



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Att leva med diabetes mellitus typ I, upplevelser från barn och ungdomar

Examensarbete

Hanna Cardell och Amanda Lund

2018

Examensarbete, grundnivå, 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Anna Andersson
Examinator: Lisbeth Porskrog Kristiansens

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige insjuknar fler barn i diabetes typ 1 jämfört med resten av världen. De drabbade har en förhöjd halt glukos i blodet och detta kan ge kortvariga och långvariga komplikationer. Behandling avser insulin, kost, motion och mätning av blodglukos. Sjuksköterskans roll ska vara att stötta barnet och hjälpa det att ta ansvar för egenvård.

Syfte: Att beskriva hur det är att leva med diabetes typ I som barn och ungdomar, samt att undersöka vilka datainsamlingsmetoder som artiklarna använt sig av.

1. Hur upplever barn och ungdomar att diabetes typ I påverkar deras vardag?
2. Vilka datainsamlingsmetoder har artiklarna använt sig av?

Metod: Beskrivande litteraturstudie med 12 vetenskapliga artiklar publicerade mellan 2008 till 2017 med kvalitativ ansats. Artiklarna söktes fram genom databaserna CINAHL och Medline via PubMed.

Huvudresultat: Barn och ungdomar upplevde en abnormalitet då de drabbats av diabetes typ 1. De kände sig socialt begränsade, och hade problem med att knyta an till sjukdomen och acceptera den. Ett stort behov av stöd från olika personer och den kliniska vården fanns. Barn hade lättare att anpassa sig efter den kliniska vården än ungdomar hade, ungdomar upplevde att deras sociala liv påverkades stort.

Slutsats: Barn och ungdomar upplevde att diabetes typ 1 påverkar deras vardag stort. De hade problem med att knyta an till sjukdomen och såg negativt på den. För att uppnå acceptans var sjuksköterskan viktig och behövde finnas som ett stöd emotionellt och kunskapsmässigt.

Nyckelord: Barn, Diabetes typ 1, Perspektiv eller Upplevelser, Ungdomar

Abstract

Background: In Sweden, more children suffer from type 1 diabetes in comparison with the rest of the world. Those who suffer have an elevated level of glucose in the blood and this can cause short and long term complications. Treatment refers to measurement of blood glucose, insulin, diet and exercise. The nurse's role should be to support the child and help it take responsibility for self-care.

Purpose: To describe how living with type I diabetes as children and adolescent, as well as to examine which data collection methods the articles used.

1. How do children and adolescents experience the affects of type 1 diabetes in their everyday lives?
2. What data collection methods did the articles use?

Method: Descriptive literature study with 12 scientific articles published between 2008 and 2017 with qualitative approach. The articles were found through CINAHL and Medline via PubMed.

Results: Children and adolescents experienced an abnormality when they suffered from type 1 diabetes. They felt socially limited, and had trouble associating with the disease and accept it. They needed support from different people and the clinical care. Children had easier to adapt to the clinical care than adolescents had, adolescents experienced that their social life was affected.

Conclusion: Children and adolescents experienced that type 1 diabetes had a major impact on their everyday lives. They had trouble accepting the disease and saw it negatively. To achieve acceptance, the nurse was important and needed to be there as an emotional- and learning support.

Keywords: Adolescent, Children, Diabetes type 1, Experience or Perspective

Innehållsförteckning

1. Introduktion	4
1.1 Prevalens	4
1.2 Barn och Ungdomar	4
1.3 Diabetes Mellitus typ 1	4
1.4 Egenvård	6
1.5 Sjuksköterskans roll	6
1.6 Teoretisk referensram - att bemästra egenvård vid diabetes	7
1.7 Problemformulering	8
1.8 Syfte & Frågeställningar	8
2. Metod	8
2.1 Design	8
2.2 Sökstrategi och sökord	8
2.3 Urvalskriterier	10
2.4 Urvalsprocess och utfallet av möjliga artiklar	10
2.5 Dataanalys	10
3. Resultat	11
3.1 Känsla av att vara annorlunda	12
3.2 Upplevelsen av egenvård	13
3.3 Acceptans	14
3.4 Sociala begränsningar och upplevelser från omgivningen	15
3.5 Den kliniska vårdens betydelse	16
3.6 Metodologisk aspekt	16
4. Diskussion	17
4.1 Huvudresultat	17
4.2 Resultatdiskussion	17
4.2.1 <i>Känsla av att vara annorlunda</i>	<i>17</i>
4.2.3 <i>Acceptans</i>	<i>19</i>
4.2.4 <i>Sociala begränsningar och upplevelser från omgivningen</i>	<i>20</i>
4.2.5 <i>Den kliniska vårdens betydelse</i>	<i>21</i>
4.3 Metoddiskussion	23
4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad	24
4.5 Förslag till fortsatt forskning	24
4.6 Slutsats	24
5. Referenslista	25

1. Introduktion

1.1 Prevalens

Diabetes Mellitus typ 1 [DMT1] framträder oftast hos yngre personer under deras barn- eller ungdomsår och varje år insjuknar ungefär 700 stycken mellan 0-14 år. Detta innebär att Sverige har ett högt antal barn som insjuknar i DMT1 jämfört med barn i andra länder. Det skiljer sig ifrån olika länder vad som orsakar DMT1, det kan bero på ärftliga faktorer eller levnadsvanor som till exempel; nutrition, omgivning och låg aktivitet (Ericson & Ericson 2012, s. 545). Förekomsten av DMT1 i Sverige stabiliserades under 1990-talet och den yngsta insjuknande åldern har blivit högre. Prevalensen för att drabbas av DMT1 är cirka 0,5 % i alla åldrar (Berne & Fritz 2015). DMT1 anses som den mest allvarligaste formen av diabetes som drabbar barn och ungdomar (Mosand & Stubberud 2011, s. 501).

1.2 Barn och Ungdomar

Enligt FN:s barnkonvention (2009) beskrivs barn som en person som inte fyllt 18 år, om inte barnet blivit myndighets förklarad innan det. Barn mellan 13-19 år beskrivs som ungdomar, definitionen av barn och ungdomar är densamma oavsett samhälle, kultur samt religion.

Barn och ungdomars utveckling delas in i fem olika faser. Första fasan berörs då barnet är 0-18 månader gammalt, den handlar främst om att en trygghet och tillit byggs upp mellan barnet och föräldrarna och de skapar en anknytning. Andra fasan, självständighet berörs då barnet är 1,5-3 år och här handlar det om hur barnet börjar utforska sin omgivning. Tredje fasan handlar om initiativ och stolthet och genomgås då barnet är 3-6 år gammalt, här tillkommer allt mer minne och barnet kan känna igen och komma ihåg saker och ting. Fjärde fasan, arbetsglädje och lust att lära ut sker vid 6-12 års ålder. Den handlar om att vara kreativ och vilja samspela med dem i sin omgivning, här kan barnet så småningom ta allt mer ansvar och ta sig an svårare uppgifter. Femte fasan, stabil identitet berörs vid 13-18 års ålder, det vill säga ungdomar. Detta är sista utvecklingsåldern innan det vuxna livet och det är här barnet hittar sitt egna jag. Behov av kontroll, oberoende och självständighet är viktiga aspekter hos barnet som genomgås i denna fas (Enskär och Golsäter 2012, ss. 92-97).

1.3 Diabetes Mellitus typ 1

DMT1 är en autoimmun sjukdom som är kronisk, att den är kronisk innebär att den

fortskrider längre än tre månader eller att den varar hela livet ut. Vanligtvis finns inga botemedel mot sjukdomen men med vissa läkemedel kan lindra vissa symtom (Socialstyrelsen, 2018).

DMT1 orsakar insulinbrist i blodet, detta medför hyperglykemi. Hyperglykemi är ett tillstånd som uppstår då det finns en förhöjd halt glukos i blodet (Ericsson och Ericsson 2012, s. 555). Hypoglykemi är även ett vanligt tillstånd som kan uppstå vid DMT1, vilket innebär en för låg glukoshalt i blodet. Detta kan medföra oro, svettningar, huvudvärk och kan sedan leda till att man blir medvetslös. Betacellerna som finns i bukspottkörteln förstör insulinproduktionen tills att delen insulin inte täcker kroppens behov längre, glukosen i blodet stiger och då uppkommer hyperglykemi (Mosand och Stubberud 2011, ss. 501-503). När insulinproduktionen når 80% av sin fulla kraft visar sig symtomen och inte långt efter detta slutar all insulinproduktion (Mosand och Stubberud 2011, s. 502).

