



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Tonåringars upplevelser av att leva med Diabetes typ 1

En deskriptiv litteraturstudie

Nelly Andersson & Siri From

2018

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

Handledare: Eva Ädel
Examinator: Ingela Enmarker

Abstrakt

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som främst drabbar barn och ungdomar. Sjukdomen innebär total insulinbrist och behandling sker främst genom egenvård i form av blodsockerkontroller och administrering av insulin. Sjuksköterskan spelar en stor roll i diabetesvården och genom motivation, kost- och motionsrådgivning samt undervisning ges bättre förutsättningar för egenvården.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med diabetes typ 1 samt att beskriva hur vald litteratur presenterar undersökningsgrupperna i studierna.

Metod: En deskriptiv litteraturstudie. Tolv artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats har analyserats och delats upp i teman och subteman.

Huvudresultat: Många tonåringar beskrev en svårighet i att acceptera sin diabetes. De upplevde en känsla av att vara annorlunda som innebar att de undvek att sköta sin diabetes offentligt. Känslan att vara annorlunda försvann när tonåringarna umgicks med personer som också hade diabetes. Många tonåringar upplevde även en känsla av oro, främst för hypoglykemi. Gällande egenvården upplevde många tonåringar en önskan om självständighet som togs över av osäkerhet och okunskap i egenvård. Tonåringarna hade också en önskan om en personlig kontakt med sitt diabetesteam inom vuxenvården.

Slutsats: Tonåringar uttrycker ett behov av en personlig relation i vården samt en förståelse för sjukdomen i vardagen. Genom en ökad förståelse kan sjuksköterskan möta tonåringarnas behov och genom detta få en bättre vårdrelation. En god vårdrelation kan innebära att tonåringar med trygghet kan uttrycka sina behov på ett bättre sätt. Tryggheten kan också innebära att tonåringen har en större acceptans för sjukdomen samt vågar vara mer öppen med sin sjukdom.

Nyckelord: Diabetes typ 1, tonåringar, upplevelser

Abstract

Background: Diabetes type 1 is an autoimmune disease that mainly affects children and adolescents. The disease results in total insulin deficiency and treatment is mainly self-care in the form of blood sugar controls and administration of insulin. The nurse plays a major role in diabetes care and through motivation, diet and exercise counseling as well as teaching, better conditions for self-care are given.

Aim: The aim of this literature study was to describe adolescents' experiences of living with type 1 diabetes and to describe how selected literature presents the study groups in the studies.

Method: A descriptive literature study. Twelve articles of both qualitative and quantitative approach have been analyzed and divided into themes and subthemes.

Results: Many adolescents described a difficulty in accepting their diabetes. They felt a sense of being different which resulted in avoiding managing their diabetes in public. The feeling of being different disappeared when the adolescents socialized with people who also had diabetes. Many adolescents also felt a sense of concern, mainly for hypoglycaemia. Regarding self-care, many adolescents felt a desire to be independent, but this feeling was overcome by insecurity and ignorance in self-care. The adolescents also had a desire for a personal connection with their diabetes team in adult care.

Conclusion: Adolescents express a need for a personal relation in health-care as well as an understanding of the disease in everyday life. Through an increased understanding, the nurse can meet the needs of the adolescents and thereby get a better healthcare relationship. A good healthcare relationship can mean that adolescents with confidence can express their needs in a better way. The safety can also mean that the adolescent has a greater acceptance for the disease and dares to be more open with their illness.

