



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV  
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

---

# Ungdomars upplevelse av att leva med Diabetes Mellitus typ I

En deskriptiv litteraturstudie

Caroline Alvesand  
Charlotte Linder

2017

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp  
Omvårdnad  
Sjuksköterskeprogrammet  
Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Eva Ädel  
Examinator: Ingela Enmarker

---



## Sammanfattning

**Bakgrund:** Diabetes Mellitus typ 1 debuterar under barn- och ungdomsåren. Behandlingen är egenvård som innebär blodglukoskontroller, läkemedelsbehandling och att följa rekommendationer om kost och motion. Sjuksköterskans yrkesområde innefattar barn- och ungdomar. Avvikande från egenvårdsaktiviteter och hemlighetsmakeri kring sjukdomen påverkar vårdkvaliteten för ungdomar. **Syfte:** Att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med Diabetes Mellitus typ 1 samt att beskriva de granskade studiernas undersökningsgrupper. **Metod:** Deskriptiv litteraturstudie med tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ samt kvalitativ- och kvantitativ ansats. Samstämmigheter och olikheter i artiklarnas resultat har kategoriserats och teman och subteman har identifierats. **Huvudresultat:** En del ungdomar upplevde svårigheter att acceptera sin sjukdom och önskade ha kontroll över och ta eget ansvar för sin sjukdom och öka oberoendet. Ungdomar upplevde känslan av att vara annorlunda och undvek att utföra egenvård i sociala sammanhang. Svårigheter att följa kostrekommendationer varierade och att utföra blodglukoskontroller upplevdes ansträngande. Stöd från vänner och jämnåriga underlättade utförandet av egenvård. Det upplevdes positivt att sjuksköterskor visade intresse för ungdomarnas liv utöver deras DMT1. Sjuksköterskor upplevdes brista i att kunna sätta sig in i ungdomarnas situation och vara ett känslomässigt stöd. **Slutsats:** Det finns ett behov av ökat stöd och förståelse från sjuksköterskor. Genom ökad förståelse kan sjuksköterskan bidra med stöd för att underlätta överföringen av ansvar. Detta kan leda till en ökad trygghet och känsla av kontroll hos ungdomarna, vilket kan bidra till att de vågar dela med sig av sin sjukdom till omgivningen.

**Nyckelord:** Diabetes Mellitus typ 1, Leva, Ungdom, Upplevelse

## Abstract

**Background:** Diabetes Mellitus Type 1 debuts in childhood and adolescence. The treatment is self-care that involves blood glucose control, drug treatment and following recommendations on diet and exercise. Nursing's professional area includes children and adolescents. Deviating from self-care activities and secrecy around the disease affects the quality of care for young people.

**Purpose:** To describe the young people's experience of living with Diabetes Mellitus type 1 as well as describing the study groups of the studies examined. **Method:** Descriptive literature study with twelve scientific articles with qualitative as well as qualitative and quantitative approach. Consequences and differences in the results of the articles have been categorized and themes and subthemes have been identified. **Results:** Young people experienced difficulties in accepting their illness and wanted to have control over and take responsibility for their illness and increase independence. Young people experienced the feeling of being different and avoiding self-care in social contexts. Difficulties to follow dietary recommendations varied and blood glucose controls were exerted. Support from friends and peers facilitated the performance of self-care. It was positive that nurses showed interest in the lives of adolescents in addition to their DMT1. Nurses were found to fail to get into the situation of young people and to be an emotional support. **Conclusion:** There is a need for increased support and understanding from nurses. Through increased understanding, the nurse can help to facilitate the transfer of responsibility. This can lead to increased safety and sense of control among adolescents, which may help them dare to share their illness with the environment.

**Keywords:** Adolescent, Diabetes Mellitus type 1, Experience, Living

## Innehåll

|  |    |
|--|----|
| 1. Introduktion .....                                      | 1  |
| 1.1 Förekomst .....  | 1  |
| 1.2 Ungdomar .....   | 1  |
| 1.3 Patofysiologi, symtom och diagnos .....                | 1  |
| 1.4 Behandling och egenvård .....                          | 2  |
| 1.5 Närståendes perspektiv .....                           | 4  |
| 1.6 Sjuksköterskans roll och ansvar .....                  | 4  |
| 1.7 Teoretisk referensram - Egenvård .....                 | 5  |
| 1.8 Problemformulering .....                               | 6  |
| 1.9 Syfte .....  | 6  |
| 2. Metod .....   | 6  |
| 2.1 Design .....   | 6  |
| 2.2 Sökstrategi och sökord .....                           | 7  |
| 2.3 Urvalskriterier .....                                  | 8  |
| 2.4 Urvalsprocess och utfall av valda artiklar .....       | 9  |
| 2.5 Dataanalys .....                                       | 9  |
| 2.6 Forskningsetiska överväganden .....                    | 10 |
| 3. Resultat .....  | 10 |
| 3.1 Att vänja sig vid sin sjukdom .....                    | 11 |
| 3.1.1 Acceptans .....                                      | 11 |
| 3.1.2 Identitet och självuppfattning .....                 | 12 |
| 3.2 Upplevelse av autonomi .....                           | 12 |
| 3.2.1 Kontroll .....                                       | 12 |
| 3.2.2 Eget ansvar och oberoende av andra .....             | 12 |
| 3.3 Upplevelser av sociala aspekter .....                  | 13 |
| 3.3.1 Att känna sig annorlunda .....                       | 13 |
| 3.3.2 DMT1 i skolmiljö .....                               | 14 |
| 3.4 Upplevelser av egenvårdsaktiviteter .....              | 14 |
| 3.4.1 Blodglukoskontroller och insulinadministrering ..... | 14 |
| 3.4.2 Kosthållning .....                                   | 15 |
| 3.5 Upplevelser av stöd .....                              | 15 |
| 3.5.1 Stöd från omgivningen .....                          | 15 |
| 3.5.2 Stöd från hälso- och sjukvården .....                | 15 |
| 3.6 Metodologisk aspekt .....                              | 16 |
| 4. Diskussion .....  | 17 |
| 4.1 Huvudresultat .....                                    | 17 |
| 4.2 Resultatdiskussion .....                               | 17 |
| 4.3 Metoddiskussion .....                                  | 20 |
| 4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad .....             | 22 |
| 4.5 Förslag på fortsatt forskning .....                    | 22 |
| 4.5 Slutsats .....   | 22 |
| 5. Referenser .....  | 23 |
| Bilagor .....  |    |

# 1. Introduktion

## 1.1 Förekomst

Av alla barn och ungdomar som insjuknar i Diabetes så har 97% Diabetes Mellitus Typ 1 [DMT1]. År 2015 insjuknade 86 000 barn under 15 år i DMT1 över hela världen (International Diabetes Federation 2015). Sverige ligger på andra plats globalt vad gäller högsta insjuknandefrekvens av DMT1 hos barn och ca 800 barn och ungdomar under 18 år insjuknar årligen i Sverige (Socialstyrelsen 2013). Ungefär lika många pojkar som flickor insjuknar i DMT1. Det fanns ca 7000 barn och ungdomar upp till 18 år med DMT1 i Sverige år 2012 (Hanås 2014).

## 1.2 Ungdomar

Världshälsoorganisationen (WHO) skriver att ungdom inte enbart kan definieras av ålder. Ungdomsåren definieras också av en tid med snabb utveckling (WHO 2017). Barn- och ungdomsåren beskrivs som en period i livet då den psykiska, fysiska och sociala utvecklingen är som mest intensiv (Socialstyrelsen 2013). Under ungdomsåren sker en frigörelse från föräldrarna, en ökning av oberoende och större självbestämmande. Samtidigt sker en övergång från föräldrapåverkan till att påverkas av vänner. Processen beskrivs som komplicerad då både föräldrar och ungdomar måste anpassa sig. Det finns en rädsla hos ungdomar inför att inte blir accepterade av sina vänner och en önskan att vara som alla andra (von Tetzchner 2016). Att ha en kronisk sjukdom blir ofta en extra påfrestning i en redan intensiv period (Socialstyrelsen 2013). Enligt en Review studie (Hamilton, Knudsen, Vaina, Smith & Paul 2017) löper ungdomar hög risk att försämma kontrollen av sin DMT1 som en följd av fysiologiska förändringar, förändrad familjedynamik eller sociala interaktioner.

## 1.3 Patofysiologi, symtom och diagnos

DMT1 debuterar i regel under barn- och ungdomsåren, vanligen under några veckors tid (Hanås 2014). Det är en autoimmun sjukdom där de insulinproducerande betacellerna i bukspottskörteln förstörs och insulinproduktionen blir kraftigt nedsatt eller upphör helt. Insulin behövs för att cellerna ska kunna ta upp socker från blodet. Insulinbristen orsakar kroniskt förhöjd

blodglukoshalt, *hyperglykemi* (Ericson & Ericson 2012). Kroppen reagerar på glukosbristen i cellerna som på svält och försöker höja blodsöcket ytterligare genom nedbrytning av glukagon till glukos i levern (Hanås 2014).

Debutsymtomen är direkt relaterade till hyperglykemin. Vid hyperglykemi utsöndras glukosen i urinen, tar med sig större mängder vätska och urinmängderna ökar. Personen blir dehydrerad och känner ökad törst, får torra slemhinnor och torr hud. Då kroppens celler inte får energi från glukosen töms fettreserverna i kroppen med viktning som följd. Restprodukterna ketoner kan förbrännas av CNS, överskottet omvandlas till aceton i levern. Då kan en acetondoftande andedräkt kännas från personen. Metabolisk acidosis kan utvecklas pga. den ökade halten ketoner och aceton i blodet (Ericson & Ericson 2012).

Hypoglykemi är ett tillstånd som uppstår då blodglukoshalten blivit för låg till följd av för mycket insulin i blodet. Orsaker till detta kan vara för liten-, utebliven- eller sen måltid, för stor insulin dos administrerat, kraftig fysisk aktivitet eller alkoholintag. Symtom på hypoglykemi är t.ex. oro, darrighet, irritation, hjärklappning, beteendeförändringar, sluddrigt tal och nedsatt koncentrationsförmåga (Hanås 2014).

För att fastställa diagnosen DMT1 kan upprepade mätningar på plasmaglukos genomföras vid fasta eller efter måltid. Ett annat sätt att testa för DMT1 är genom en glukosbelastning, där det går att se omsättningshastigheten genom upprepade blodglukosmätningar (Ericsson & Ericsson 2012). Mätningar av C-peptid genomförs för att klassificera och urskilja diabetestyp (Leighton, Sainsbury, Jones 2017). En persons medelglukosnivå, HbA1c mäter 8 - 10 veckor bakåt i tiden, en ökad halt indikerar på att blodglukosen varit hög under en tid (Ericson & Ericson 2012).