De vanligaste symtomen vid insjuknande är törst och viktninskning. Kräkningar och buksmärter kan tyda på en akut hyperglykemi. Att upptäcka DMT1 hos små barn kan vara svårt och det är viktigt att ha uppsikt över sängvätning och svampinfektioner, detta kan vara tidiga symtom till DMT1. I många fall är barn i ett kritiskt skick vid diagnostisering, en tredjedel av de barn som diagnostiseras gör det på grund av en diabetisk ketoacidosis, det innebär att högt glukosvärde med ketonkroppar i blodet (Glassford 2017).

Barn och ungdomar i familjer med DMT1 i släkten löper större risk att utveckla det jämfört med övriga barn. Det antas att en rimlig defekt i antingen identifiering av insulin och/eller insulinets struktur är orsaken till risken att drabbas (Philips 2017). En vanlig riskfaktor vid DMT1 är hjärt- och kärlsjukdomar, då sjukdomen ökar uppkomsten av ateroskleros vilket är förträngningar i blodkärlen. Övervikt har visat sig bli allt vanligare för barn och ungdomar med DMT1 och detta medför ännu större risker för hjärt- och kärlsjukdomar (Pinhas-Hamiel et al. 2015).

Diagnostisering av DMT1 sätts i regel genom glukosmätning som tas via blodprov, ett förhöjt värde under flera tillfällen påvisar diagnosen DMT1. Vid behandling av DMT1 är målet att vara komplikationsfri med ett stabilt glukosvärde i blodet, sjukdomen behandlas med läkemedel, nutrition och motion (Ericsson och Ericsson 2012, s. 555). Vid DMT1 används ofta insulin subkutant vilket betyder under huden och antidiabetikum peroralt som är i tablettform via munnen. Detta används som

en kombinerad läkemedelsbehandling och sänker glukosen i blodet (Mosand och Stubberud 2011, s. 508).

Fysisk aktivitet fungerar väldigt effektivt för att stimulera glukosupptaget i kroppens muskler, samt kroppens blodcirkulation och lungor då dessa utvecklas vid fysisk aktivitet. Detta gör i sin tur att kroppens blodfetthalt sjunker och minskar risken för andra sjukdomar. (Ericsson och Ericsson 2012, s. 561).

1.4 Egenvård

Definitionen av egenvård är när någon inom hälso- och sjukvården bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd (Socialstyrelsen 2017). Den kan beskrivas som ett psykologisk beteende som berör personens förmåga att ta hand om sig själv i olika situationer. En persons självförtroende fungerar som en kognitiv mekanism som påverkar förmågan att utföra egenvård (Eller, Lev, Yuan och Watkins 2018).

När ett barn ska utföra egenvård vid DMT1 har det en stark koppling till dess kronologiska ålder och utveckling. Barnets känslomässiga mognad avgör planeringen och förmågan till att ta beslut. Barnet bör få vuxenstöd i den mån det behövs (De Cassia Sparapani et al. 2015). Att vara barn och leva med DMT1 kan uttrycka sig i olika känslor som kan påverka eller störa egenvården. Därav är det viktigt med uppföljning där kost, motion, glukoskontroll och insulinbehandling undersöks. Detta kan visa hur barnet upplever och sköter egenvården och eventuellt om mer stöd krävs (De Cassia Sparapani, Eufemia och Castanheira 2015).

1.5 Sjuksköterskans roll

Omvårdnad är en legitimerad sjuksköterskas specifika roll inom sjukvården. Kunskap om hur olika tillstånd bör behandlas, medicinsk vetenskap och betydelsen av jämlik vård ska finnas hos sjuksköterskan. All den omvårdnad som ges leds och ansvaras för av sjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Barn och ungdomar med DMT1 får genom den kliniska vården hjälp från läkare, sjuksköterska och dietist. Alla arbetar tillsammans för att göra vården runt barn och ungdomarna så bra som möjligt (Mosand och Stubberud 2011, ss. 508-510).

Sjuksköterskan står i centrum dels till barnet som drabbats av DMT1 men även hela barnets familj. Att hjälpa familjen att hitta sina styrkor och ge dem en hanterbar vardag är en stor del av rollen som sjuksköterska. Familjen kräver ett stöd rent

kunskapsmässigt och emotionellt för att kunna hantera deras situation (Konradsdottir och Kolbrun Svavarsdottir 2013). Som omvårdnadsansvarig sjuksköterska till ett barn med DMT1 är det viktigt att ge information, den skall beröra lärdom om sjukdomen men även vikten av kost, motion, glukoskontroll och insulinbehandling. Målet är att barnet ska kunna ta eget ansvar för sin behandling och en individanpassad omvårdnad främjar utvecklingen till egenvård (Mosand och Stubberud 2011, s. 500).

Eftersom barn utvecklas olika snabbt är det viktigt att sjuksköterskan kan tolka hur mycket ansvar som är lämpligt att ge varje individuellt barn. Individanpassad vård med barnets bästa i fokus måste ges, sjuksköterskan ska fungera som en förespråkare mellan barnet och barnets nätverk. Med hjälp av en helhetssyn kan sjuksköterskan beakta alla barnets sidor såsom sociala, fysiska, kognitiva, känslomässiga och pedagogiska förmågor (Kenny och Corkin 2013). Vid generell omvårdnad så har sjuksköterskan en central roll som helt eller delvis kompenserar och understödjer patientens diabetesbehandling och främjar egenvården. Sjuksköterskan ska undervisa och handleda patienten vid en nyupptäckt DMT1 och ge en stödjande effekt så att patienten själv kan hantera sin sjukdom på bästa sätt (Mosand och Stubberud 2011, s. 510).

1.6 Teoretisk referensram - att bemästra egenvård vid diabetes

Personer som lever med diabetes måste lära sig hantera sjukdomen, för att hjälpa dem med detta har en "middle range theory" skapats "att bemästra egenvård vid diabetes". (Fearon-Lynch och Stover 2015). Enligt Polit och Beck (2014, s. 385) är en "middle range theory" en teori som fokuserar på ett begränsat område i verkliga livet eller personlig upplevelse.

Teorin "Att bemästra egenvård vid diabetes" har skapats för att kunna hantera egenvård och bygger på förståelse, förändring, acceptans och utveckling. Förståelse bygger på att genom olika livsupplevelser kunna upptäcka nya potentiella kunskaper och övervinna oroväckande tankar. En förändring kan innebära ny kunskap eller attitydförändring för att klara av situationen, det kan även innebära att individens miljö ska kunna balansera situationen. Acceptans kan innebära att komma till en punkt då personen inser att den skrämmande situationen är oföränderlig och måste övervinnas. Utveckling beskriver det som sker hos individen efter hanterandet av situationen, detta kan förändra personens syn på sjukdomen. Hur personens syn förändras beror på hur situationen urartar sig. Teorin fokuserar inte på att direkt förändra personens beteende

utan istället att finna deras inre resurser som kan hjälpa dem att hantera olika sjukdomsrelaterade situationer. Målet är att individen ska ha ett fysiskt och psykiskt välmående, detta kan till exempel innebära normala glukosnivåer och mindre oroliga tankar (Fearon-Lynch och Stover 2015).

1.7 Problemformulering

Det problemområde författarna till föreliggande studie har valt att presentera är hur DMT1 påverkar barn och ungdomar. Anledningen till att detta är viktigt att beröra är på grund av att det är ett vanligt förekommande problem, DMT1 har ett högt nyinsjuknande i Sverige jämfört med världen över. Det är därav viktigt att belysa ett ämne som är angeläget idag. Aktuella studier inom området finns sedan tidigare om ungdomars upplevelser detta har utvecklats genom att tillägga yngre barns upplevelser i en beskrivande litteraturstudie.

1.8 Syfte

Att beskriva hur det är att leva med diabetes typ I som barn och ungdomar, samt att undersöka vilka datainsamlingsmetoder som artiklarna använt sig av.

1.9 Frågeställningar

1. Hur upplever barn och ungdomar att diabetes typ I påverkar deras vardag?
2. Vilka datainsamlingsmetoder har artiklarna använt sig av?