Keywords: Diabetes type 1, adolescents, experiences

Innehållsförteckning

1.1	Introduktion.....	1
1.1.1	Förekomst av diabetes typ 1.....	1
1.1.2	Diabetes typ 1	1
1.1.3	Definition av tonåring.....	2
1.1.4	Familjesituation.....	3
1.1.5	Sjuksköterskans roll och ansvar.....	4
1.2	Teoretisk referensram.....	5
1.3	Problemformulering.....	5
1.4	Syfte	6
2.1	Metod.....	6
2.2	Design	6
2.3	Sökstrategi	6
2.4	Urvalskriterier	7
2.5	Urvalsprocess.....	8
2.6	Dataanalys.....	8
2.7	Etiska överväganden	9
3.1	Resultat.....	9
3.2	Känslor kring diabetes.....	10
3.2.1	Att acceptera sin diabetes.....	10
3.2.2	Att känna oro, rädsla och frustration	10
3.2.3	Att känna sig annorlunda.....	11
3.3	Upplevelser av egenvård.....	12
3.3.1	Strävan efter självständighet	12
3.3.2	Okunskap och ointresse.....	13
3.4	Upplevelser av stöd vid diabetes	14
3.4.1	Upplevelser av stöd från familj och vänner	15
3.4.2	Upplevelser av stöd från vården.....	15
3.5	Metodologisk aspekt.....	16
3.5.1	Undersökningsgrupp	16
4.1	Diskussion	17
4.2	Huvudresultat	17
4.3	Resultatdiskussion	18
4.4	Metodologisk diskussion	21
4.5	Metoddiskussion	22
4.6	Kliniska implikationer för omvårdnad	24
4.7	Fortsatt forskning.....	24
4.8	Slutsats	25
5.1	Referenser	26

1.1 Introduktion

1.1.1 Förekomst av diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som oftast drabbar personer i barn-ungdomsåldern och namnet kommer från det grekiska ordet diabaínein som betyder genomgående (Mulder 2017). Barn och tonåringar med diabetes typ 1 är ett folkhälsoproblem som ökar varje år. Idag lever cirka 590 000 barn i världen med diabetes typ 1 och det rapporteras cirka 96 000 nya fall varje år (International Diabetes Federation 2017). Sverige är det land med näst högst incidens av diabetes typ 1 hos barn och ungdomar i världen (Folkhälsomyndigheten 2013).

1.1.2 Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 innebär insulinbrist till följd av en autoimmun reaktion som förstör de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln (Dammen Mosand & Stubberud 2011). De vanligaste symtomen för diabetes är trötthet, viktnedgång, stora urinmängder och törst (Dahlquist & Sjöblad 2008) och enligt Ericson och Ericson (2012) sker insjuknandet i ett snabbt händelseförlopp. Livslång behandling med insulin och blodsockerkontroller är nödvändig för att inte livshotande komplikationer ska uppstå (Mulder 2017). Kost och fysisk aktivitet är också en betydande del för att barn och tonåringar med diabetes ska må bra och ha ett stabilt blodsockervärde. Det är viktigt att äta på regelbundna tider fördelat jämt under dagen samt att äta mat enligt tallriksmodellen och minska sockerintag. Fysisk aktivitet är bra då det sänker blodsockernivån efter aktivitet (Dammen Mosand & Stubberud 2011). I en studie beskrevs det att tonåringar med diabetes som var fysiskt aktiva hade en mer stabil blodsockernivå samt att de fick psykiska och kroppsliga förändringar som gjorde att de hanterade sin diabetes på ett bättre sätt. De psykiska förändringarna visade sig i form av ökad motivation till egenvård och de kroppsliga förändringarna visade sig genom bättre blodsockervärde och ett bättre mående (Ryninks et al. 2015). Det finns två akuta komplikationer som kan ge ett livshotande tillstånd för personer med diabetes (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östenson 2010). Hypoglykemi, lågt blodsocker, uppkommer hos barn och ungdomar när de har ett blodsockervärde under 3.5 mmol/l. De symtom som kännetecknas av hypoglykemi är darrningar, blekhet och hungerkänslor. Om barnets blodsocker sjunker ytterligare kan allvarligare symtom uppkomma, så som trötthet, förvirring, sluddrigt tal, sänkt medvetenhet samt beteendeförändringar, detta för att hjärnan påverkas (Tiberg & Wennick 2009).