#### 1.4 Behandling och egenvård

Behandling av DMT1 hos ungdomar är egenvård som utförs av ungdomar och deras föräldrar (Socialstyrelsen 2013). Socialstyrelsens definition av egenvård är när en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en individ själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- eller sjukvårdsåtgärd. Detta ska ske i samråd med patienten och bedömningen görs utefter livssituation (SOSFS 2009:6). Egenvården för ungdomar med DMT1 innebär blodglukoskontroller, läkemedelsbehandling och att följa rekommendationer om kost och motion (Ericson & Ericson 2012).

Alla personer med diabetes erbjuds patientundervisning för att kunna kontrollera sin blodglukos (Ericson & Ericson 2012; Socialstyrelsen 2017). Egenmätning med en plasmaglukosmätare används för att identifiera hypo- eller hyperglykemi (Ericson & Ericson 2012) den kan visa den aktuella blodglukosnivån eller HbA1c (Socialstyrelsen 2017). Subkutan blodglukosmätning gör direktavläsningar och larmar om blodglukosen blir för låg eller hög. Denna används i kombination med insulinpumpar eller vid multipla mat och basinsulininjektioner (Socialstyrelsen 2017).

Insulin tillförs exogent för att kompensera bukspottskörtelns uteblivna insulinproduktion. Insulinbehandling består av humaninsulin eller insulinanaloger. Då dessa bryts ner i mag-tarmkanalen går de inte att tillföra peroralt. Det görs vanligen som en subkutan injektion i buk eller lår. Insulin kan administreras av personen själv med hjälp av en insulinpenna som ges subkutan eller en insulinpump som ger en kontinuerlig tillförsel av insulin. För att kompensera och efterlikna bukspottskörtelns normala frisättning av insulin under dygnet används en kombination av medellång- eller långtidsverkande basinsulin och snabbverkande måltidsinsulin. Snabbverkande insulin används också när blodsockret behöver sänkas akut (Ericson & Ericson 2012). Vid symptom på hypoglykemi måste kolhydrater tillföras för att återställa normal blodglukosnivå. Om personen kan äta är druvsocker och ett mellanmål lämpligt. Om personen är oförmögen att svälja ges glukagon intramuskulärt eller subkutan. Inom sjukvården ges 30 procentig glukos intravenöst (Ericson & Ericson 2012).

Kostrekommendationerna utgår från friska ungdomars näringsbehov. Kunskaper om kostens inverkan på blodsockret är nödvändiga för att kunna kontrollera sin DMT1 då det är kolhydratintaget som påverkar insulinbehovet (Hanås 2014). Mer än hälften av energibehovet bör täckas av kolhydrater och därför är det viktigt att ha kunskap om hur snabb och stor blodglukosstegring olika typer av kolhydrater medför. Det är viktigt med regelbundna måltider gärna tre huvudmål och några mellanmål för att undvika stora svängningar i blodglukoshalten under dagen. Större alkoholintag hämmar flera blodglukoshöjande mekanismer i kroppen och ökar risker för att en person med DMT1 drabbas av hypoglykemi (Ericson & Ericson 2012).

Fysisk aktivitet har flera positiva fördelar för personer med DMT1. Fysisk aktivitet stimulerar musklernas glukosupptag och regelbunden fysisk aktivitet medför att insulindoserna kan sänkas. Blodglukos bör kontrolleras både före- och efter träning. Fysisk aktivitet har långsiktiga positiva effekter som påverkar risken för att drabbas av följsjukdomar som



hypertoni, övervikt och insulinresistens. Blodcirkulationen i ben och fötter gynnas vilket är positivt då personer med DMT1 ofta har nedsatt cirkulation i nedre extremiteterna (Ericson & Ericson 2012).

### 1.5 Närståendes perspektiv

I två studier framkommer det att föräldrar till ungdomar med DMT1 kan uppleva det svårt att hantera det vardagliga livet och en del kan uppleva viss okunskap i hanteringen av DMT1 som deras ungdomar lever med (Howe, Ayala, Dumser, Buzby & Murphy 2012; Lawton et al. 2014). När barn med DMT1 blir äldre och kommer in i tonåren menar föräldrar att det är viktigt att sjukvårdspersonal skapar en nära relation till deras barn för att göra de mer delaktiga i sin sjukdom och vård (Howe et al. 2012). Många föräldrar och anhöriga lever till viss del med rädsla för att deras anhöriga med DMT1 skall drabbas av hypoglykemi och begränsar och anpassar därmed sina egna liv. Det är en ansträngning för de anhöriga som ofta upplever oro och stress (Lawton et al. 2014). Sparud-Lundin, Öhrn och Danielson (2010) beskriver att syskon inte har en direkt framträdande roll men att relationen kan stärkas genom att dela sina erfarenheter med varandra. Vid argumentation mellan syskon framkom att föräldrarna ibland accepterar dåligt beteende då det kunde vara relaterat till instabila glukosnivåer. Författarna till studien beskriver vidare att även partnern till ungdomar förmedlar stöd i egenvården, vilket kunde vara till hjälp förutsatt att partnern inte tog över ansvaret för egenvården. Holmes, Chen, Mackey, Grey och Streisand (2014) påvisar att anhörigas relation till ungdomar med DMT1 förbättras efter att ungdomar genomgått en utökad diabetesutbildning

### 1.6 Sjuksköterskans roll och ansvar

I *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Svensk sjuksköterskeförening 2017) framförs det att leg. sjuksköterskor idag arbetar inom många olika verksamheter och vårdformer och att yrkesområdet bl.a. omfattar barn- och ungdomar. Barn- och ungdomar med DMT1 besöker specialistmottagningar för kontroller av sin sjukdom. Utöver detta uppsöker de olika sjukvårdsinrättningar av andra orsaker som infektioner eller olycksfall. Inom slutenvården vårdas ca 30 % av alla inneliggande barn- och ungdomar på vårdavdelningar för vuxna (Enskär & Golsäter 2014). Hamilton et al. (2017) anser att sjuksköterskans har en nyckelroll i vården av unga. I en intervjustudie (Freeborn, Dyches, Roper och Mandleco 2013) beskriver ungdomar hur

det är att leva med DMT1 och författarna i den studien konstaterar att sjuksköterskor måste förstå utmaningar ungdomar handskas med. De betonar att sjuksköterskors uppgift är att uppmärksamma och respektera ungdomars bekymmer även om de inte kan lindra dem. Enligt en studie av Bell och Condren (2016) behöver sjuksköterskan besitta en god kommunikationsförmåga när det gäller att förmedla information gällande hälsa och egenvård till ungdomar. I *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Svensk sjuksköterskeförening 2017) betonas betydelsen av att skapa en relation baserad på förtroende gentemot patient och närstående för att få en god omvårdnad som möjligt.

Sjukvårdspersonal behöver ha kunskap att tillgodose ungdomar med information som är anpassad efter individens nivå av tidigare kunskap. Genom att göra ungdomar delaktiga ökar möjligheten att kunna ta ett större ansvar för sin egenvård (Bell & Condren 2016). Eldh (2014) konstaterar att sjuksköterskor genom att lyssna, ta hänsyn, respektera befintlig kunskap och förmedla information kan skapa delaktighet i patientmötet. En viktig förutsättning för delaktigheten och mötet med patienter är sjuksköterskors respekt för sina egna erfarenheter och kunskaper. I de *nationella riktlinjerna för diabetesvård* framkommer det att patientutbildning har en stor roll i vården av diabetespatienter och att pedagogik och ämneskompetens är en förutsättning för ett gott behandlingsresultat (Socialstyrelsen 2017). Enligt en studie av Hapunda, Abubakar, van de Vijver och Pouwer (2015) anser majoriteten av hälso- och sjukvårdspersonal att avvikande från egenvårdsaktiviteter och ett hemlighetsmakeri kring sjukdomen är bland de viktigaste faktorerna som påverkar vårdkvaliteten för ungdomar. Utmaningen hos hälso- och sjukvårdspersonal ligger i att försöka uppmuntra och stötta till självständighet utan att få en negativ inverkan på ungdomars kontroll av DMT1 (Hamilton et al. 2017).

### 1.7 Teoretisk referensram - Egenvård

Som teoretisk referensram utsågs Dorothea Orem's egenvårdsteori, den utgår från teori om egenvård, egenvårdsbrist och teorin om omvårdnadssystem. Egenvård är de aktiviteter som ungdomar själv använder för att upprätthålla hälsan (Orem 2001). För diabetiker är egenvården av stor betydelse då de har ett stort ansvar gällande hantering av sin medicinering, genomförande av blodglukoskontroller samt att sköta sin kost och hälsa (Ericson & Ericson 2012). För att upprätthålla hälsan behövs en s.k. egenvårdskapacitet som i princip innebär den förmåga ungdomar besitter för att behålla sitt välbefinnande och därmed även hälsan. När det till viss del

finns saknas egenvårdskapacitet uppstår egenvårdsbrist finns behov av hjälp i omvårdnaden från andra individer. Omvårdnadssystem innebär att de ungdomar som är i behov av omvårdnad får hjälp av sjuksköterskor eller någon annan för att kompensera en sviktande egenvårdskapacitet. Omvårdnaden ses som en profession. Kunskaper inom omvårdnad ska grunda sig på teori och utbildning, inte enbart på erfarenheter (Orem 2001).

## 1.8 Problemformulering

DMT1 är en autoimmun sjukdom som idag kräver en livslång behandling där det ingår egenvård. Grundutbildade sjuksköterskor finns inom många olika verksamheter där de kommer att möta ungdomar. Ungdomar vårdas även på avdelningar för vuxna. Tidigare studier belyser ungdomars upplevelser av att leva med DMT1 och indikerar att det finns ett behov av ökad förståelse från sjuksköterskor och en djupare förståelse för hur ungdomar upplever hur det är att leva med DMT1. Genom denna litteraturstudie kan grundutbildade sjuksköterskor tillgodogöra sig en bredare kunskap och ökad förståelse för ungdomars upplevelse av att leva med DMT1. Detta kan bidra till ökade förutsättningar för sjuksköterskor att individanpassa vården för ungdomar, oavsett i vilken vårdmiljö de möts. Genom att sammanställa vad som framkommit i tidigare studier blir det enklare för sjuksköterskor att skapa sig en överblick över vilka upplevelser ungdomar har av att leva med DMT1. Genom ökad kunskap och förståelse förbereds sjuksköterskor inför bemötandet av denna patientgrupp.