2. Metod

2.1 Design

Föreliggande litteraturstudie genomfördes med en beskrivande design (Polit och Beck 2014, s. 160).

2.2 Sökstrategi och sökord

Enligt Polit och Beck (2014, ss. 120-122) användes databasen CINAHL [Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature] och MEDLINE [Medical Literature On-Line] via PubMed för att göra en strukturerad litteratursökning, då detta är specifikt användbart vid omvårdnadsforskning (se. Tabell 1).

En begränsning som användes var "peer reviewed" för att kunna säkerhetsställa att artiklarna är granskade innan publicering och därmed öka deras trovärdighet. Även

andra begränsningar som användes var sökdatum som inte var äldre än 10 år att artiklarna skulle vara skrivna på engelska samt att de var barn 0-18 år som deltog i studierna. Sökord som användes var “diabetes type 1”, “experience or perspective”, “children” och “adolescent”. Enligt Polit och Beck (2014, s. 120) kopplades dessa sökord samman med boolska sökord “AND” som användes för att begränsa sökningen samt ”OR” som användes för att utöka sökningen. Den slutliga sökningen blev; “Diabetes type 1 AND Adolescent AND Children AND Experience ”OR” Perspective”.

Tabell 1. Utfall av databassökning

Databas	Begränsningar & sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Diabetes type 1 (fritext)	2483	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Adolescent (fritext)	11854	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Diabetes type 1 (fritext) “AND” Adolescent (fritext)	776	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Children (fritext)	133593	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Diabetes type 1 (fritext) AND Adolescent (fritext) AND Children (fritext)	526	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Experience OR perspective (fritext)	20211	
Cinahl EBSCO	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Diabetes type 1 (fritext) AND Adolescent (fritext) AND Children (fritext) AND experience OR perspective (fritext)	52	11
Medline via PubMed	10 år. Engelska. Children and adolescent 0-18 years. 2018-01-16	Diabetes type 1 (fritext) AND Adolescent (fritext) AND Children (fritext) AND experience OR perspective (fritext)	53	1
Summa:				12

2.3 Urvalskriterier

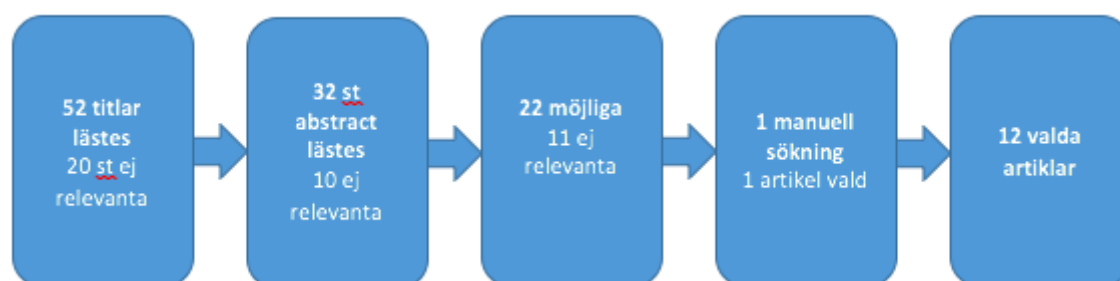
Inklusionskriterier användes för att få studier med kvalificerade deltagare, exklusionskriterier användes för att avlägsna artiklar som inte var relevanta till syftet (Polit och Beck 2014, s. 177). De inklusionskriterier som användes var att deltagarna i studierna var mellan 0-18 år och hade diagnosen DMT1, att artiklarna var relevanta till studiens syfte och att de var skrivna enligt IMRAD-formatet. Enligt Polit och Beck (2014, s. 62) påvisar IMRAD att en artikel är vetenskaplig och den är upplagd genom huvudrubrikerna introduktion, metod, resultat, analys och diskussion.

De exklusionkriterier som användes var att kvantitativa artiklar valdes bort då litteraturstudien syftar till personliga upplevelser. Artiklar med föräldrars och vårdpersonals perspektiv valdes också bort då syftet fokuserar på barn och ungdomars personliga upplevelser. Artiklar skrivna på annat språk än engelska valdes även bort då undertecknade inte behärskar något annat språk.

2.4 Urvalsprocess och utfallet av möjliga artiklar

Databassökningar gav 52 träffar totalt. Titlarna lästes och 20 artiklar exkluderades då dessa inte relaterade till syftet. I återstående 32 artiklar lästes abstract och ytterligare 10 artiklar exkluderades då dessa var kvantitativa studier eller inte var relevanta till syftet. Detta resulterade i att den fanns 22 möjliga artiklar som lästes med fokus på metod och resultat för att se om artiklarna uppfyllde valda inklusionskriterier och svarade på syftet. Av dessa 22 stycken artiklar valdes ytterligare 11 bort då de inte var relevanta för just denna litteraturstudie, en manuell sökning gjordes och en artikel till valdes (se. Figur 1). Detta resulterade i totalt 12 relevanta artiklar som valdes ut.

Figur 1. Flödesschema över urvalsprocess



2.5 Dataanalys

Undertecknade läste individuellt igenom samtliga artiklar var och en för sig ett flertal

gångar tills en helhetsbild framkommit. Fokus låg på att studera artiklarnas resultat för att undersöka barn och ungdomars upplevelser och metod granskades för den metodologiska frågeställningen. Den metodologiska frågeställningen undersöktes genom att studera datainsamlingsmetoden för de insamlade artiklarna. Det material som berörde syftet samlades in översattes till svenska och därefter bearbetades materialet tillsammans av författarna till föreliggande studie. Under denna bearbetningsprocess rensades data som inte berörde syftet bort.

Granskningen påvisade olika mönster, likheter och olikheter i artiklarna. Dessa färgkodades och delades in i fem olika teman (Polit och Beck 2014, ss. 304-306), de teman som skapades valdes ut från barnets egna uppfattningar och hur olika situationer påverkade dem. Se figur 2. Teman.

2.6 Forskningsetiska överväganden

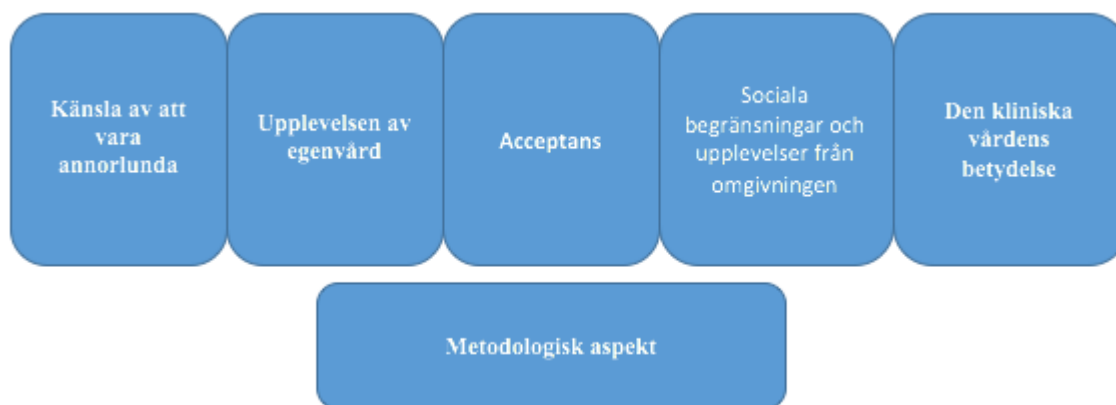
Det analyserade data som använts har inte förvrängts eller omarbetats för att skapa relevans till studiens syfte. Alla tolv artiklar granskades objektivt utan förutfattade meningar, enligt etiska riktlinjer. Litteraturstudiens resultat presenteras utan personliga värderingar av det material som framkommit i studierna (Olsson och Sörensen 2011). Undertecknade har tagit avstånd till all form av plagiering, kopiering och fabricering till föreliggande litteraturstudie (Polit och Beck 2014, s. 92) Samtliga artiklar som presenterats i resultatet var godkända av en etisk kommitté (Lemes Cavini, Aparecida Gonçalves, Macedo Cordeiro, da Silva Moreira och Rodrigues Resck 2016; Babler och Strickland 2015; Roper-Olsen et al. 2009; Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib och Sparud-Lundin 2017; Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Haugvik, Beran, Klassen, Hussain och Haaland 2013; Babler och Strickland 2016; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Schwartz, Denham, Heh, Wapner och Shubrook 2010; Lowes et al. 2015; Sullivan et al. 2014 och Freeborn, Dyches, Roper och Mandleco 2013).