Hyperglykemi, högt blodsocker, uppstår hos barn och unga när de har ett blodsockervärde på 8 mmol/l eller högre (Dahlquist, Ludvigsson & Sjöblad 2008). De symtom som är vanliga vid högt blodsocker är törst, torra läppar och torr mun, illamående, röda kinder, buksmärtor, stora urinvolymer och kräkningar. Om hyperglykemin utvecklas till svår hyperglykemi uppstår ketoacidosis, syror bildas i levern som ofta gör att andedräkten luktar aceton. Om hyperglykemin inte upphör kan det leda till medvetslöshet, så kallad diabeteskoma (Alvarsson et al. 2010). Att leva med diabetes kan vara utmanande och medföra risker och problem så som psykosociala problem hos alla med sjukdomen. Eftersom sjukdomen är kronisk och måste tas hand om varje dag ställs höga krav på personens egenvårdsansvar. Att inte orka eller ha tillräcklig kunskap om att ta hand om sin diabetes kan innebära att personen får ångest och skuld känslor. En annan riskfaktor som kan innebära svåra komplikationer hos personer med diabetes är att konsumera alkohol. Ett stort alkoholintag kan försämra kroppens blodsockerhöjande mekanismer och ett intag i kombination med fysisk aktivitet, som sänker blodsockret, kan leda till hypoglykemi (Ericson & Ericson 2012).

1.1.3 Definition av tonåring

Enligt 1 kap. 2§ i Socialtjänstlagen (SFS2001:453) anses en person under 18 år vara ett barn. Hallström (2009) definierar äldre barn, mellan 13-18 år, som tonåring. Broberg (2009) menar att utvecklingen hos tonåringar innebär att på 3-4 år utvecklas till vuxen. Det sker både fysiska förändringar i kroppslig utveckling, men också psykiska förändringar. I tonåren blir barn mer självmedvetna och får en annan omvärldsuppfattning som kan upplevas som en inbillad publik. I tonåren sker också en identitetsutveckling som innebär att tonåringen försöker få svar på frågor som *vem är jag? Vad vill jag? och var kommer jag ifrån?*. Identitetsutvecklingen sker i två dimensioner, utforskande och ställningstagande. Tonåringen utforskar genom att prova olika roller och få olika upplevelser i livet. Ställningstagande innebär att tonåringen har förverkligat en värdering som innebär ett ansvarstagande. Balansen mellan att vara samhörig och frigöra sig från familjen är också en betydande del i tonåren. Konflikter uppstår därför oftare mellan vårdnadshavare och barn i tonåren eftersom tonåringen vill bli självbestämmande. Dock är vårdnadshavarna också en viktig del gällande trygghet och samhörighet. Tiberg och Wennick (2009) beskriver att tiden som tonåring med diabetes innebär svårigheter, frustration och samvete. Tonåren är en period då tonåringen utsätter sig för risker normalt sett. Enligt Tiberg och Wennick (2009) kan det

därför innebära ett ännu större risktagande att vara tonåring med diabetes typ 1. Tonåringen får också ett större behov av självständighet när det gäller egenvården av sin diabetes. Vårdnadshavarnas roll i att sköta tonåringens diabetes blir då mindre och istället för att ha kontroll över tonåringen behöver vårdnadshavarna nu ge plats åt tonåringen att sköta sin diabetes på egen hand.

1.1.4 Familjesituation

När en tonåring insjuknar i diabetes står familjen inför en period med mycket frågor och oro kring sjukdomen. Många familjer hamnar i kris och familjens liv kretsar kring diabetes och hur den sköts i början. Vårdnadshavare har mycket frågor om sjukdomens patofysiologi och om hur sjukdomen kommer påverka tonåringen (Tiberg & Wennick 2009). Enligt en studie upplevde vårdnadshavare till tonåringar med diabetes typ 1 att de var oroliga över sin tonårings sjukdom. De var rädda att tonåringen skulle drabbas av hypoglykemi vilket gav en stark ångestkänsla när tonåringen gick till skolan.

Vårdnadshavarna upplevde att de i början var strikta mot sina barn gällande vad de fick äta och att de mätte blodsockernivån överdrivet ofta för att ha full koll (Lawton et al. 2014). Lindström et al. (2017) beskrev att många mödrar till tonåringar med diabetes typ 1 ansåg att de hade ett extremt stort ansvar gällande sin tonårings hälsa.