## 1.9 Syfte

Att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med DMT1 samt att beskriva de granskade studiernas undersökningsgrupper.

## 2. Metod

### 2.1 Design

Beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2017).

## 2.2 Sökstrategi och sökord

Strukturerade litteratursökningar gjordes i databaserna Medline via PubMed och Cinahl då dessa enligt Polit och Beck (2017) är speciellt användbara vid omvårdnadsforskning, se Tabell 1.

*Utfall av databassökning.* Begränsningar som gjordes både PubMed och Cinahl var att publiceringsdatum för artiklarna inte skulle vara äldre än fem år från sökdatum, de skulle vara skrivna på engelska och begränsades till *adolescent* som i båda databaserna betyder 13 - 18 år. I PubMed användes söktermerna *Diabetes mellitus, type 1* och *adolescent* enligt MeSH. Sökorden *experience* och *“living”* användes i fritext då de saknar indexering i MeSH. I sökningen i Cinahl användes Cinahl headings *Adolescens* och *Diabetes mellitus, type 1* i kombination med sökorden *experience* eller *living*. I Cinahl lades begränsningen *peer reviewed* till för att säkerställa artiklarna att blivit granskade av flera forskare innan den publicerats som ökar deras trovärdighet (Polit och Beck 2017). Sökningar i båda databaserna har gjorts på sökorden var och ett för sig och i olika kombinationer tillsammans med den booleska söktermen *AND* för att avgränsa sökningen till att innehålla samtliga sökord i kombinationen (Polit & Beck 2017).

Tabell 1. *Utfall av databassökning*

| <b>Databas</b>           | <b>Begränsningar och sökdatum</b>                     | <b>Söktermer</b>  | <b>Antal träffar</b> | <b>Möjliga artiklar</b> | <b>Valda artiklar</b> |
|--------------------------|---|---|----------------------|-------------------------|-----------------------|
| Medline<br>via<br>PubMed | 5 år, engelska,<br>Adolescent 13–18 år,<br>2017-08-25 | Adolescent (MeSH)<br>AND Diabetes mellitus,<br>type 1 (MeSH) AND<br>Experience (All fields) | 86                   | 8                       | 6                     |
| Medline<br>via<br>PubMed | 5 år, engelska,<br>Adolescent 13–18 år,<br>2017-08-25 | Adolescent (MeSH)<br>AND Diabetes mellitus,<br>type 1 (MeSH) AND<br>“Living” (All fields)   | 87                   | 17                      | 3                     |

|                            |  |  |     |    |           |
|----------------------------|--|--|-----|----|-----------|
| Medline<br>via<br>PubMed   | 5 år, engelska,<br>Adolescent 13–18 år,<br>2017-08-25                                  | Adolescent (MeSH) AND<br>Diabetes mellitus, type 1<br>(MeSH) AND Living<br>(All fields) AND<br>Experience (All fields) | 26  | 6  | 4         |
| Cinahl                     | Aug 2012 - Aug 2017,<br>engelska, adolescent<br>13–18 år, Peer<br>reviewed<br>17-08-31 | Adolescence (MH),<br>Diabetes mellitus, type 1<br>(MH), experience<br>(fritext)  | 56  | 13 | 9         |
| Cinahl                     | Aug 2012 - Aug<br>2017, engelska,<br>adolescent 13–18 år,<br>Peer reviewed<br>17-08-31 | Adolescence (MH),<br>Diabetes mellitus, type 1<br>(MH), living (fritext)   | 35  | 9  | 3         |
| Summa:                     |  |  | 290 | 53 | 25        |
| Summa exklusive dubletter: |  |  |     |    | <b>12</b> |

### 2.3 Urvalskriterier

Kriterier som använts för urval av artiklarna var empiriska vetenskapliga artiklar som var primärkällor och relevanta för studiens syfte. Inklusionskriterier kan användas vid sökningar i databaser för att få fram relevanta artiklar (Polit & Beck 2017). Inklusionskriterier för artiklarna som använts i denna studies resultat var ungdomar mellan 13–18 år med DMT1. Artiklar som är utifrån ungdoms- och föräldraperspektiv inkluderades om det framgick i resultatet vad som var ungdomarnas upplevelser.

## 2.4 Urvalsprocess och utfall av valda artiklar

Databassökningar genererade totalt 290 träffar. Titlar lästes, 168 titlar exkluderades då de inte relaterar till syftet. Vidare lästes 122 st. abstract. 69 artiklar exkluderades då de inte svarar på syftet, var litteraturstudier eller hade kvantitativ ansats. Det resulterar i totalt 53 möjliga artiklar varav 13 dubletter. Det återstod 40 möjliga artiklar som lästes med fokus på metod och resultat för att avgöra om artiklar uppfyllde valda Inklusionskriterier och svarar på syftet. Tre möjliga artiklar hade undersökningsgrupper där åldersintervall på deltagare sträcker sig från 12 år. Dessa inkluderas då deltagarna benämns som *adolescents* i studien, svarar på syftet och ansågs relevanta för denna litteraturstudie. Artikel med åldersintervall 11–22 år inkluderades då åldern framgick i resultatet. 28 artiklar exkluderades då de inte uppfyllde kriterierna. Detta resulterade i totalt 12 valda artiklar, se Figur 1. *Urvalsprocess*.



**Figur 1.** *Urvalsprocess*.

## 2.5 Dataanalys

Artiklarna skrevs ut på papper och lästes av författarna till föreliggande litteraturstudie var och en för sig för att få en fördjupad förståelse. Därefter lästes och diskuterades artiklarna tillsammans för att kunna jämföra uppfattningar och bearbeta innehållet. Fokus har legat på artiklarnas metod- och resultatavsnitt. Metoden har granskats för att kontrollera om studiernas undersökningsgrupp var relevanta för föreliggande litteraturstudies syfte.

Den metodologiska frågeställningen bearbetades genom att granska valda artiklarnas metod. Metoden i artiklarna lästes och sammanställdes för att undersöka och precisera beskrivningen av undersökningsgrupp. Dessa har beskrivits i löpande text och redovisas i Bilaga 1. Tabell 2. *Metodologisk översiktstabell*. Resultatet har granskats för att se om det svarar på syftet. Resultatet har sammanställts utifrån artiklarnas resultat där det framgick att informationen

kom från en deltagare som benämns ungdom inom vald åldersgrupp. Författarna till föreliggande litteraturstudie har tillsammans identifierat samstämmigheter och olikheter i artiklarnas resultat. Dessa har kategoriserats genom färgkodning av innehållet. Enligt Polit och Beck (2017) är kategorisering ett effektivt sätt att finna likheter och olikheter. Återkommande teman och subteman har identifierats. Dessa fem teman och tio subteman har fått utgöra rubriker och underrubriker i resultatet, se figur 2. *Teman och subteman*.

## 2.6 Forskningsetiska överväganden

Ingen av författarna till föreliggande litteraturstudie har någon förförståelse vad gäller ungdomars upplevelse av att leva med DMT1 och saknar personliga erfarenheter inom området. All litteratur som ingår i studien har bearbetats och sammanställts utifrån ett objektiva perspektiv. Resultatet presenteras utifrån vad som framkommit i studierna utan personliga värderingar av materialet (Olsson & Sörensen 2011). Författarna till föreliggande litteraturstudie har tagit avstånd från all form av plagiering, fabricering och kopiering (Polit & Beck 2017).

## 3. Resultat

Resultatet i föreliggande litteraturstudie baseras på tolv vetenskapliga artiklar med kvalitativ samt kvalitativ- och kvantitativ ansats. En sammanställning av artiklarnas resultat redovisas i Bilaga 2. Tabell 3. *Syfte och huvudresultat per artikel*. Resultatet presenteras i löpande text utifrån studiens syfte under huvudrubriker och underrubriker, utifrån de teman och subteman som framkom vid dataanalys, se Figur 2. *Teman och subteman*. Den metodologiska frågeställningen besvaras i slutet av resultatet under rubriken *Metodologisk aspekt*.



Figur 2. Teman och subteman

### 3.1 Att vänja sig vid sin sjukdom

Upplevelsen av att acceptera sin DMT1 beskrevs i artiklarna som en utmaning då DMT1 påverkade stor del av det dagliga livet. En del ungdomar hade svårt att acceptera sin DMT1 och andra såg sin DMT1 som ett normaltillstånd.

#### 3.1.1 Acceptans

Ungdomar i flera studier upplevde svårigheter att acceptera sin DMT1 men att de var tvungna att lära sig hantera den då de var medvetna om att den kommer vara med resten av livet (Chilton & Pires- Yfantaouda 2015; Commissariat et al. 2016; Lemes Cavini, Aparecida Gonçalves, Macedo Cordeiro, da Silva Moreira & Rodrigues Resck 2016; Nicholas et al. 2012; Wang, Brown & Horner 2013). I flera studier (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Kommissariat et al. 2016; Wang et al. 2013) ställer sig ungdomar frågan varför just de haft oturen att drabbas av DMT1. I Wang et al. (2013) beskrev en deltagare sig hata sin sjukdom. En deltagare i Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskrev upplevelsen av att få sin diagnos som chockartad. En del ungdomar i studien av Lemes Cavini et al. (2016) upplevde ilska, frustration och ledsamhet över sin sjukdom. En deltagare upplevde sig delvis ha accepterat sin DMT1 men uppgav att misskötseln av behandlingen tydde på motsatsen. Några ungdomar (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Lemes Cavini et al. 2016; Spencer, Cooper & Milton 2012) upplevde få eller inga svårigheter med sin DMT1 i relation till hur det varit innan diagnosen. I en studie av Nicholas et al. (2012) beskrevs en ökad upplevelse av acceptans efter dialogen med andra i samma situation. Rashotte et al.



(2014) beskrev att ungdomar som inte accepterat sin DMT1 upplevde större svårigheter i användningen av sensor-förstärkt pumpterapi.

### 3.1.2 Identitet och självuppfattning

Commissairat et al. (2016) beskrev att ungdomar upplevde DMT1 som en del av eller som en del utanför deras identitet. Flera beskrev en upplevelse av att ha blivit mognare (Nicholas et al. 2012; Wang et al. 2013), tuffare (Nicholas et al. 2012) och mer empatiska (Wang et al. 2013) av att leva med DMT1.

## 3.2 Upplevelse av autonomi

I artiklarna framgick det att ungdomar ofta upplevde att de hade kontroll över sin DMT1. Ansvar för skötseln av DMT1 delas med föräldrar och upplevdes både positivt och negativt. Upplevda svårigheter att bli oberoende och ta eget ansvar var ofta förekommande.