3. Resultat

Litteraturstudiens resultat har sammanställts av 12 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. Resultatet presenteras i löpande text utifrån studiens syfte, det presenteras under fem stycken huvudrubriker utifrån de fem olika teman som framkom vid dataanalysen. De teman som framkom var "Känsla av att vara annorlunda", "Upplevelsen av egenvård", "Acceptans", "Sociala begränsningar och upplevelser från omgivningen" och "Den kliniska vårdens betydelse." Den metodologiska frågeställningen presenteras i

slutet av resultatet under huvudrubriken metodologisk aspekt. Översikt av huvudrubrikerna presenteras i *Figur 2*. Teman. Resultatets artiklar är markerade med “*” i referenslista.

Figur 2. Teman



3.1 Känsla av att vara annorlunda

DMT1 medför för många barn och ungdomar irreversibla signifikanta skillnader i deras vardag. Det som påverkar vardagen är deras behov av kostförändring, motion och insulin. Barn och ungdomar blir väl medvetna om att de inte är som alla andra och upplever därav sig själva som annorlunda (Lemes Cavini et al. 2016; Elissa et al. 2017 och Lowes et al. 2015). Ett problem som barn och ungdomar med DMT1 delar är att hantera denna komplexa situation då de umgås med sina vänner. De upplever svårigheter med att vara spontana då de alltid behöver ha koll på sitt blodsocker. Även en ständig övervakning från föräldrar får dem att känna sig utanför och kontrollerade (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017 och Freeborn et al. 2013). Ungdomar beskriver problem vid sociala sammanhang såsom restaurangbesök, de kan inte äta och dricka det som deras vänner gör. Detta påverkar dem till att ignorera sin DMT1 och äta samma sak som sina vänner gör. Detta får dem att känna sig mer normala. Flera barn och ungdomar upplever att de behöver behålla deras sociala plats och försökte dölja sin sjukdom för vännerna. De vill skilja på deras privata liv och sin sjukdom. De ignorerar deras glukoskontroller och tar sitt insulin i hemlighet (Lowes et al. 2015 och Elissa et al. 2017). Ungdomar beskriver hur de upplever en ökad normalitet vid den tid de åtar sig allt fler uppgifter kring sin DMT1 (Babler och Strickland 2015). Denna upplevelse indikerar att de integrerat DMT1 och låtit den bli en del av deras identitet (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Schwartz et al. (2010) nämner även hur det känslomässiga lidandet har en stor inverkan i skolan på barn som lever med DMT1. De flesta barn

kräver stöd vid vissa incidenter. En sådan sak som att ta blodsockret eller medicin i skolan kan vara jobbigt och därav behöver de ett understödssystem.

3.2 Upplevelsen av egenvård

Egenvård vid DMT1 innebär noggranna och rutinmässiga kontroller av sitt blodsocker och administrering av insulin korrekt. Men detta kan komma att vara en utmaning i det dagliga livet då det kan vara besvärligt och göra ont. Barn och ungdomar beskriver sin hantering av egenvård med att de inte blivit bra bemötta av skolpersonalen och de trodde att barnen använde sin sjukdom som en ursäkt att få gå från lektionen (Freeborn et al. 2013 och Schwartz et al. 2010). Ett steg som setts vara extra värdefullt för framförallt ungdomarna i deras egenvård är egna erfarenheter. Att med sin egna kunskap kunna hjälpa andra i samma situation är ett sätt att hantera DMT1. Faktum är att flera ungdomar har delat med sig till sina vänner hur de hanterar just hypoglykemi eller om dem plötsligt känner yrsel och behöver glukos. Att känslomässigt hantera en kronisk sjukdom är en definition av att lära sig hantera det steg som är just egenvård. I de fallen där ungdomar inte vill ta fullt ansvar anses det som en osäkerhet eller omognad, däremot anses det som en ökad kunskap och flexibilitet när ungdomar är mer insatta i insulindoserna och vill ta fullt ansvar. Samt syns en ökad frihet när ungdomar var mer delaktiga och integrerade DMT1 i deras dagliga liv. En känsla av hopplöshet hos ungdomar var när blodsockret var oregelbundet trots att de ansträngde sig för att kontrollera det (Sullivan-Bolyai et al. 2014; Babler och Strickland 2016 och Karlsson, Arman och Wikblad 2008). De emotionella och psykologiska aspekterna påverkar direkt blodsockerkontrollen från diagnos av DMT1 till vuxen ålder. Att känna sig uppgiven och arg är väldigt vanligt bland barn och ungdomar med diagnosen DMT1, de vill känna sig normala och friska. Men de måste även vara starka för denna sjukdom pågår livet ut. Att få höra läkarna säga att de vet hur det känns när de enbart har studerat DMT1 och inte lever med den är något som barn och ungdomar upplever dåligt. Att ständigt tänka på vad sin nutrition och att hela tiden kontrollera blodsockernivåerna och behöva injicera insulin är en daglig kamp. Vid bristande kontroller av blodsockernivåer och insulin kan tillfälliga konsekvenser så som högt blodsocker och huvudvärk uppkomma. Det kan även medföra konsekvenser längre fram som upplevs som en rädsla för framtida problem av att DMT1 missköts (Lemes Cavini et al. 2016; Lowes et al. 2015 och Roper Olsen et al. 2009). Babler et al. (2015) beskriver för att uppnå självständighet är det ett viktigt steg för ungdomar att bli oberoende av vård relaterat till

deras diagnos, att ungdomarna lär sig det steg som behövs för att hålla blodsockernivåerna balanserade.

Samtidigt som barn kände sig mer generade där flera situationer kunde påverka deras känslomässiga reaktioner och egenvård. De kände sig generade när människor runt dem var uppmärksamma på deras injektionsmärken och detta skapade en negativ påverkan på deras egna kroppsbild (Elissa et al. 2017). Flera ungdomar hade delad åsikt om en ökad konflikt mellan sina föräldrar när de försökte övergå till en mer självständiga och få en vuxen roll i sin sjukdom. En del av denna kamp mot sin sjukdom som ungdomarna upplevde var att de ville känna en känsla av normalitet och balans i sitt liv där DMT1 nu är en del av dem, men samtidigt kan det upplevas som svårt och mer som en börda som leder till problem med att upprätthålla blodsockerkontroll (Babler et al. 2015).

3.3 Acceptans

Acceptans är något som förknippas med ordet godkännande. Att barn och ungdomar godkänner sin nya situation utan att försöka ändra på den (Babler et al. 2015). Men det skiljer sig i hur barn upplever den nya situationen gentemot ungdomar. Barn har mindre problem att acceptera än ungdomar på grund av att dem är barn i familjen och har familjen som tar hand om dem medans ungdomar upplever ett större ansvar och börda på deras axlar att hantera och acceptera situationen (Lemes Cavini et al. 2016). En nödvändighet för att barn och ungdomar ska kunna acceptera och ta kontroll över vardagen var att hitta problemlösningar i sin diabeteshantering. Sedan använda denna förmåga till att kunna övervinna svårigheter och rädslor som DMT1 medför (Karlsson, Arman och Wikblad 2008). DMT1 kommer väldigt oväntat och för barnet innebär det en osäker framtid. Bristen på kunskap om patofysiologi ger till en början inte några besvär för barnet att acceptera sin situation. Det som kan ses är att när barnet förstår att DMT1 är en kroniskt tillstånd framkommer svårigheten att acceptera sjukdomen. Att inte längre kunna äta sötsaker som sina kompisar på kalas och istället få något annat som gör att barnet känner sig utanför och särbehandlat (Lemes Cavini et al. 2016). När ungdomarna börjar prioritera och göra DMT1 till sitt nya normala istället för att försöka passa in börjar en process hos varje ungdom. Att DMT1 inte kommer försvinna utan istället tar de sjukdomen på allvar och lär sig hantera den på bästa sätt (Babler et al. 2015). DMT1 medför även stort ansvar på att barn och ungdomar när det gäller nya matvanor, träning samt kontroll av blodsockernivåerna och insulin. Barn och ungdomar

får svårt att hantera och ta ansvar för sin egna vård om de inte uppnår acceptans. Många är rädda att avslöja för sin omgivning om DMT1, rädda för att bli avvisade och rädda att vänner ska se dem som annorlunda. Om de inte längre är rädda för vad andra kan tycka så har de övervunnit och accepterat sitt nya jag (Elissa et al. 2017 och Lemes Cavini et al. 2016).