Omhändertagandet av tonåringen beskrevs som ett dygnet runt jobb som påverkade mammorna negativt både fysiskt, psykiskt och socialt då hela dygnet och alla rutiner anpassades efter tonåringens diabetes. Mammorna beskrev även en rädsla av att lämna över ansvaret till någon annan, så som skolpersonal, då de var rädda för de dödliga konsekvenserna diabetes typ 1 kan leda till. Wennick och Huus (2012) beskrev att syskon upplevde en oro när de fick veta att deras syskon hade diabetes typ 1. Detta eftersom de inte hade kunskap om sjukdomen. Syskonen uppfattade att vårdnadshavarna gav det drabbade barnet mer uppmärksamhet än tidigare, vilket var förståeligt. De kände även att familjen kom varandra närmre när alla hjälpte till att ta hand om den sjuka tonåringen. I en litteraturstudie framkom det att syskon till tonåringar med diabetes typ 1 tyckte att det var stressigt att ändra deras dagliga rutiner för att anpassa sig till tonåringens sjukdom (Dougherty 2015). Många barn hade även negativa reaktioner såsom rädsla eller sorg när ett syskon fick diagnosen då det fattades kunskap om sjukdomen hos dessa barn. Flera syskon trodde att de skulle bli smittade av sjukdomen eller att deras syskon skulle dö. Många syskon upplevde att rädslan för hypoglykemi återstod under en längre tid än rädslan som grundade sig på otillräcklig

kunskap vad gäller diabetes typ 1. Dessa barn kunde under tiden deras syskon var inlagd på sjukhus ta över rollen som "vuxen" i hemmet och ta på sig stora uppgifter som att ta hand om hemmet och andra familjemedlemmar. De kände också ett stort ansvar gällande syskonets hälsa och tog på sig uppgiften att ta hand om syskonet med diabetes.

1.1.5 Sjuksköterskans roll och ansvar

Enligt dos Santos Pennafort, Silva och Queiroz (2014) upplevde sjuksköterskor som vårdade barn med diabetes att de spelade en viktig roll i hur barnet och familjen sedan hanterar sjukdomen. Sjuksköterskorna i studien upplevde att det var viktigt att undervisa barnet och barnets familj i egenvård. Undervisningen skulle ske anpassat till barnets ålder och till familjemedlemmarna. Enligt Jönsson, Hallström och Lundqvist (2010) ska sjuksköterskan på ett respektfullt sätt informera närstående om att de ska fokusera på att lära sig sjukdomen istället för att fokusera på sin oro. Dock ska sjuksköterskan också vara öppen för familjens frågor. International Council of Nurses (2014) och Svensk sjuksköterskeförening (2017) har formulerat etiska koder och kompetensbeskrivning på sjuksköterskans arbete. De innefattar bland annat att sjuksköterskan ska visa professionalitet genom att vara lyhörd, visa medkänsla och respekt samt visa trovärdighet och integritet. Sjuksköterskan ska också respektera patientens rättigheter, värderingar, tro och familj samt individuella behov. Vården som sjuksköterskan bedriver ska bedömas, planeras, genomföras och utvärderas tillsammans med patienten. Tiberg och Wennick (2009) har beskrivit att det är mer effektivt att ge råd till tonåringar om vad de bör göra i olika situationer än att berätta vilka förbud som finns. Grufman och Krabbe (2014) beskrev att som sjuksköterska är det viktigt att förbereda sig och tänka på i vilken utvecklingsålder unga personer befinner sig i när de möts i vården. I mötet med en tonåring är det viktigt att sjuksköterskan är bekräftande samt ger plats åt tonåringen att komma på sina egna mål och svar. I Thorstensson, Fröden, Vikström och Anderssons (2016) studie beskrevs skolsköterskans upplevelser om att ta hand om tonåringar med diabetes typ 1 under skoltid. Skolsköterskorna beskrev att det var viktigt att det fanns en kontinuerlig dialog mellan vårdnadshavare, sjuksköterska, skolpersonal och tonåring för att alla parter skulle känna en trygghet. Dock upplevde skolsköterskorna att det lades mycket ansvar på dem när barnet var i skolan, trots att ansvaret borde vara lagt på hela skolpersonalen eftersom skolsköterskan inte var med tonåringen hela dagen.