### 3.2.1 Kontroll

I en studie av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) upplevde ungdomar äganderätt, kontroll och ansvar för skötseln av sin DMT1. Äganderätten ingav en känsla av att ha kontroll över sitt liv. Rashotte et al. (2014) beskrev ungdomars oro över ineffektiv självhantering och minskad kontroll av sin DMT1 efter att testat sensor-förstärkt pumpterapi. I en studie (Ersig, Tsalikian, Coffey & Williams 2016) beskrevs upplevelsen av kontrollförlust som en stressfaktor. Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskrev att ungdomar upplevde att deras nuvarande hälsa kan ha en avgörande betydelse för hur framtiden kommer att se ut.

### 3.2.2 Eget ansvar och oberoende av andra

Flera ungdomar (Scholes et al. 2013) upplevde att de hade det största ansvaret för sin diabetes, med hjälp av föräldrarna. I två studier (Wang et.al 2013; Ersig et al.) uttryckte ungdomar en osäkerhet och oros känslor inför att ha fullt eget ansvar för sin DMT1 i framtiden. Ungdomar (Commissairat et al. 2016) beskrev upplevda svårigheter med att vara beroende av sina föräldrar samtidigt som de försökte bli mer oberoende. Konflikter i överföringen av ansvar uppkom när föräldrar upplevdes som överbeskyddande och kontrollerande. Ungdomar (Wang, Brown & Horner 2013) upplevde svårigheter att lära sig bli oberoende och ta ansvar då de ibland kände sig trotsiga och begick misstag. I flera studier (Spencer et al. 2012; Spencer, Cooper & Milton 2014;

Commissariat et al. 2016; Ersig et al. 2015) upplevde ungdomar sina föräldrars påminnelser som irriterande men också bidragande till upprätthållandet av en hälsosam livsstil (Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014). Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskrev att föräldrars fokus på blodglukoskontroller resulterade i minskad motivation och upplevelse av oberoende. Rashotte et al. (2014) beskrev att ungdomar som testat sensor-förstärkt pumpterapi upplevde ett minskat beroende av sina föräldrar jämfört med innan. Hilliard et al. (2014) påvisade att föräldrars inblandning upplevdes som mindre efter övergång till vuxenvård.

### 3.3 Upplevelser av sociala aspekter

I artiklarna framgick det att det ungdomar med DMT1 upplevde en vilja av att känna sig normala och inte sticka ut. Att leva med DMT1 fick många ungdomar att känna sig annorlunda. Deltagandet i sociala aktiviteter, skola och utförandet av egenvårdsaktiviteter kunde till viss del påverkas.

#### 3.3.1 Att känna sig annorlunda

I fler studier (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2013; Nicholas et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et.al 2013) upplevde ungdomar sig annorlunda och ville känna sig normala. Flera ungdomar (Commissariat et al. 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Spencer et al. 2014; Wang et.al 2013;) såg sin sjukdom som en börda. En del ville hålla sin sjukdom hemlig då de upplevde att de blev behandlade annorlunda när de delat med sig av DMT1. I två studier (Nicholas et al. 2012; Chilton och Pires- Yfantouda 2015) framkom att ungdomar inte kände sig bekväma att utföra sin egenvård offentligt, det upplevdes som pinsamt, konstigt och drog uppmärksamheten till sig. I studien av Spencer et al. (2014) beskrevs vanligt att ungdomar undvek att utföra sin egenvård och sociala sammanhang för att slippa situationer där de upplevde osäkerhet. Ungdomar i studien av Commissariat et al. (2016) upplevde sig bli bemötta av lärare på ett annat vis än ungdomar utan DMT1, vilket fick dem att känna sig annorlunda. Rashotte et al. (2014) beskrev hur ungdomar med en insulinpump upplevde sociala bekymmer, som att larmet kunde gå vid olämpliga tillfällen och dra uppmärksamhet till sig. Svårigheter att dölja insulinpumpen stärkte känslan av att vara annorlunda.

### 3.3.2 DMT1 i skolmiljö

Chilton och Pires-Yfantouda (2015); Spencer et al. (2014); Lemes Cavini et al. (2016) beskrev ungdomars upplevelse av att skolgången påverkades av deras DMT1. Ungdomar i Chilton och Pires-Yfantouda (2015) studie upplevde svårigheter att hantera sin DMT1 i skolan, de hade svårt att göra den till en prioritering och tidsaspekten kunde ha en avgörande roll för om de hann kontrollera blodsockret. Fler ungdomar (Commissariat et al. 2016; Lemes Cavini et al. 2016; Spencer et al. 2012; Wang et.al 2013) hade svårigheter att ta sitt insulin i skolan, då de var tvungna att lämna sociala aktiviteter eller upplevde det obekvämt och begränsande att utföra egenvården inför andra. En deltagare i studien av Spencer et al. (2014) upplevde att det var värre att gå iväg än att stanna kvar och genomföra injektionerna under lektionstid. En del ungdomar (Spencer et al. 2014) upplevde det stundvis svårt att koncentrera sig på lektionerna och blev lätt trötta som en följd av hypo- eller hyperglykemi. Spencer et al. (2014); Wang et al. (2013) beskrev att ungdomar upplevde att de flesta lärare hade förståelse för att de behövde äta medan andra lärare gav ett intryck av misstro och ifrågasättande. En deltagare i Wang et al. (2013) studie beskrev hur en lärare i skolan tog över kontrollen och bestämde vad som skulle ätas till lunch, trots att deltagaren själv ansåg sig ha kontroll över det. Flera ungdomar i samma studie upplevde brist av stöd i metabola kontroller från skolsjuksköterskorna.

## 3.4 Upplevelser av egenvårdsaktiviteter

I artiklarna framkommer det att ungdomar med DMT1 stundvis upplevde svårigheter med att utföra blodglukoskontroller, administrera insulin och följa kostrekommendationer.

### 3.4.1 Blodglukoskontroller och insulinadministrering

Fler ungdomar kände obehag (Freeborn et al. 2013) och rädsla (Lemes Cavini et al. 2016) inför att utföra sina blodglukoskontroller. Många upplevde rädsla och oro för att drabbas av hypoglykemi (Wang et al. 2013) och hyperglykemi (Ersig et al. 2016). Flera ungdomar i Freeborn et al. (2013); Spencer et al. (2012) upplevde att det var jobbigt att kontrollera blodglukosen inför måltider. Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskriver att ungdomar i deras studie inte upplevde blodglukoskontrollerna som lika viktiga som insulinadministrering. Vidare beskrev Chilton och Pires-Yfantouda (2015) att ungdomar upplevde tillfredsställelse av att få positiva resultat av blodsockret och såg det som en bekräftelse på att de gör rätt. Lemes Cavini et

al. (2016) beskrev insulininjektionerna som en smärtsam upplevelse för flera ungdomar. Rashotte et al. (2013) beskrev hur ungdomar med DMT1 upplevde insättningen av sensorförstärkt pump som smärtsam.

### 3.4.2 Kosthållning

Ungdomar i studier av Lemes Cavini et al. (2016); Chilton och Pires- Yfantouda (2015) uppgav att deras upplevelser av DMT1 till stor del handlar om kosthållning. Att hålla en kontrollerad diet upplevdes ibland som svårt och vissa upplevde det svårt att avstå från sötsaker (Lemes Cavini et al. 2016) och följa sin kosthållning ute bland vänner (Chilton & Pires- Yfantouda 2015). En deltagare i studien av Lemes Cavini et al. (2016) upplevde kosthållningen som lätt, att det bara krävdes att regelbundet äta rätt. En deltagare i Ersig et al. (2016) beskrev en rädsla för att gå till sängs med låg blodglukosnivå och inte vakna igen.

## 3.5 Upplevelser av stöd

I artiklarna framgick det att det upplevda stödet från omgivningen och hälso- och sjukvården generellt sett ökade när förståelse för DMT1 ökade. En stor del av stödet upplevdes som bäst när en trygg relation skapats, vilket kunde resultera i ett större engagemang i egenvården.

### 3.5.1 Stöd från omgivningen

Flera ungdomar (Commissariat et al. 2016; Nicholas et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et al. 2013) upplevde att det kändes bra när de delat med sig av sin DMT1 till sina vänner. De fick ofta stöd och uppmuntran av sina vänner att utföra egenvård och till att bli motiverade att sköta om sig. I en studie av Spencer et al. (2014) framkom att det att ungdomar som inte delade med sig av sin DMT1 till vänner upplevde större svårigheter med att få stöd. Flera ungdomar (Scholes et al. 2013) som varit på diabetesläger upplevde att det var skönt att träffa jämnåriga som de kunde relatera till.

### 3.5.2 Stöd från hälso- och sjukvården

Ungdomars upplevelse av diabetesmottagningen i studien av Spencer et al. (2014) framkom generellt som goda. De upplevde att sjuksköterskor var vänliga och visade ett intresse för deras liv utöver deltagarnas DMT1. De ungdomar som skapat en trygg relation till sjuksköterskor

upplevde en känsla av att vara normala. De ungdomar som inte upplevde sjuksköterskors stöd, ansåg att det var för att det hade svårt att sätta sig in i ungdomars situation. I studien av Scholes et al. (2013) upplevde många ungdomar brist på känslomässigt stöd från hälso- och sjukvård.

### 3.6 Metodologisk aspekt

Undersökningsgruppen i de inkluderade studierna är beskrivna nedan och redovisas även i Bilaga

#### 1. Tabell 2. *Metodologisk översiktstabell.*

Två av artiklarna hade sju ungdomar som deltog (Lemes Cavini et al. 2016; Rashotte et al. 2014). Fyra artiklar hade mellan 13 – 15 ungdomar (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Ersig et al. 2016; Scholes et al. 2013; Wang et al. 2012). Tre artiklar hade mellan 16 – 20 ungdomar som deltog. (Freeborn et al. 2012; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014). Två artiklar hade 31 – 40 deltagande ungdomar (Commissariat et al. 2016; Nicholas et al. 2012). I studien av Hilliard et al. (2014) ingick 59 ungdomar.

Ungdomarna i sex artiklar var mellan 13 - 17 år (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Hilliard et al. 2014; Rashotte et al. 2014; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et al. 2012). I två av artiklarna var ungdomarna mellan 12 - 18 år (Nicholas et al. 2012; Ersig et al. 2016). Deltagarna i en artikel var 13–20 år (Commissariat et al. 2016). En artikel hade deltagare 7–16 år (Freeborn et al. 2012). Artikel av Scholes et al. (2013) hade ungdomar 11–22 år. Lemes Cavini et al. (2016) angav ingen ålder på deltagarna utan använde benämningen *Adolescents*.