3.4 Sociala begränsningar och upplevelser från omgivningen

Att bli bemött av samhället och dess sociala begränsningar är en ständig pågående process som påverkar främst barn och deras familjer. En känsla av att sitt liv är annorlunda och inte som alla andra barns. Barn och ungdomar känner att skolan behandlar dem olika på grund av deras DMT1. Att inte få samma näringstjänster som skolan erbjuder dem andra barnen upplevs som jobbigt. Barnen kände även att skolan inte kunde tillgodose deras näringsbehov på grund av deras DMT1 (Schwartz et al. 2010 och Elissa et al. 2017). Den negativa inverkan DMT1 har på barn och ungdomars var att deras självständighet vad gällande kostbegränsningar var betydande. Barn och ungdomarna var eniga när de kom till att blodsockret sjönk och dem var tvungen att gå ifrån tex. pågående aktivitet för att justera deras glukosnivåer upplevdes som oerhört jobbigt och en känsla av abnormalitet (Lowe et al. 2015 och Freeborn et al. 2013). När ett barn får en diagnos så som DMT1 förändrar det hela familjelivet på grund av att diabetesbehandling innebär det en stor livsstilsförändring när det kommer både till matvanor och aktiviteter. Upplevelse av förlust av sitt tidigare sociala liv och behovet av att planera och förbereda för att möta samhällets krav är speciellt påfrestande på barnet som har DMT1 (Elissa et al. 2017, Haugvik et al. 2016). Det visar sig att emotionellt stöd från vänner gjorde det lättare att involvera DMT1 i ungdomarnas vardag. Ungdomarna upplevde att dem kunde strunta i sin diagnos när dem var med vänner som förstod och visste hur de skulle hantera situationen om de bli hypoglykemiska. Samt ett stöd från föräldrarna gjorde att ungdomarna upplevde att dem hade mer kontroll på sin kost och insulindoser (Karlsson, Arman och Wikblad 2008). Barn som fräntas lek och deltagande i fysisk aktivitet skadar dem både emotionellt och socialt. Stigmatisering är något som många som lever med DMT1 upplever från samhället, att det begränsar deras syn på sin sjukdom. Rädslan för att avslöja sin sjukdom kan påverka deras sociala status (Elissa et al. 2017). Många barn och ungdomar begränsar sig socialt för att undvika jobbiga situationer. Flera drabbade slutar att gå till skolan permanent på grund av att de blir diskriminerade av klasskamrater (Haugvik et al. 2016).

3.5 Den kliniska vårdens betydelse

Barn och ungdomar beskriver hur den kliniska vården oroade dem, de var rädda för att bli konfronterade. De upplevde att de hamnade i konflikt med vårdpersonalen då de hade ett högt glukosvärde. De hade även positiva tankar kring vården, den kunde förstärka deras självkänsla och ge dem tro om att de kan klara av situationen de ställs inför. Barn hade lättare att acceptera den kliniska vården, medans många ungdomar upplevde att den påverkade deras akademiska och sociala liv negativt. Något som både barn och ungdomar var missnöjda över var att de inte hade samma läkare vid deras besök. De påverkade till en sämre kommunikation och därav föredrog de att istället söka stöd och råd från sin sjuksköterska. De beskrev hur viktigt de var för dem att få emotionellt stöd, de tyckte den kliniska vården gav dem tillfälle att ventilerade detta (Lowe et al. 2015). Ungdomar beskriver hur vårdkontakten kan hjälpa dem att ta ställning till sina egna beslut och hjälpa dem att uppnå självständighet. De upplever att vårdpersonalen inte bara hjälper dem medicinskt utan även finns där som ett stöd och ge dem råd. Vårdpersonalens rådgivning fungerade dock inte alltid, den passade ibland inte in i tonåringens egna livssituation. Här upplevde ungdomar att de fick ta saken i egna händer och vara självständiga (Karlsson, Arman och Wikblad 2008).

3.6 Metodologisk aspekt

Datainsamlingsmetoden i de tolv utvalda studierna beskrivs nedan.

Sju av artiklarna utgick från individuella intervjuer där samtliga var semistrukturerade, intervjuerna pågick mellan 35 - 120 minuter (Lemes Cavini et al. 2016, Babler et al. 2016, Roper-Olsen et al. 2009, Elissa et al. 2017, Karlsson, Arman och Wikblad 2008, Haugvik et al. 2013 och Babler och Strickland 2016). Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) använde sig av en visuell inledning primärt som sedan sekundärt övergick till semistrukturerade öppna frågor. Den visuella inledning utgick från foton som deltagarna tagit under en period innan intervjun som beskrev deras upplevelser av DMT1.

En artikel använde sig av en enkätundersökning som var utformad för att se diabetesrelaterade upplevelser (Schwartz et al. 2010). Lowe et al. (2015) använde i sin studie två frågeformulär som var utformade från ålder, ett för barn "7-10 år" och ett för ungdomar "11-15 år". I detta formulär fanns även möjlighet att skriva fem rader fritext. Båda dessa artiklar (Schwartz et al. 2010 och Lowe et al. 2015) följde upp med semistrukturerade intervjuer.

Två av studierna använde sig utav fokusgrupper med öppna intervjufrågor (Sullivan et al. 2014 och Freeborn et al. 2013). I Sullivans et al. (2014) studie pågick grupperna cirka 45 minuter och i Freeborn et al. (2013) under minst 120 minuter. I samtliga tolv artiklar (Babler och Strickland 2016; Babler och Strickland 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Elissa et al. 2017; Haugvik et al. 2017; Lowes et al. 2015; Roper Olsen et al. 2009; Schwartz et al. 2010; Sullivan-Bolyai et al. 2014; Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Freeborn et al. 2013 och Lemes Cavini et al. 2016) transkriberades och analyserades den insamlade datan med hjälp av en innehållsanalys. Datan kodades in i olika ämnen som användes som huvud och underrubriker i artikeln. Det framgår att tre av artiklarna (Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Sullivan-Bolyai et al. 2014 och Freeborn et al. 2013) spelade in intervjuerna.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

DMT1 är en kronisk sjukdom som kan drabba både barn och ungdomar. Att få beskedet om diagnosen och acceptera den kan vara väldigt svårt som barn att ta till sig och för ungdomarna handlar det mer om att de nu behöver ta på sig ett stort ansvar av sin egen hälsa. Det medför inte bara ett stort ansvar att vara drabbad av DMT1 utan det innebär en stor omställning av vardagen för både barn och ungdomar. Barn upplever problem med att de behöver mycket hjälp från sina föräldrar då de saknar förmågan att ta ansvar för sin egenvård, medans ungdomar upplever att deras föräldrar har svårt att släppa dem till att bli självständiga. Ungdomar får med hjälp av den kliniska vården fram sin egna förmåga att utföra egenvård på bästa sätt. DMT1 skapar många känslor för barn och ungdomar men framförallt kan det skapa en känsla av att de är annorlunda jämfört med sina vänner och de kan då hamna i ett utanförskap. Många av ungdomarna upplevde det jobbigt att behöva utföra glukoskontroller inför varje måltid. Men med stöd från vänner och familjer upplevde både barn och ungdomar att utföra egenvård underlättades och gjorde vardagen lite lättare. Sjuksköterskans roll hade en avgörande effekt på hur barn och ungdomar upplevde sin sjukdom. Barn och ungdomar kan med stöd från sjuksköterskan skapa en positiv syn på DMT1.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Känsla av att vara annorlunda

Resultatet påvisar att många barn och ungdomar upplevde det som en abnormalitet då

de drabbats av en kronisk sjukdom som DMT1 (Lemes Cavini et al. 2016; Elissa et al. 2017 och Lowes et al. 2015). Detta kan kopplas till en studie av Lambert och Keogh (2015) där barn och ungdomar kände sig annorlunda på grund av de restriktioner som medföljer en kronisk sjukdom. De upplevde inte bara att de själva var annorlunda men att de restriktioner som medföljde sjukdomen påverkade hela familjen. Att de hindrade hela familjen från att leva ett normalt liv då deras sjukdom begränsade dem från olika aktiviteter och sociala sammanhang. Enligt Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) och Freeborn et al. (2013) så kände sig barn och ungdomar kontrollerade av sina föräldrar och de hade problem med få vara självständiga. Detta bekräftas av Lambert och Keogh (2015) där barn och ungdomar beskriver att de blir irriterade på sina föräldrar när de upplever att de försöker skydda dem från deras kroniska sjukdom.