1.2 Teoretisk referensram

Imogene Kings interaktionsteori om måluppfyllelse är en omvårdnadsteori som bygger på att sjuksköterska och patient tillsammans i relation uppnår mål som är uppsatta. Imogene King beskriver att teorin bygger på begreppen miljö, hälsa, individ, omvårdnad och sjuksköterska-patientintegrering. King menar att varje person är unik med egna uppfattningar och erfarenheter. King menar också att omvårdnaden är en interpersonell handlingsprocess som innebär att sjuksköterskan och patienten integrerar med varandra. Omvårdnaden bygger på att patientens omvårdnadsmål uppfylls i en sjuksköterska-patient relation där patienten får vara med och besluta om vilka målen ska vara. Hälsa bygger på att individen får resurser att nå maximal kapacitet för att klara av vardagen och miljön beskrivs som ett sätt att förstå individen i deras egen miljö för att hjälpa dem att bibehålla hälsa (Sieloff & Messmer 2014). King (1994) beskrev teorin som passande på alla slags kulturer och omvårdnadsbehov. Den passar såväl på en hälsocentral som omvårdnad i hemmet av familjen. I en review av Alligood (2010) har forskning sammanställts om hur Imogene Kings interaktionsteori fungerade på tonåringar med diabetes. Forskningen visade att teorin hade positiv effekt när det gällde en förändring av tonåringars handlande och attityd kring sin diabetessjukdom då den bygger på ett samarbete mellan patient och sjuksköterska vid måluppsättning och planering av egenvård.

1.3 Problemformulering

Många studier beskrev familjers upplevelser av att ha en tonåring med diabetes typ 1. Studierna beskrev bland annat hur vårdnadshavare och syskon upplevde sjukdomen och vården som var kopplad till sjukdomen. Det finns en brist på studier som utgår från tonåringars egna upplevelser av att leva med diabetes typ 1. Att få kunskap om tonåringars upplevelser är av vikt för alla sjuksköterskor då en ökad kunskap ger sjuksköterskorna en bättre grund att möta tonåringars behov gällande diabetes typ 1. Denna litteraturstudie ska sammanfatta tonåringars upplevelser och kan medföra en bättre förståelse i mötet med dem. Studien är av nytta för alla allmänsjuksköterskor då de kan möta dessa tonåringar i vården på flera ställen. Dels på barnavdelningar där bland annat barn med nydebuterad diabetes vårdas, men också på andra vårdavdelningar och akutmottagningar.

1.4 Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med diabetes typ 1 samt att beskriva hur vald litteratur presenterar undersökningsgrupperna i studierna.

2.1 Metod

2.2 Design

Denna litteraturstudie har en deskriptiv design med kvalitativ ansats. En deskriptiv design innebär att individers upplevelser och erfarenheter beskrivs utifrån forskning (Polit & Beck 2016).

2.3 Sökstrategi

Sökstrategin i en deskriptiv litteraturstudie är vanligtvis att söka efter referenser i bibliografiska databaser. Till denna litteraturundersökning har databaserna Cinahl och Medline via PubMed, som är användbara vid vårdforskning, använts. Databaserna valdes utifrån att syftet var att beskriva upplevelser om en autoimmun sjukdom. Boelska söktermer har använts för att precisera sökningen (Polit & Beck 2016). De begränsningar som använts var att studierna skulle handla om barn i åldern 13-18 år, artiklarna fick ej vara äldre än fem år, artiklarna skulle vara skrivna på engelska och att i sökdaten Cinahl skulle artiklarna vara Peer Reviewed. Den boelska sökterm som valts att användas i denna sökning är "AND". Söktermer som använts i denna sökning är: Diabetes type 1 (fritext), Diabetes mellitus type 1 (Major Headings i Cinahl) (MeSH), adolescent (MeSH), Patient experiences (fritext), experiences (fritext), support (fritext), young people (fritext), perspectives (fritext) och perceptions (fritext). Dessa sökord har använts i båda databaserna. Sökorden har kombinerats på olika vis för att utöka antalet träffar och möjliga artiklar. Kombinationerna var: "Diabetes mellitus type 1 AND adolescent AND experiences", "Diabetes mellitus type 1 AND adolescent AND support", "Diabetes mellitus type 1 AND patient experiences", "Diabetes type 1 AND young people AND experiences", "Diabetes mellitus type 1 AND adolescent AND perspectives". Kombinationerna ledde till totalt 310 träffar. En beskrivning av sökstrategin kan ses i tabell 1.