Tio artiklar har ungdomar av båda könen (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Ersig et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Rashotte et al. 2014; Scholes et al. 2013; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et al. 2012). I två artiklar fanns ingen könsfördelning beskriven (Lemes Cavini et al. 2016; Nicholas et al. 2012).

I åtta av artiklarna framgick det inte hur länge ungdomarna har haft DMT1 (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Freeborn et al. 2012; Ersig et al. 2016; Lemes Cavini et al. 2016; Nicholas et al. 2012; Rashotte et al. 2014; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014). I tre artiklar framgick att ungdomarna har haft diagnosen DMT1 minst ett år (Commissariat et al. 2016; Hilliard et al. 2014; Wang et al. 2012). I artikeln av Scholes et al. (2012) hade ungdomarna haft diagnosen minst två år.

## 4. Diskussion

### 4.1 Huvudresultat

Att leva med en kronisk sjukdom som DMT1 hade en stor påverkan på ungdomar på flera sätt. En stor utmaning var att acceptera sin sjukdom då den är livslång. Det fanns ofta en önskan att ha kontroll på sin sjukdom. Dels med hjälp av familjen men också att ha eget ansvar och slippa beroendet av andra. En del ungdomar kunde även känna sig annorlunda i lärares bemötande. Att leva med DMT1 hade inverkan på skolgången. Flera ungdomar med DMT1 upplevde en känsla av att vara annorlunda och undvek därav att utföra egenvård i sociala sammanhang. Kosten upplevdes som en central del i att leva med DMT1, svårighetsgraden i att hålla kostrekommendationerna varierar. Flera ungdomar upplevde att det var ansträngande att behöva utföra blodglukoskontroller inför måltid. Ungdomar som upplevde att de fick stöd från vänner och jämnåriga när de delat med sig av sin DMT1, upplevde ett underlättade i utförandet av egenvård. Det upplevdes positivt när sjuksköterskor visade intresse för ungdomars liv utöver deras DMT1. Det framkom även att sjuksköterskor inte upplevdes kunna sätta sig in i ungdomars situation brast i det känslomässiga stödet.

### 4.2 Resultatdiskussion

I flera studier framkom det att ungdomar kände sig annorlunda men hade en önskan om att känna sig normala (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn, Dyches, O Roper & Mandleco 2013; Nicholas et al. 2012; Spencer, Cooper & Milton 2014; Wang, Brown & Horner 2013). Författarna till föreliggande litteraturstudie reflekterar över om det kan vara så att ju öppnare en person är med sin DMT1 till omgivningen desto mer normaliserad blir sjukdomen och egenvården. Hanås (2014) anser att inte dela med sig av sin sjukdom till omgivningen tyder på bristande acceptans men att det kan kännas mindre konstigt för ungdomar när omgivningen blivit varse om sjukdomen. Ungdomar i flera studier (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Lemes Cavini et al. 2016; Nicholas et al. 2012; Wang et al. 2013) upplevde svårigheter att acceptera sin DMT1. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det kan vara bra för ungdomar att träffa andra de kan relatera till och känna gemenskap med. Detta bekräftas av Enskär och Golsäter (2014); Scholes et al. (2013) som anser att stödgrupper med andra i samma situation kan stärka ungdomars självförtroende. En

deltagare i studien av Chilton och Pires- Yfantouda (2015) beskrev upplevelsen av att få sin diagnos som chockartad. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att många av ungdomars upplevelser och känslor som ilska, aggression och hat till sin sjukdom kan liknas vid en kris. Denna åsikt bekräftas av Hanås (2014) som beskriver att det tar tid att anpassa sig till den nya livssituationen diabetes medför och att det kan jämföras med att gå igenom krisens olika faser. *Chockfasen* där allt känns överkligt, *reaktionsfasen* där starka känslor yttrar sig och sorg upplevs, *reparationsfasen* där det går att få insikt i det går att göra något åt sin sjukdom samt *nyorienteringsfasen*, när krisen lagt sig och acceptansen börjar visa sig. Wiklund Gustin (2014) förklarar att individer behöver ta till sig situationen, att acceptera eller bekräfta lidandet istället för att fly från det. Hanås (2014) skriver att genom att acceptera och bli vän med sin diabetes kan den göras till något naturligt utan att låta sjukdomen kontrollera hela livet.

Ungdomar (Commissariat et al. 2016; Wang, Brown & Horner 2013) upplevde svårigheter i övergången från att vara beroende till att bli oberoende av sina föräldrar. Von Tetzchner (2016) menar att målet med ungdomsålderns frigörelse är just oberoende. Hamilton et al. (2017) belyser vikten av att främja oberoende och uppmuntra ungdomar att ta kontroll över sin DMT1. Det framkom dock att ungdomar (Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014; Commissariat et al. 2016; Ersig et al. 2015) upplevde sina föräldrars påminnelser som irriterande. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det kan vara relaterat till en upplevelse av minskad auktoritet hos föräldrar då von Tetzchner (2016) menar att det sker en förflyttning av auktoritet från föräldrar över till vänner under ungdomsåren men att föräldrars auktoritet inte försvinner helt. Spencer et al. (2012) och Spencer et al. (2014) skriver att ungdomar i studierna upplever att föräldrars påminnelser bidrar till att upprätthålla deras hälsa. Hanås (2014) betonar att det är bra att inte släppa egenvården helt som förälder. Orem (2001) beskriver att en individs egenvård påverkas av dennes position och roll i familjen.

Flera ungdomar (Commissariat et al. 2016; Nicholas et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et al. 2013) beskrev att de fick stöd, motivation och uppmuntran av sina vänner att utföra egenvård. Detta bekräftas av Hwang och Nilsson (2011) som beskriver relationen till jämnåriga som betydelsefull. Jämnåriga tar över rollen som bollplank från föräldrar och de spelar en större roll i individens identitetsutveckling. Det bekräftas av Helgeson et al. (2014) som påvisat att vänner- och föräldrars stöd interagerar vad gäller påverkan på bättre egenvård hos ungdomar. När vänners stöd var högt hade föräldrars kontroll ingen påverkan på egenvårdsbeteende. Men

om vänners stöd var lågt påverkade en högre föräldrakontroll egenvårdsbeteendet positivt. I resultatet i föreliggande litteraturstudie framkom att ungdomar upplevde obehag (Freeborn et al. 2013) och rädsla (Lemes Cavini et al. 2016) inför att utförandet av blodglukoskontroller. Enligt Ericson och Ericson (2012); Hanås (2014) är egenvården av stor betydelse och det krävs ett stort ansvar i hanteringen av blodglukoskontroll, medicinering och kost.

Enligt Orem (2001) är egenvården de aktiviteter som individen själv kan nyttja för att upprätthålla hälsan. Författarna till föreliggande litteraturstudie har efter det framkomna resultatet insett att det finns stor variation i hur ungdomar hanterar sin DMT1. Detta tror författarna till föreliggande litteraturstudie kan förklaras med Orem's (2001) beskrivning av egenvårdskapacitet, som innebär individers olika stora förmåga att behålla sitt välbefinnande och därmed även hälsan. De ungdomar som inte hade en stark egenvårdskapacitet fick förlita sig på sina föräldrar eller andra anhöriga. Detta framkom tydligt i studierna av Commissariat et al. (2016); Ersig et al (2016); Wang et al. (2013) där ungdomar upplevde en osäkerhet och oros känslor inför fullt eget ansvar för sin DMT1. Föräldrar skapar då vad Orem (2001) kallar för ett omvårdnadssystem där föräldrar stöttar ungdomar i den sviktande egenvårdskapaciteten. I detta omvårdnadssystem kan även sjuksköterskan och annan vårdpersonal ha en roll. Bell och Condren (2016) beskriver att sjukvårdspersonal behöver kunna anpassa och kommunicera utefter ungdomars nivå av tidigare kunskap. Orem (2001) menar att hjälpa en person till att utföra sin egenvård innebär en gradvis övergång mellan att agera, guida, stötta och lära individen. För att en sjuksköterska eller någon närstående ska kunna stötta en person till att exempelvis följa kostrekommendationer behöver det klargöras vad individen har för tidigare kunskaper och vilket behov av kunskap som finns (Orem 2001). Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att vårdpersonal kan skapa delaktighet med ungdomar i omvårdnadssystemet vilket i praktiken eventuellt skulle kunna minska behovet av omvårdnadssystemet och öka egenvårdskapaciteten. Detta påvisar även Bell och Condren (2016) som beskriver att genom att göra ungdomarna delaktiga kan de ta ett större ansvar i sin egenvård.

Ungdomar i flera studier (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Lemes Cavini et al. 2016; Spencer et al. 2012; Wang et al. 2013) upplevde att skolmiljön begränsade utförandet av egenvården. Orem (2001) skriver att individen ibland måste välja mellan utförandet av egenvård och andra aktiviteter.



## 4.2 Metodologisk diskussion

Två artiklar hade 31 - 40 ungdomar som deltog (Commissariat et al. 2016; Nicholas et al. 2012). I en artikel av Hilliard et al (2014) ingick 59 ungdomar. Enligt Polit och Beck (2017) är det en fördel med stort deltagarantal vid kvantitativa studier för att få in så mycket information som möjligt för att göra studier trovärdiga. Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det kan bli tidskrävande att ha ett stort deltagarantal när det kombineras kvalitativ och kvantitativ metod då intervjuerna som genomförts i studierna (Commissariat et al. 2016; Nicholas et al. 2012; Hilliard et al 2014) var väldigt många. Detta bekräftas även av Polit och Beck (2017) som nämner att dessa studier ofta är tidskrävande. Resterande studier hade färre ungdomar som deltog (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Ersig et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Lemes Cavini et al. 2016; Rashotte et al. 2014; Scholes et al. 2013; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et.al 2012). Ett färre deltagarantal är att föredra för att beskriva individuella upplevelser (Polit & Beck 2017).

I en artikel saknades beskrivning av både ålder och könsfördelning på de ungdomar som deltog i studien (Lemes Cavini et al. 2016). Detta anser författarna till föreliggande litteraturstudie vara en svaghet då Polit och Beck (2017) menar att det ska finnas en tydlig presentation av undersökningsgruppen för att studien ska vara trovärdig.

Tio studier inkluderade ungdomar av båda könen (Chilton & Pires- Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Ersig et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Rashotte et al. 2014; Scholes et al. 2013; Spencer et al. 2012; Spencer et al. 2014; Wang et.al 2012). Polit och Beck (2017) beskriver överförbarheten som en viktig aspekt i en studie. Med överförbarhet menar Polit och Beck (2017) att resultaten av kvalitativ forskning ska gå att tillämpa på andra situationer. Att båda könen fanns representerade anser därför författarna till föreliggande litteraturstudie vara en styrka då Hanås (2014) skriver att det är ungefär lika vanligt med DMT1 bland pojkar och flickor.