Flera barn och ungdomar upplever att de tappar sin sociala plats och att vänner tar avstånd från dem, de upplever ett stort socialt lidande (Lowes et al. 2015; Schwartz et al. 2010 och Elissa et al. 2017). Lum et al. (2017) konstaterar att barn och ungdomar med en kronisk sjukdom har högre skolfrånvaro än friska barn, detta är relaterat till både vårdbesök men även frånvaro på grund av sitt psykiska mående. Kroniska sjukdomar indikerar ofta till mindre eller sämre relationer till vänner relaterat till mobbning på grund av att de drabbade på något vis är annorlunda.

Ungdomar beskriver hur de upplever en ökad normalitet vid den tid de åtar sig allt fler uppgifter kring sin DMT1 (Babler och Strickland 2015). Denna upplevelse indikerar att de integrerat DMT1 och låtit den bli en del av deras identitet (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Detta kan härledas till teorin "att bemästra egenvård vid diabetes" som beskriver att förståelse, förändring, acceptans och utveckling kan göra att barn och ungdomar kommer till insikt med att de klarar av sin sjukdom och kan hantera den (Fearon-Lynch och Stover 2015).

4.2.2 Upplevelsen av egenvård

När barn och ungdomar drabbas av DMT1 ger de dem direkt ett stort ansvar över sitt eget liv. Den nya vardagen kräver många utmaningar som kan vara svåra och smärtsamma, lärare kan misstro dem för att de undviker skola när de egentligen behöver ta sitt blodsocker eller insulin (Freeborn et al. 2013 och Schwartz et al. 2010). Lum et al. (2017) bekräftar detta med att barn och ungdomar har upplevt negativa attityder från deras lärare. De upplevde att lärare inte gav dem stöd och var oflexibla samt att de föraktade dem.

Ungdomar har tyckt att det har varit värdefullt att med sin egna kunskap hjälpa andra i samma slags situation (Sullivan-Bolyai et al. 2014; Babler et al. 2016 och Karlsson, Arman och Wikblad 2008). Barn och ungdomar beskriver hur de omotiverat kan hänvisa en vän som är i behov av hjälp utan att ha någon baktanke med det. Som följd till deras handling har de fått positiva känslor (Recchia, Wainryb, Bourne och Pasupathi 2015). Barn och ungdomar upplevde en rädsla över konsekvenser som kunde uppkomma om de slarvade med sin egenvård (Lemes Cavini et al. 2016; Lowes et al. 2015 och Roper Olsen et al. 2009). Detta kan härledas till Pinhas-Hamiel et al. (2015) som beskriver hur DMT1 kan leda till många olika konsekvenser framförallt hjärt- och kärlsjukdomar.

Ungdomar beskriver vikten av att uppnå självständighet och bli oberoende av andra i sin diabetesvård medans deras föräldrar har svårt att låta dem (Babler et al. 2015). Målet med teorin "att bemästra egenvård vid diabetes" är att individen ska ha ett fysiskt och psykiskt välmående, med detta menas ett stabilt blodsocker. Det är även av stor vikt att tankar kring diabetes kan hanteras för att kunna se positivt till sin diagnos och acceptera den (Fearon-Lynch och Stover 2015).

4.2.3 Acceptans

När barn och ungdomar accepterade sin nya situation och inte försökte ändra på den blev det lättare för dem att släppa andra in i sitt liv (Babler et al. 2015). I en studie med Lambert och Keogh (2015) bekräftas det med att barn och ungdomar vågade släppa in andra i sina liv och visa för sina vänner hur deras liv ser ut med glukoskontroller, de förklarade varför de kan behöva en paus vid till exempel idrott. Detta gjorde både barn och ungdomars vardag lättare att acceptera. Något som Lemes Cavini et al. (2016) skriver om är att barn och ungdomar upplevde den nya situationen på olika sätt. För barn var det lättare att acceptera och ta till sig sitt nya normala. Medans ungdomar upplevde ett större ansvar på deras axlar vilket i sin tur gjorde att ungdomarna inte kunde ta till sig sitt nya normala lika lätt som barn för dem var rädda för att inte passa in bland vänner. I studien med Lum et al. (2017) bekräftas det att ungdomar upplevde ett slags utanförskap med sin kroniska sjukdom. De var rädda för att bli utstötta och mobbade i skolan på grund av sin sjukdom. I Karlsson, Arman och Wikblad (2008) studie påvisade resultatet att om barn och ungdomar tog kontroll över sin kroniska sjukdom och accepterade den i vardagen, kunde de lättare hitta olika slags lösningar till en bra diabeteshantering som i längden kunde användas för att övervinna rädslor och

svårigheter som DMT1 medför. Vilket även Lum et al. (2017) och Pinhas-Hamiel et al. (2015) skriver om, att barn och ungdomar som möter svårigheter och har rädslor på grund av sin DMT1 lättare kan hanteras om de får ett stöd från vänner, skola och i familj.

Många barn och ungdomar är rädda för att avslöja sin sjukdom för omgivningen då de undrar vad andra ska tycka om att de är sjuka. Att de ska ses som annorlunda och inte bli accepterade tar över rädslan och de vill då dölja sin DMT1 (Elissa et al. 2017 och Lemes Cavini et al. 2016). Pinhas-Hamiel et al. (2015) bekräftar det i sin studie, att rädslan för att bli ifrågasatt om sin sjukdom och att höra kamrater pratar om dem eller deras tillstånd för andra kan uppfattas som en svårighet. Detta kan göra att barn och ungdomar inte vill avslöja deras tillstånd för omgivningen.

Bristen på kunskap hos barn och ungdomar medför en slags osäkerhet om sitt nya liv och vad som nu ska vara normalt för dem. Att inte längre få äta vad som helst, att anpassa måltiderna och tänka på sitt blodglukosvärde, de får inte bli för högt eller lågt. Detta tyckte många barn och ungdomar var jobbigt och de kände sig utanför och särbehandlade (Lemes Cavini et al. 2016). Vilket Lum et al. (2017) bekräftade i sin studie då barn och ungdomar upplevde att de blev särbehandlade på skolorna på grund av att de inte kunde äta samma mat som dem övriga i skolan, att de fick annan mat väckte frågor hos klasskompisarna. Om de inte längre var rädda för sin DMT1 och vad kompisar tyckte hade de kommit så pass långt i sin process att de accepterat sitt nya jag (Elissa et al. 2017 och Lemes Cavini et al. 2016). Fearon-Lynch och Stover (2015) beskriver sin teori "Att bemästra egenvård vid diabetes" vid just DMT1 att det är viktigt att acceptera och inse att situationen är oföränderlig inte längre är skrämmande utan den måste övervinnas för att kunna utvecklas till något positivt.

4.2.4 Sociala begränsningar och upplevelser från omgivningen

Många barn och ungdomar begränsar sig socialt för att undvika jobbiga diabetesrelaterade situationer (Haugvik et al. 2016). Detta kan man koppla till att barn och ungdomar upplevde att DMT1 hindrade dem från att delta i sociala sammanhang då diagnosen gjorde att de inte var kapabla att vara med (Lambert och Keogh 2014). När de får diagnosen DMT1 förändras hela familjelivet relaterat till diabetesbehandling och det innebär stora omställningar när det kommer till nutrition och fysisk aktivitet. Behovet att planera sin vardag blir stort och många barn och ungdomar upplever en förlust av sitt tidigare sociala liv (Elissa et al. 2017 och Haugvik et al. 2016). Lambert

och Keogh (2015) beskriver hur barn och ungdomar känner skam för att de påverkar hela deras familj och de kräver en stor mängd hjälp och stöd från sina närstående.

