att nämna fördelar kopplade till tidig upptäckt och att underlätta för människor att komma in i livet med autoimmun typ 1 diabetes med stöd och utbildning, t.ex. att få tid att förbereda sig eller att sätta personer och deras vårdgivare i förarsätet. • Screening som ett proaktivt sätt att upptäcka och hantera autoimmun typ 1 diabetes, till exempel för att identifiera när insulinbehandling kan behövas.		Dessa termer kan bidra till att uppmuntra dem som skulle ha nytta av screening att bli screenade och hjälpa människor att förbereda sig för vad som komma skall om autoimmun typ 1 diabetes-autoantikroppar upptäcks. Idén om att vara proaktiv och ha tid att förbereda sig står i kontrast till den chock som många har upplevt vid diagnos, med eller utan en medicinsk nödsituation. Att nämna fördelar kopplade till tidig upptäckt och att underlätta för människor att komma in i livet med sjukdomen med stöd och utbildning kan resonera väl i communityt.

4. <https://diabetesjournals.org/care/article/40/12/1790/36977/The-Use-of-Language-in-Diabetes-Care-and-Education>

6. Communitylexikonets rekommendationer: Att prata om sjukdomens generella påverkan

Termer att använda	Termer att undvika	Varför?
- Autoimmun typ 1 diabetes kan påverka emotionellt välbefinnande. - Autoimmun typ 1 diabetes kan påverka psykisk hälsa – använd med eftertanke och endast när det är lämpligt. - Autoimmun typ 1 diabetes kan påverka livskvalitet – använd med eftertanke och endast när det är lämpligt.	Bördan av autoimmun typ 1 diabetes <i>Observera att detta gäller i samtal om screening och tidig upptäckt, inte tillståndet generellt. Beskrivningar och språkbruk kan skilja sig åt när en person har levt med tillståndet en tid.</i>	'Emotionellt välbefinnande' är ett stort ämne i onlinecommunities och nämndes oftare än termer som 'bördan'. Använd därför 'emotionellt välbefinnande' snarare än bara 'välbefinnande'. Även om många som lever med tillståndet upplever att det kan vara en börda, är det troligt att sådant språk i samband med screening och utveckling är för hårt och kan upplevas som skrämmande eller konfronterande. Använd formuleringar som att 'autoimmun typ 1 diabetes kan påverka livskvalitet' eller 'kan påverka psykisk hälsa' med eftertanke. Det är viktiga samtal som inte ska avfärdas, men tidpunkten för dem är viktig. Dessa rekommendationer gäller i samtal om screening. Beskrivningar och språkbruk kan skilja sig åt när en person har levt med tillståndet en tid.

Termer att vara medveten om	Termer att undvika	Varför?
I relation till diagnosens påverkan: • ‘förvåning’, ‘chock’, ‘rädsla’, ‘oväntad’, ‘upplevelse’, ‘trauma/traumatiserande’, ‘skuld’, ‘utmattande’, ‘trött/utsliten’, ‘osäker’, ‘skrämd’, ‘ilska’ och ‘sorg’. En tid efter diagnosen kan personer känna: • ‘motståndskraft’, ‘bekvämlighet’ och ‘acceptans’.	Undvik avfärdande eller förminskande språk.	När man pratar om diagnosens påverkan är det viktigt att uppmärksamma stressen och sjukdomens emotionella påverkan, inte bara fysiska hälsoutmaningar. Undvik avfärdande eller förminskande språk. En diagnos kan väcka många olika känslor, och självklart skiljer sig individers upplevelser åt. Det finns ingen tidslinje för när dessa känslor kan upplevas, om de alls upplevs.

7. Landsspecifika resurser och ytterligare information

Language Matters Global Website
Language Matters Australia
Language Matters Brazil
Language Matters Canada
Language Matters France
Language Matters Germany
Language Matters Greece
Language Matters India (English)
Language Matters India (Tamil)
Language Matters Ireland
Language Matters Italy
Language Matters Latin America
Language Matters Netherlands
Language Matters New Zealand
Language Matters Pakistan
Language Matters Portugal

<u>Language Matters Sweden</u>
<u>Language Matters South Africa</u>
<u>Language Matters Turkey</u>
<u>Language Matters UK</u>
<u>End Diabetes Stigma Project</u>
<u>A mixed-methods study: Diabetes language matters to adults with diabetes</u>
<u>ACBRD Diabetes And Emotional Health Guide</u>
<u>Language Matters - A Diabetes Canada Consensus Statement</u>
<u>Screening for Type 1 Diabetes in the General Population: A Status Report and Perspective</u>
<u>The Use of Language in Diabetes Care and Education</u>
<u>Talking About Diabetes Sweden</u>
<u>Our language matters: Improving communication with and about people with diabetes. A position statement by Diabetes Australia</u>