## 4.3 Metoddiskussion

En kvalitativ ansats med en deskriptiv design har använts i föreliggande litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2017) är det lämpligt för att beskriva individuella upplevelser.

Författarna till föreliggande litteraturstudie anser att det är en styrka att sökningar gjorts i två databaser, Medline via PubMed och Cinahl eftersom Polit och Beck (2017) rekommenderar

att söka litteratur i flera databaser och de använda databaserna rekommenderas vid omvårdnadsforskning. MeSH termer och Cinahl Headings användes, enligt Polit och Beck (2017) är det ett bra sätt för att förfinas sökningarna. För att öka trovärdigheten ytterligare valdes begränsningen *peer reviewed* i Cinahl, vilket enligt Polit och Beck (2017) är ett sätt att säkerhetsställa att artiklarna blivit granskade av fler forskare innan publikation. För att svara på syftet har sökorden använts i olika kombinationer med sökordet *AND* som är en boolesk sökterm som kan användas för att avgränsa en sökning (Polit & Beck 2017). En svaghet skulle kunna vara att det inte har använts någon trunkering i form av en asterisk (\*). Dessa används för att utöka sökningen enligt Polit och Beck (2017).

För få fram ungdomars upplevelser har empiriskt vetenskapliga artiklar använts. Enligt Polit och Beck (2017) är detta ett sätt att samla in information som är grundad i en objektiv verklighet. För att få en så tydlig bild som möjligt har endast primärkällor använts. Enligt Polit och Beck (2017) är dessa studier mer trovärdiga eftersom det är samma forskare som har gjort studien och skrivit artikeln/rapporten. För att få så relevant forskning som möjligt begränsades sökningen till att vara 5 år gamla. Inklusionskriterier var ungdomar i åldrarna 13 - 18 år med DMT1 eftersom syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva ungdomarnas upplevelser av DMT1. Inklusionskriterier gjorde det möjligt att välja bort de artiklar som inte hade ungdomar med DMT1 i dessa åldrar. Författarna till föreliggande litteraturstudie valde att ha en begränsning till det engelska språket för att eliminera artiklar på språk författarna till föreliggande litteraturstudie ej behärskar. Detta kan vara en svaghet då det finns en risk att artiklar som är relevanta för föreliggande litteraturstudie missas.

Av de 168 artiklar som exkluderades efter titelgranskningen kan författarna till föreliggande litteraturstudie missat relevanta artiklar vilket kan ses som en svaghet. Återstående 53 artiklar vars titel och abstract svarade på syftet ansågs vara en bra grund för föreliggande litteraturstudie. Författarna till föreliggande litteraturstudie valde därför att fortsätta med granskningen av dessa 53 artiklar. Databassökningen presenteras i tabell 1. *Utfall av databassökning*. Sökresultaten dokumenterades noggrant vilket enligt Polit och Beck (2017) är bra för att göra sökningen mer effektiv och minska risken att oavsiktligt upprepa sökningen.

Polit och Beck (2017) beskriver att för att underlätta dataanalysen är det bra att skriva ut de valda artiklarna, vilket författarna till föreliggande litteraturstudie gjorde. Metoden granskades för att få en överblick av hur undersökningsgrupperna såg ut vilket dokumenterades i Tabell 2:

*Metodologisk översiktstabell.* De valda artiklarnas resultat färgkodades och sorterades för att finna samstämmighet och olikheter. När väl återkommande teman identifierats framkom även subteman som kunde sammanställas och organiseras. Polit och Beck (2017) anser att det är viktigt att ha ett organiserat system för hur data bearbetas och hur viktig information registreras. Båda författarna till föreliggande litteraturstudie var delaktiga i dataanalysen och samarbetade för att minimera risken för feltolkningar i de valda artiklarnas resultat.

#### 4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad

Genom att förstå vilka svårigheter ungdomar med DMT1 lever med kan sjuksköterskan ge ett anpassat stöd till ungdomar för att underlätta överföringen av ansvaret för sin DMT1 från föräldrarna. Detta skulle kunna innebära stöd och information i utförandet av egenvårdsaktiviteter.

#### 4.5 Förslag på fortsatt forskning

Genom att påvisa hur ungdomar upplever hur det är att leva med DMT1, framkommer de svårigheter som finns och hur de påverkar utförandet av egenvård. Dålig följsamhet av egenvård kan få långsiktiga negativa konsekvenser för diabetiker. Författarna till föreliggande litteraturstudie föreslår en fortsatt forskning med syfte att ta fram konkreta åtgärder i form av t.ex. patientutbildningar eller stödgrupper riktade till ungdomar utifrån de behov som finns.

#### 4.5 Slutsats

Ungdomar som lever med DMT1 upplever svårigheter att acceptera sin sjukdom. De upplever känslor av att vara annorlunda och utförandet av egenvård kompliceras i sociala sammanhang. Stöd från jämnåriga upplevs underlätta utförandet av egenvårdsaktiviteter. Ungdomar med DMT1 önskar att ha kontroll och ansvara för sin sjukdom och behandling. De upplever svårigheter i överföringen av ansvar från föräldrarna och det finns ett behov av ökat stöd och förståelse från sjuksköterskor. Sjuksköterskan kan med sin kompetens och vilja att förstå ungdomars situation förmedla kunskap och ge stöd i egenvården för att underlätta överföringen av ansvar från föräldrarna. Detta kan leda till en ökad trygghet och känsla av kontroll hos ungdomarna, vilket kan bidra till att de vågar dela med sig av sin sjukdom till omgivningen.

## 5. Referenser

Artiklar som finns med i resultatet är markerade med stjärna (\*).

Bell, J. & Condren, M. (2016). Communication Strategies for Empowering and Protecting Children. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*, 21(2), ss. 176–184. DOI: 10.5863/1551-6776-21.2.176

\* Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health*, 30(12), ss. 1486–1504. DOI: 10.1080/08870446.2015.1062482

\* Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A. & Gonzales, J. S. (2016). Developing a Personal and Social Identity With Type 1 Diabetes During Adolescence: A Hypothesis Generative Study. *Qualitative Health Research*. 26(5), ss. 672 - 684. DOI: 10.1177/1049732316628835

Eldh, A.C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. 2. Uppl., Stockholm: Studentlitteratur AB

Enskär, K. & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom- den växande människan. I Friberg, F & Öhlén, J. (red) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. 2. Uppl., Stockholm: Studentlitteratur AB

Ericson, E. & Ericson, T. (2012) *Medicinska sjukdomar*. Stockholm: Studentlitteratur AB

\* Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. K. (2016). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), ss. 390–396. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.12.012

\* Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: Child and youth perspectives. *Journal of clinical nursing*, 22(13–14), ss. 1890-1898. DOI: 10.1111/jocn.12046

Hamilton, H., Knudsen, G., Vaina, CL., Smith, M. & Paul, S. (2017). Children and young people with diabetes: recognition and management. *British Journal of Nursing*, 26(6), ss. 340-347. Doi:10.12968/bjon.2017.26.6.340.

Hanås, R. (2014). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*. 6., rev. uppl., Uddevalla: BetaMed

Hapunda, G., Abubakar, A., van de Vijver, F. & Pouwer., F. (2015). Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocrine Disorders*, 15(20), ss. 1–12. DOI: 10.1186/s12902-015-0013-6

Helgeson, V. S., Palladino, D. K., Becker, D. J., Escobar, O. & Siminerio, L. (2014). Relationships and Health among Emerging Adults with and without Type 1 Diabetes. *Health Psychol*, 33(10), ss. 1125-1133. DOI: 10.1037/a003351

\* Hilliard, M. E., Perlus, J. G., Clark, L. M., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Guttman-Bauman, I. & Iannotti, R. J. (2014). Perspectives From Before and After the Pediatric to Adult Care Transition: A Mixed-Methods Study in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 37(2), ss. 346–354. DOI: 10.2337/dc13-1346

Holmes, C.S., Chen, R., Mackey, E., Grey, M. & Streisand, R. (2014). Randomized clinical trial of clinic-integrated, low-intensity treatment to prevent deterioration of disease care in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 37(6), ss. 1535–1543. DOI:10.2337/dc13-1053

Howe, C., Ayala, J., Dumser, S., Buzby, M. & Murphy, K. (2012). Parental Expectations in the Care of Their Children and Adolescents With Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), ss. 119–126. DOI: 10.1016/j.pedn.2010.10.006

Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur

International Diabetes Federation (2015). *IDF Diabetes Atlas: Seventh edition*.

<http://www.diabetesatlas.org/> [2017-10-19]

Lawton, J., Rankin, D., Elliot, J., Heller, C., Rogers, H., De Zoysa, N. & Amiel, S. (2014). Experiences, Views, and Support Needs of Family Members of People with Hypoglycemia Unawareness: Interview Study. *Diabetes Care*, 37(1), ss. 109-115. DOI: 10.2337/dc13-1154

Leighton, E., Sainsbury, C. & Jones G. (2017). A Practical Review of C-Peptide Testing in Diabetes. *Diabetes Ther* (2017) 8(3), ss. 475–487. DOI: 10.1007/s13300-017-0265-4

\* Lemes Cavini, F., Aparecida Gonçalves, K., Macedo Cordeiro, S., Silva Moreira, D. & da, Rodrigues Resck, Z. M. (2016). EXPERIENCES OF DIABETIC ADOLESCENTS: A PHENOMENOLOGICAL APPROACH. *Journal of Nursing UFPE*, 10(2), ss. 805-813. DOI: 10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201615

\* Nicholas, D. B., Fellner, K. D., Frank, M., Small, M., Hetherington, R., Slater, R. & Daneman, D. (2012). Evaluation of an Online Education and Support Intervention for Adolescents with Diabetes. *Social Work in Health Care*, 51(9), ss. 815-827. DOI: 10.1080/00981389.2012.699507

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 3. Uppl., Stockholm: Liber AB

Orem, D. E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. 6. Uppl., St. Louis, Mo: Mosby

Polit, D. & Beck, C. (2017). Literature Reviews: Finding and Critiquing Evidence. *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 10. Uppl., Philadelphia: Wolters Kluwer, ss. 87–116

\* Rashotte, J., Tousignant, K., Richardson, C., Fothergill-Bourbonnais, F., Nakhla, M. M., Olivier, P. & Lawson, M. L. (2014). Living with Sensor-Augmented Pump Therapy in Type 1 Diabetes: Adolescents' and Parents' Search for Harmony. *Canadian Journal of Diabetes*, 38(4), ss. 256–262. DOI: 10.1016/j.jcjd.2014.02.002

\* Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. & Freeborn, D. (2013). A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), ss. 1235–1247. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x

Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg rapport*. (Artikel nr 2013-3-15). Stockholm: Socialstyrelsen.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf> [2017-09-13]

Socialstyrelsen. (2015). *Diabetesvård – Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. (Artikelnummer: 2015-2-1). Stockholm: Socialstyrelsen.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19687/2015-2-1.pdf> [2017-09-19]

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för diabetesvård -Stöd för styrning och ledning*. (Artikelnummer 2017-5-31). Stockholm: Socialstyrelsen

SOSFS 2009:6. *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Stockholm: Socialstyrelsen

Sparud-Lundin, C., Öhrn, I. & Danielson, E. (2010). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), ss. 128–138. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x

\* Spencer, J. E., Cooper, H. C. & Milton, B. (2012). The lived experiences of young people (13–16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *DIABETIC Medicine*, 30(1), ss. 17–24. DOI: 10.1111/dme.12021

\* Spencer, J., Cooper, H. & Milton, M. (2014). Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives. *Journal of Diabetes Nursing*, 18(1), ss. 22–31.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/> [2017-09-13]

Tetzchner, Stephen von. (2016). *Utvecklingspsykologi*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur

\* Wang, Y.-L., Brown, S. A. & Horner, S. D. (2013). The School-Based Lived Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Nursing Research*, 21(4), ss. 235–243. DOI: 10.1097/jnr.0000000000000003

Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande - en del av människans liv. I Friberg, F & Öhlén, J. (red) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. 2. Uppl., Stockholm: Studentlitteratur AB

World Health Organization. (2017). Maternal, newborn, child and adolescent health: Adolescent development.

[http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/development/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/) [2017-09-22]



## Bilagor

### Bilaga 1

Tabell 2: *Metodologisk översiktstabell*

| <b>Författare, År</b>                         | <b>Titel</b>   | <b>Design/ansats</b>  | <b>Undersöknings-grupp</b>  | <b>Datainsamlingsmetod</b>                     | <b>Dataanalysmetod</b>  |
|---|--|---|---|--|---|
| Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R.<br><br>2015 | Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. | Socialkonstruktivistiskt perspektiv med "grounded theory" tillvägagångssätt med en kvalitativ ansats. | Antal deltagare: 13 st.<br>Könsfördelning: 7 st. pojkar och 6 st. flickor. Ålder: 3–17 år<br>Diagnoskrav: DMT1. | Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. | Författarna granskade det transkriberat data och utvecklade en ämnesguide som låg till grund för utvecklandet av rubriker i resultatet. |

|   |   |  |   |  |   |
|---|---|--|---|--|---|
| <p>Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A. &amp; Gonzales, J. S.</p> <p>2016</p> | <p>Developing a Personal and Social Identity with Type 1 Diabetes During Adolescence: A Hypothesis Generative Study.</p>                  | <p>Sekventiell kunddesign med en kvalitativ- och kvantitativ ansats.</p> | <p>Antal deltagare: 40 st. Ålder: Medelålder 16.15 år +/- 1,89<br/>Könsfördelning: 47% flickor, 53% pojkar.<br/>Diagnoskrav: DMT1 sedan minst 1 år.</p> | <p>Blandad metod. Intervjuer och validerade självrapporterade mätningar.</p> | <p>Transkriberat data analyserades för att identifiera och rapportera stora övergripande teman i innehållet. Teman som sedan blev resultatrubriker. Kvantitativa data användes för att komplettera och stödja fynd från intervjuerna.</p> |
| <p>Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J. &amp; Williams, J. K.</p> <p>2016</p>                          | <p>Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management.</p> | <p>Deskriptiv design med en kvalitativ ansats.</p>                       | <p>Antal deltagare: 15 st. ungdomar (25 st. föräldrar)<br/>Ålder: 12–18 år Könsfördelning: 4 st. pojkar, 11 st. flickor<br/>Diagnoskrav: DMT1.</p>      | <p>Semistrukturerade telefonintervjuer.</p>                                  | <p>Författarna läste de transkriberade intervjuerna, identifierade ämnen som delades in i koder. Informationen kontrollerades och säkerhetsställdes. Deskriptiv analys användes.</p>  |

|  |  |  |  |   |  |
|--|--|--|--|---|--|
| Freeborn, D.,<br>Dyches, T., Roper,<br>S. O. & Mandleco,<br>B.<br><br>2013   | Identifying challenges<br>of living with type 1<br>diabetes: child and<br>youth<br>perspectives.                                     | En deskriptiv<br>design med en<br>kvalitativ ansats.                                     | Antal deltagare: 16 st.<br>Ålder: 7–16 år<br>Diagnoskrav: DMT1.  | Fokusgrupper.                                       | Ljudinspelade<br>fokusgruppdiskussioner,<br>transkriberades &<br>analyseras för gemensamma teman<br>enligt kvalitativ metodik. En<br>induktiv analys användes. |
| Hilliard, M. E.,<br>Perlus, J. G., Clark,<br>L. M., Haynie, D.<br>L., Plotnick, L. P.,<br>Guttmann-Bauman,<br>I. & Iannotti, R. J.<br><br>2014 | Perspectives from<br>before and after the<br>pediatric to adult care<br>transition: a mixed-<br>methods study in type<br>1 diabetes. | En deskriptiv<br>design med blandad<br>metod med<br>kvalitativ- &<br>kvantitativ ansats. | Antal deltagare: 59 st.<br>Ålder: 15–17 år<br>Könsfördelning: 40% pojkar, 60%<br>flickor<br>Diagnoskrav: DMT1 sedan minst<br>ett år. | Semistrukturerade<br>intervjuer &<br>frågeformulär. | Insamlade data transkriberades &<br>analyserades. Teman identifierades<br>och kodades till olika ämnen. En<br>beskrivande analys användes.                     |

|  |  |  |  |   |   |
|--|--|--|--|---|---|
| <p>Lemes Cavini, F.,<br/>Aparecida<br/>Gonçalves, K.,<br/>Macedo Cordeiro,<br/>S., Silva Moreira,<br/>D. da, Rodrigues<br/>Resck, Z. M.<br/>2016</p> | <p>Experiences of<br/>diabetic adolescents:<br/>A phenomenological<br/>approach.</p>                                 | <p>Fenomenologisk<br/>design med<br/>kvalitativ ansats.</p>  | <p>Antal deltagare: 7 st.<br/>Diagnoskrav: DMT1.</p>   | <p>Öppna intervjuer</p>   | <p>Författarna läste transkriberat data<br/>och extraktion av meningsenheter<br/>upptäcktes som slutligen<br/>kategoriserades. Deskriptiv analys<br/>användes.</p>  |
| <p>Nicholas, D.,<br/>Fellner, K., Frank,<br/>M., Small, M.,<br/>Hetherington, R.,<br/>Slater, R. &amp;<br/>Daneman, D.<br/>2012</p>                  | <p>Evaluation of an<br/>Online Education and<br/>Support<br/>Intervention for<br/>Adolescents with<br/>Diabetes.</p> | <p>En blandad metod/<br/>utvärderingsdesign<br/>användes som<br/>innefattade både<br/>kvantitativa och<br/>kvalitativ<br/>datainsamling.</p> | <p>Antal deltagare: 31 st.<br/>Ålder: 12–17 år<br/>Diagnoskrav: DMT1 sedan minst<br/>1 år.</p> | <p>För kvantitativa<br/>resultat delades<br/>deltagarna<br/>slumpmässigt till<br/>intervention- eller<br/>kontrollgrupp.<br/>Postintervention<br/>gjordes med<br/>kvalitativa intervjuer i<br/>kontrollgruppen<br/>genom användning<br/>"lång intervju" -metod.</p> | <p>Intervjuer registrerades digitalt &amp;<br/>transkriberades<br/>ord för ord. Transkriberat data<br/>innehållsanalyserade och teman<br/>genererades<br/>med hjälp av kvalitativ dat analys.<br/>En blandad utvärdering design<br/>användes.</p> |

|   |   |  |   |   |   |
|---|---|--|---|---|---|
| <p>Rashotte, J.,<br/>Tousignant, K.,<br/>Richardson, C.,<br/>Fothergill-<br/>Bourbonnais, F.,<br/>Nakhla, M.,<br/>Olivier, P. &amp;<br/>Lawson, M.<br/>2014</p> | <p>Living with Sensor-<br/>Augmented Pump<br/>Therapy in Type 1<br/>Diabetes:<br/>Adolescents' and<br/>Parents' Search for<br/>Harmony.</p> | <p>Fenomenologisk<br/>design med en<br/>kvalitativ ansats.</p> | <p>Antal deltagare: 7st (9 st.<br/>föräldrar)<br/>Ålder: 13–17 år<br/>Könsfördelning: 4 pojkar, 3<br/>flickor<br/>Diagnoskrav: DMT1, samt<br/>erfarenhet av att leva med<br/>insulinpump.</p> | <p>Djupintervjuer med en<br/>flexibel intervjuguide<br/>och öppna frågor.</p> | <p>Författarna läste transkriberat data<br/>flera gånger och skapade utefter det<br/>kategorier som sedan författarna fick<br/>bekräftat av deltagarna var korrekt<br/>uppfattade. En tematisk analys<br/>användes.</p> |
|---|---|--|---|---|---|