Att bli bemött av samhället och dess sociala begränsningar är något som drabbar både barn och ungdomar. Stigmatisering är något som nästan alla som lever med DMT1 upplever från samhället (Schwartz et al. 2010 och Elissa et al. 2017). I en studie av Liu et al. (2017) instämmer de flesta deltagarna hur stigmatisering kring diabetes påverkat deras sociala liv negativt. Människors förutfattade meningar får dem att skämmas för deras diagnos och detta gör att de drabbade isolerar sig socialt. Enligt Lowes et al. (2015) och Freeborn et al. (2013) har DMT1 en negativa inverkan på barn och ungdomars nutrition. De upplever att de påverkas socialt då de inte kan närvara vid till exempel olika middagar och äta samma saker som sina vänner. Detta kan relateras till en studie av Eisenberg et al. (2016) där de påvisas att ätstörningar blir allt vanligare hos ungdomar med DMT1 då de har problem med att hålla vikten och använder mat som en slags tröst. Detta i sig ger dem ett instabilt blodglukosvärde. Karlsson, Arman och Wikblad (2008) har sett hur stöd från föräldrar och vänner gör att barn och ungdomar upplever att dem hade mer kontroll på sin kost och insulindoser (Karlsson, Arman och Wikblad 2008). Detta kan kopplas till Enskär och Golsäter (2012, ss. 92-97) som skriver om hur barn och ungdomar mellan 6-18 år sakta kan börja ta mer ansvar och så småningom hitta sitt nya jag. Under denna period är de i behov av mycket stöd från sin närhet för att kunna hitta sig själva och anpassa sig efter sin vardag.

4.2.5 Den kliniska vårdens betydelse

Den kliniska vården spelade stor roll för barn och ungdomar med DMT1, men i början när allt var nytt och skrämmande så oroade den kliniska vården dem. Att behöva bli kontrollerade att de åt och gjorde allt rätt gjorde att deras självkänsla försämrades (Lowes et al. 2015). Vilket Lambert och Keogh (2015) bekräftade i sin studie att barn behövde ha vårdens stöd redan från dag ett och att det hjälpte barn och ungdomar att växa tillsammans med sjukdomen istället för att sjukdomen tog över deras vardagsliv och blev svårhanterad.

Ungdomarna upplevde att en bra vårdkontakt gjorde att dem lättare kunde ta egna beslut vilket i sin tur ledde till att ungdomarna blev självständiga i sin egenvårdshantering (Karlsson, Arman och Wikblad 2008). Lowes et al. (2015) skriver i sin studie att barn hade lättare att hantera vården än vad ungdomarna hade. Vilket ledde till att barn upplevde en positiv känsla vid besök hos vården gentemot ungdomar som

upplevde en mer negativ känsla vid besök hos vården. Lambert och Keogh (2015) bekräftade det genom att ständigt påminna om deras tillstånd om att vara annorlunda skapade en negativ känsla, så för att fånga upp den positiva känslan behövs den kliniska vårdens och en positiv känsla vävas ihop av både barn och ungdomar. Detta behövs för att skapa ett slags band mellan vården och patienten.

För att kunna bygga ett förtroende till vården behövs det utrymme att få ventilera och få känna sig hörd. Utan ett förtroende skapas inget band till den kliniska vården vilket är viktigt för att kunna få en känsla av självständighet och positivitet från vården (Lowe et al. 2015). Lambert och Keogh (2015) kan bekräfta detta i sin studie då barn och ungdomar som får ett förtroende för vården samt får kunskap om DMT1 fick en ökad känsla av självkontroll vilket hade effekten att barn och ungdomar kunde reglera sitt liv.

4.2.6 Metodologisk aspekt

Sju av artiklarna utgick primärt från individuella intervjuer där samtliga var semistrukturerade (Lemes Cavini et al. 2016; Babler et al. 2016; Roper-Olsen et al. 2009; Elissa et al. 2017; Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Haugvik et al. 2013 och Babler och Strickland 2016). Semistrukturerade intervjuer är användbart då forskarna vill få ut information om ett specifikt ämne och man vill att deltagarna ska prata öppet om det angivna ämnet. Att använda sig utav fokusgrupper är även något som är specifikt användbart då målet är att få ut deltagarnas upplevelser och åsikter (Polit och Beck 2014, 290). Vilket två av studierna använde sig utav. (Sullivan et al. 2014 och Freeborn et al. 2013).

Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) använde sig i sin studie av en visuell inledning primärt innan de övergick till semistrukturerad intervju. I denna studie ville man skapa en dialog mellan forskare, barn och föräldrar. Enligt (Polit och Beck 2014, 291) kan detta skapa ett bra samarbete i diskussionen mellan forskare och deltagare detta medför synpunkter från samtliga deltagare.

En artikel använde sig av ett frågeformulär som var utformat för att se diabetesrelaterade upplevelser (Schwartz et al. 2010) och en annan använde sig av två frågeformulär som även de skulle påvisa diabetesrelaterade upplevelser (Lowe et al. 2015). Båda studierna följdes upp av semistrukturerade intervjuer. Att använda sig av frågeformulär är egentligen en kvantitativ metod men positivt då det är kostnadseffektivt (Polit och Beck 2014, s. 186). Dock använde man sig av detta i

samband med semistrukturerade intervjuer och därav får man en större förståelse för deltagarna (Polit och Beck 2014, s. 290).

Samtliga tolv artiklar (Babler och Strickland 2016; Babler och Strickland 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Elissa et al. 2017; Haugvik et al. 2017; Lowes et al. 2015; Roper Olsen et al. 2009; Schwartz et al. 2010; Sullivan-Bolyai et al. 2014; Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Freeborn et al. 2013 och Lemes Cavini et al. 2016) transkriberade den insamlade datan. Enligt Polit och Beck (2014, 327) är det till fördel att transkribera den data man samlar in, relaterat till att den blir mer trovärdig. De anser även att all den data som samlas in ska spelas in för att få med deltagarnas beteende. Det framgår att tre av artiklarna (Karlsson, Arman och Wikblad 2008; Sullivan-Bolyai et al. 2014 och Freeborn et al. 2013) spelade in intervjuerna. En svaghet är att det inte framgår om samtliga studier använde sig av inspelning under intervjuerna, om detta klargjorts hade studierna varit mer tillförlitliga.

4.3 Metoddiskussion

I föreliggande litteraturstudie har en kvalitativ ansats med en beskrivande design används. Denna design anses vara lämplig för att beskriva upplevelser. Att söka i databasen Cinahl ses som en styrka i denna litteraturstudie då denna databas rekommenderas vid omvårdnadsforskning. För att öka trovärdigheten av artiklarna användes "*peer reviewed*" i Cinahl. Detta säkerställer att artiklarna blivit granskade av andra forskare innan publicering i databasen. Att använda "*peer reviewed*" kan även vara en nackdel då artiklar som är relevanta sorteras bort från urvalet. Det booleska sökordet "AND" och "OR" användes för att göra sökkombinationer som kunde svara på syftet. Empiriska vetenskapliga artiklar användes för att få fram barn och ungdomars upplevelser. Primärkällor användes för att få en tydlig bild eftersom samma forskare gjort studien och skrivit artikeln. Sökningen begränsades till 10 år för att få så aktuell forskning inom området som möjligt. Inklusionskriterier var att barn och ungdomarna skulle vara i åldrarna 0-18 år och vara diagnostiserad med DMT1 för att få fram syftet till föreliggande litteraturstudie vilket var att beskriva barn och ungdomars egna upplevelser och erfarenheter av DMT1. Ett inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara skrivna enligt IMRAD-formatet då detta säkerställer att artikeln är vetenskaplig. Artiklar skrivna på andra språk än engelska eliminerades då författarna till denna litteraturstudie ej behärskade dem. Det kan även vara en svaghet då artiklar som är relevanta kan missas för att de är skrivna på ett annat språk än engelska. Av de 52

artiklar som sökningen genererade så exkluderades 20 artiklar efter att ha läst titlarna. Kvar blev 32 stycken artiklar där abstrakt och titel svarade på syftet och de ansågs vara en bra grund till föreliggande litteraturstudie. En granskning av dessa 32 artiklar gjordes. Databassökningen presenteras i tabell 1. *Flödesschema över urvalsprocessen*. För att göra sökningen mer effektiv dokumenterades sökresultatet noggrant för att minska risken för att upprepa sökningen. Undersökningsgrupperna dokumenterades i tabell 2: *Metodologisk översiktstabell*. Artiklarna färgkodades och sorterades för att se skillnader och likheter mellan artiklarna. Av färgkodningen kom fem olika teman fram, av dessa kunde ett resultat sammanställas och organiseras. För att minska risken för feltolkningar var båda författarna till föreliggande litteraturstudie delaktiga i dataanalysen och samarbetade i att analysera de valda artiklarnas resultat (Polit och Beck 2014, ss. 117-128).

4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad

Föreliggande studie påvisar det stöd både barn och ungdomar som är drabbade av DMT1 är i behov av. Sjuksköterskan ansvarar för detta stöd och skall inneha kunskaper kring barn och ungdomars upplevelser av sjukdomen och vården kring. Denna studie kan ligga till grund för hur omvårdnaden till dessa patienter skall genomföras. Även vikten av att de närstående till de drabbade barnen och ungdomarna behöver informeras om vad sjukdomen innebär och hur den bör hanteras.

4.5 Förslag till fortsatt forskning

Studien påvisar hur barn och ungdomar med DMT1 kan ha svårt att knyta an till sjukdomen och att de kan ta tid för dem att acceptera den nya situationen. Det framgår vilka tecken som påvisar att de uppnått en acceptans, men det som inte helt framgår är vägen dit. Författarna till denna studie föreslår att fortsatt forskning skulle kunna beröra de olika stegen för att uppnå acceptans. Vad som krävs för att de ska uppnå normalitet i sitt nya liv och vägen dit.

4.6 Slutsats

Barn och ungdomar som drabbas av DMT1 upplever en stor omställning i sitt liv på många olika sätt. Problem uppstår i flera situationer och många gånger vill de helst glömma sin diagnos och låtsas som att de inte är sjuka. En negativ social och emotionell påverkan ses hos både barn och ungdomar. Att knyta an och acceptera DMT1 är ett

problem för både barn och ungdomar och för att klara detta krävs mycket stöd från den kliniska vården. Efter att de accepterat sin sjukdom och lärt sig leva med sin nya jag ses en signifikant skillnad vad de gäller den emotionella och sociala påverkan där barn och ungdomar accepterar DMT1.

5. Referenslista

De artiklar som använts till resultatet är markerade med *.

* Babler, E och Strickland, C. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes “Figure It Out”. *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (2), ss. 123–131.
doi: 10.1016/j.pedn.2015.10.007

* Babler, E och Strickland, C. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (5): ss. 648-660. doi: 10.1016/j.pedn.2015.06.005

Barnkonventionen (2009). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: UNICEF Sverige.

<http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>
[2018-02-03]

Berne, C och Fritz, T. (2015). *Läkemedelsboken - Diabetes Mellitus*.
Läkemedelsverket: Uppsala.

https://lakemedelsboken.se/kapitel/endokrinologi/diabetes_mellitus.html#k1_13
[2018-02-05]

* Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, S., och Husted, G. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (19/20), ss.3018-3030.
doi: 10.1111/jocn.13649

De Cássia Sparapani, V., Eufemia, J och Castanheira Nascimento, L. (2015). What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus? *PEDIATRIC NURSING*, 41 (1), ss. 17-22. doi: 7505804

De Cássia Sparapani, V., Liberatore, R., Damião, E., De Oliveira Dantas, Isa., De Camargo, R och Nascimento, L. (2015). Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *Journal of school health*, 87 (8), 623-629.
doi: 2048/10.1111/josh.12529

* Elissa, K., Bratt, E., Axelsson, Å., Khatib, S. och Sparud-Lundin, C. (2017). Societal Norms and Conditions and Their Influence on Daily Life in Children With Type 1

Diabetes in the West Bank in Palestine. *Journal of Pediatric Nursing*, 33 (1), ss. 16-22.
doi: 10.1016/j.pedn.2016.12.005

Eller, L., Lev, E., Yuan, C och Watkins, A. (2018). Describing Self-Care Self-Efficacy: Definition, Measurement, Outcomes, and Implications. *International Journal of Nursing Knowledge*, 29 (1), ss. 38-48. doi: 10.1111/2047-3095.12143

Enskär, K och Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I Febe Friberg och Joakim Öhlén (red.) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 91-126.

Ericson, E och Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Studentlitteratur: Lund.

Fearon-Lynch, J och Stover, C. (2015). A Middle-Range Theory for Diabetes Self-management Mastery. *Advances in Nursing Science*, 38 (4), ss. 330-346.
doi: 10.1097/ANS.0000000000000087

* Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S och 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

Glassford, M. (2017). Recognizing type I diabetes mellitus in children & adolescents. *The Nurse Practitioner*, 42 (6), ss. 16-22. doi: 10.1097/01.NPR.0000516121.77126.61

* Haugvik, S., Beran, D., Klassen, P., Hussain, A och Haaland, A. (2017). “My heart burns” – A qualitative study of perceptions and experiences of type 1 diabetes among children and youths in Tajikistan. *Chronic Illness*, 13 (2), ss. 128-139.
doi: 10.1177/1742395316668566

* Karlsson, A., Arman, M. och Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), ss. 562-570.
doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022

Kenny, J och Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing Children & Young People*, 25(9), ss. 22-25.
doi: 10.7748/ncyp2013.11.25.9.22.e204

Konradsdottir, E och Svavarsdottir, E. (2013). The Role of Advanced Nurse Practitioners in Offering Brief Therapeutic Conversation Intervention for Families of Children and Adolescents with Diabetes Type 1. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 33(3), ss. 44-47. doi: 10.1177/010740831303300310

Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (2017). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/> [2018-02-19]

Lambert, V. och Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (1), ss. 63-77.
doi: 10.1016/j.pedn.2014.09.016

* Lemes Cavini, F., Aparecida Gonçalves, K., Macedo Cordeiro, S., da Silva Moreira, D och Rodrigues Resck, Z. (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

Liu, N. F., Brown, A. S., Younge, M. F., Guzman S. J., Close, K. L och Wood, R. (2017). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical Diabetes*, 35 (1), ss. 27-34. doi: 10.2337/cd16-0020

* Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R.,; Robling, M och Gregory, J. (2015). The Experience of Living with Type 1 Diabetes and Attending Clinic from the Perception of Children, Adolescents and Carers: Analysis of Qualitative Data from the DEPICTED Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30 (1), ss. 54-62.
doi: 10.1016/j.pedn.2014.09.006

Lum, A., Wakefield, CE., Donnan, B., Burns, MA., Fardell, JE och Marchall, GM. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: Care, Health & Development*, 43 (5), 645-662. doi: 10.1111/cch.12475

Mosand, D. R och Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid diabetes mellitus. I Hallebjørn Almås, Dag-Gunnar Stubberud och Randi Grønseth (red.) *Klinisk omvårdnad I*. 2. Uppl. Stockholm: Liber. ss. 499- 528.

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

Phillips, A. (2017). Supporting patients with type 1 diabetes. *Practice Nursing*, 28 (1), ss. 28-35. DOI: 10.12968/pnur.2017.28.1.28

Pinhas-Hamiel, O., Levek-Motola, N., Kaidar, K., Boyko, V., Tisch, E., Mazor-Aronovitch, K., Graf-Barel, C., Landau, Z., Lerner-Geva, L och Frumkin BD. R. (2015). Prevalence of overweight, obesity and metabolic syndrome components in children, adolescents and young adults with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes/Metabolism Research & Reviews*, 31 (1), ss. 76-84. doi: 10.1002/dmrr.2565

Polit, D och Beck, C. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Recchia, H., Wainryb, C., Bourne, S och Pasupathi, M. (2015). Children's and Adolescents' Accounts of Helping and Hurting Others: Lessons About the Development of Moral Agency. *Child Development*, 86 (3), ss. 864-876. doi: 10.1111/cdev.12349

* Roper Olsen, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G., Mandleco, B., Dyches, T och Marshall, E. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (8), ss. 1705–1714. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x

* Schwartz, F., Denham, S., Heh, V., Wapner, A och Shubrook, J. (2010). Lifestyle and behavior. Experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in school: survey of children, parents, and schools. *Lifestyle and Behavior*, 23 (1), ss. 47-55.

doi: 10.2337/diaspect.23.1.47

Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/egenvard> [2018-02-05]

* Sullivan-Bolyai, S., Bova, S., Johnson, K., Cullen, K., Jaffarian, C., Quinn, D., Aroke, N., Crawford, S., Lee, M och Gupta, O. (2014). Engaging Teens and Parents in Collaborative Practice. Perspectives on Diabetes Self-Management. *Diabetes Educator*, 40 (2), ss. 178-190. doi: 10.1177/0145721713520568