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| <p>Scholes, C.,<br/>Mandleco, B.,<br/>Roper, S., Dearing,<br/>K., Dyches, T. &amp;<br/>Freeborn, D.<br/>2013</p> | <p>A qualitative study of<br/>young people's<br/>perspectives of living<br/>with type 1 diabetes:<br/>do perceptions vary by<br/>levels of metabolic<br/>control.</p> | <p>Kvalitativ,<br/>deskriptiv design.</p> | <p>Antal deltagare: 14 st.<br/>Ålder: 11–22 år<br/>Könsfördelning: 3 pojkar, 4<br/>flickor.<br/>Diagnoskrav: DMT1 sedan minst<br/>2 år.</p> | <p>Individuella öppna<br/>intervjuer<br/>genomfördes.</p> | <p>Inspelade intervjuer transkriberades<br/>&amp; kontrolleras för noggrannhet<br/>enligt kvalitativ metodik. Genom<br/>induktiv analys identifierades teman.</p> |
|--|---|---|---|---|---|

|   |   |  |   |                        |   |
|---|---|--|---|------------------------|---|
| <p>Spencer, J.E.,<br/>Cooper H.C. &amp;<br/>Milton, B.<br/>2012</p> | <p>Research: Educational<br/>and Psychological<br/>Issues The lived<br/>experiences of young<br/>people (13–16 years)<br/>with Type 1 diabetes<br/>mellitus and their<br/>parents – a qualitative<br/>phenomenological<br/>study.</p> | <p>Fenomenologisk<br/>design med<br/>kvalitativ ansats.</p>      | <p>Antal deltagare: 20 st. (samt minst<br/>en vårdnadshavare)<br/>Ålder: 13–16 år<br/>Könsfördelning: 9 pojkar, 11<br/>flickor.<br/>Diagnoskrav: DMT1.</p>  | <p>Djupintervjuer.</p> | <p>Transkriberade noteringar och<br/>intervjuutskrifter lästes och<br/>betydandes teman togs fram. En<br/>deskriptiv analys användes.</p>   |
| <p>Spencer, J., Cooper<br/>H. &amp; Milton, B.<br/>2014</p>         | <p>Type 1 diabetes in<br/>young people: The<br/>impact of social<br/>environments on self-<br/>management issues<br/>from young people's<br/>and parents'<br/>perspectives.</p>   | <p>En fenomenologisk<br/>design med en<br/>kvalitativ ansats</p> | <p>Antal deltagare: 20 st. (samt 27 st.<br/>av deras föräldrar)<br/>Ålder: 13–16 år<br/>Könsfördelning: 9 pojkar, 11<br/>flickor<br/>Diagnoskrav: DMT1.</p> | <p>Djupintervjuer.</p> | <p>Transkriberat data från intervjuerna<br/>analyserades med en tematisk<br/>dataanalys. Teman och subteman i<br/>relation till livsvärldens fyra<br/>existenser &amp; generering av fyra<br/>tematiska kategorier bildade rubriker<br/>i resultatet.</p> |

|   |  |  |  |                                  |   |
|---|--|--|--|----------------------------------|---|
| Wang, Y.-L.,<br>Brown, S. A. &<br>Horner, S. D.<br>2013 | The School-Based<br>Lived Experiences of<br>Adolescents with<br>Type 1 Diabetes. | Hermeneutiskfeno<br>menologisk design<br>med kvalitativ<br>ansats. | Antal deltagare: 14 st. Ålder: 13–<br>15 år<br>Könsfördelning: 8 pojkar, 6<br>flickor<br>Diagnoskrav: DMT1 i minst 1 år. | Semistrukturerade<br>intervjuer. | Transkriberat data analyserades och<br>organiserades till 6 st. teman som<br>sedan blev till rubriker i resultatet<br>Hermeneutisk cirkeldatanalys<br>användes. |
|---|--|--|--|----------------------------------|---|



## Bilaga 2.

Tabell 3: Syfte och huvudresultat per artikel

| Författare  | Syfte   | Resultat  |
|---|---|---|
| Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R.   | Att förstå hur ungdomar anpassar sig till deras självhanteringskrav från diagnos till framgångsrik självhantering.                            | Resultatet tar upp upplevelserna kring blodglukosövervakning, skolans bemötande, integrering av diabetes i skolmiljön och andra sociala sammanhang. Man påvisar självhanteringen av DMT1 och dess faser. Svårigheterna tas upp men också vägen till framgångsrik självhantering. Processmekanismer och individernas erfarenhet av anpassning.   |
| Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A. & Gonzales, S. | Att utforska ungdomars personliga och sociala identitetsutveckling i relation till DMT1.  | Resultaten avslöjade att hela undersökningsgruppen beskriver DMT1 som en betydande börda. Många beskrev hur DMT1 fick dem att känna sig mindre "normala". Ungdomar beskrev både positiva och negativa aspekter av självhantering i sociala relationer, de flesta rapporterade fördelarna med att dela DMT1 med vänner. Kvinnor var mer benägna att dela information om DMT1 och att beskriva positiva förändringar i självuppfattningen som ett resultat av DMT1. |
| Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J.K.                        | Syftet med denna studie var att identifiera stressorer hos tonåringar med DMT1 och deras föräldrar relaterade av övergången till vuxen ålder. | Den primära stressoren hos tonåringarna som framkommer är ineffektiviteten i övertagandet och självhanteringen av sin diabetes. De upplever en oro över att förebyggande nattlig hypoglykemi.   |

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p>Freeborn, D., Dyches, T., O Roper, S. &amp; Mandleco, B.</p>   | <p>Syftet med denna studie var att identifiera utmaningar barn och ungdom med DMT1 har från sitt eget perspektiv.</p>   | <p>I resultatet framkommer svårigheter med att leva med DMT1. Utmaningen med att leva med sjukdomen delades i tre teman: 1, blodglukoskontroller. 2, egenvårdsaktiviteter. 3, känslan av att vara annorlunda och känslan av ensamhet.</p>  |
| <p>Hilliard, M. E., Perlus, J. G., Clark, L. M., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Guttman-Bauman, I. &amp; Iannotti, R. J.</p> | <p>Syftet med denna studie var att beskriva oro, förväntningar, preferenser och erfarenheter från ungdomar och deras föräldrar före och efter övergång från pediatrik- till vuxen vård.</p> | <p>Många posttransitioner rapporterades som positiva, stödjande interaktioner medan flera beskrev utmaningar i att etablera ett förhållande med diabetesvårdspersonal. Kvalitativa teman framkom i samband med den förväntade tidpunkten för överföring, tidig förberedelse för övergången, önskan om utvecklingsriktigt samspel med leverantörer, underhåll av familje- och socialt stöd och strategier för att samordna vården mellan barn och vårdgivare.</p> |
| <p>Lemes Cavini, F., Aparecida Gonçalves, K., Macedo Cordeiro, S., Silva Moreira, D. da &amp; Rodrigues Resck, Z. M.</p>      | <p>Att avslöja känslorna och uppfattningen av att vara ungdom med DMT1.</p>   | <p>Upplevelse av diagnosens påverkan beskrivs. Hur det är att vara ung med DMT1; Den dagliga rutinen att vara ung med DMT1; Att vara ung med DMT1: Förlust av autonomi.</p>  |

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>Nicholas, D. B., Fellner, K. D., Frank, M., Small, M., Hetherington, R., Slater, R. &amp; Daneman, D.</p>        | <p>Denna studie undersökte utveckling och utvärdering av online-utbildning och stöd till ungdomar med DMT1.</p>        | <p>Resultatet indikerade interventionella fördelar hos deltagarnas kvalitet på relationer med andra utanför deras familj. Post-interventionella intervjuer med deltagarna i interventionsgruppen identifierade positiva effekter av minskad isolering, kunskapsvinst och normalisering av erfarenheten. Resultat tyder på att online information och support är en viktig resurs för att förstärka den kliniska vården.</p>  |
| <p>Rashotte, J. Tousignant, K. Richardson, C. Fothergill-Bourbonnais, F. Nakhla, M. Olivier, P &amp; Lawson, M.</p> | <p>Att utforska tonåringar och föräldrarnas dagliga erfarenhet av att leva med sensor-förstärkt pumpterapi (SAPT).</p> | <p>Det övergripande temat, <i>söka harmoni</i>, återspeglade ungdomars och föräldrars dagliga kamp med att hantera flera spänningar som uppstod genom att hantera pumpen och finna harmoni mellan välbefinnande och kronisk sjukdom. Fyra teman utgjorde kampen för att hitta harmoni i att leva med diabetes som sköts med hjälp av sensor-förstärkt pumpterapi; (1) kämpa med förhoppningar och förväntningar på SATP, (2) vara redo för SAPT, (3) leva med bördan av kontinuerlig glukosövervakning, (4) skapa partnerskap.</p> |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <p>Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. &amp; Freeborn, D.</p> | <p>Att undersöka om unga med högre och lägre nivåer av metabolisk kontroll av DMT1 har olika uppfattningar om deras liv och sjukdom.</p>  | <p>Deltagare med höga och låga metaboliska kontrollnivåer rapporterade liknande teman relaterade till andra människors reaktioner, kunskap om DMT1 och tron på att vårdgivare använde auktoritära interaktioner. Däremot trodde deltagare med hög metabolisk kontrollnivå att DMT1 skulle botas, de hade negativa initiala svar på att diagnostiseras, har sällan fått föräldrahjälp vid hanteringen av diabetes och var försumliga i egenvårdsaktiviteter. Deltagare med låga metaboliska kontrollnivåer trodde inte att ett botemedel var överhängande, har inte haft negativa svar på att diagnostiseras, mottog föräldrahjälp vid hantering av diabetes och var flitiga i egenvårdsaktiviteter.</p> |
| <p>Spencer, J.E., Cooper H.C. &amp; Milton, B.<br/>2012</p>                             | <p>Genom ett forskningsprogram som syftar till att utveckla ett teknikbaserat pedagogiskt ingripande för ungdomar med DMT1 utforska tonåringar och föräldrars erfarenheter av att leva med DMT1 från ett tolkningsfenomenologiskt perspektiv.</p> | <p>Att leva med Diabetes typ I som ungdom präglades av tre olika steg: (1) anpassning till diagnos; (2) lär sig att leva med DMT1 (3) blir oberoende. Erfarenhetsinläring var nyckeln till att ungdomar utvecklar sin självhanteringsförmåga och oberoende. Föräldrar och vårdpersonal var medverkande i underlättande miljöer som gav ungdomar friheten att lära sig genom försök och fel. De tillhandahöll också stöd, feedback och diskussion som behövs för att underlätta lärande.</p>   |
| <p>Spencer, J., Cooper H. &amp; Milton, B.<br/>2014</p>                                 | <p>Syftet med denna forskning var att utforska de sociala miljöer ungdomar med DMT1 lever, i och det potentiella inflytandet dessa miljöer kan ha på deras glykemiska kontroll.</p>   | <p>Resultatet frambringar hur ungdomarna upplever sin sjukdom i skolan och socialt även upplevelsen av stöd på diabeteskliniken och av familjen.</p>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p>Wang, Y.-L., Brown, S. A. &amp; Horner, S. D.</p> | <p>Syftet var att utforska betydelsen av att vara en tonåring med DMT1 i en skolmiljö.</p> | <p>Resultatet tar upp hur ungdomar upplever hur det är att hantera sin diabetes inför andra och känslan av att känna sig annorlunda och osäkra. Ungdomarna upplever en oro kring andra människors attityder till deras DMT1 och en rädsla av att bli retade. Det framkommer även hur ungdomarna med DMT1 upplever en oro inför utflykter och liknande dels för att få låga glukosnivåer och inte kunna ha kul av upplevelsen, samt att dom ibland inte fick delta i aktiviteter för lärarna av rädsla för DMT1 komplikationer. De uppger också att dom inte fått tillräckligt med stöd av skolsköterskor. Även kosthantering och att identifiera sig med sin DMT1.</p> |
|--|--|--|