Tabell 1. Sökstrategier

Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Möjliga artiklar	Använda artiklar (exklusive dubletter)
Cinahl	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years, peer reviewed 2018-01-16	“Diabetes mellitus type 1” (MH) AND “adolescent”(MeSH) AND “experiences” (fritext)	38	7	3
Cinahl	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years, peer reviewed 2018-01-16	“Diabetes mellitus type 1” (MH) AND “adolescent” (MeSH) AND “support” (fritext)	54	5	2
Cinahl	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years, peer reviewed 2018-01-16	“Diabetes type 1” (fritext) AND “young people” (fritext) AND “experiences” (fritext)	23	2	1
Medline via Pubmed	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years 2018-01-16	“Diabetes mellitus type 1” (MeSH) AND “patient experiences” (fritext)	38	5	1
Medline via Pubmed	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years 2018-01-16	“Diabetes mellitus type 1” (MeSH) AND “adolescent” (MeSH) AND “experiences” (fritext)	67	13	3
Medline via Pubmed	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years 2018-01-16	“Diabetes mellitus type 1” (MeSH) AND “adolescent” (MeSH) AND “perspectives” (fritext)	26	5	1
Medline via Pubmed	5 år, engelska, adolescents: 13-18 years 2018-01-16	“Diabetes type 1” (MeSH) AND “young people” (fritext) AND “perceptions” (fritext)	64	4	1
Summa:			310	41	33

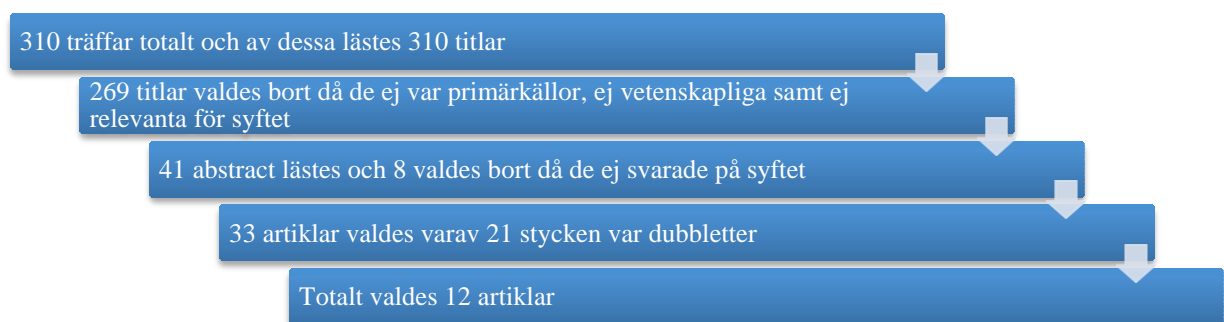
2.4 Urvalskriterier

Urvalskriterier som användes för artiklarna var vetenskapliga artiklar och primärkällor med relevant resultat för litteraturstudiens syfte. Inklusionskriterier användes som hjälp för att smalna av sökningen (Polit & Beck 2016). Inklusionskriterier som valts var att tonåringarna skulle ha haft sin diabetes i minst 1 år. Artiklar med både vårdnadshavare- och tonåringsperspektiv togs med om det framgick i studien vad tonåringen upplevde. Även artiklar där åldersspannet var större än 13-18 år men där det framgick specifikt

vad tonåringarna i åldern 13-18 upplevde inkluderades. Exklusionskriterierna var tonåringar med sekundär diagnos som kan påverka upplevelser av sjukdomen diabetes.

2.5 Urvalsprocess

Av 310 träffar lästes 310 titlar, av dessa exkluderas 269 titlar bort då de ej var relevanta för syftet, ej primärkällor eller vetenskapliga artiklar. 41 artiklar valdes som möjliga artiklar och deras abstracts lästes. Åtta artiklar valdes bort då de ej var relevanta för studiens syfte. 33 artiklar valdes som artiklar till resultatet då dessa var relevanta för studiens syfte. 21 artiklar av de 33 som valdes var dubletter. De artiklarna som valdes blev totalt tolv stycken, se figur 1. *Urvalsprocess*.



Figur 1. *Urvalsprocess*

2.6 Dataanalys

Av de 41 artiklar som ansågs som möjliga återstod tolv artiklar till resultatet efter att dubletterna plockats bort. De tolv utvalda artiklarna har lästs individuellt samt gemensamt och sedan diskuterats av författarna till denna litteraturstudie. Av dessa tolv artiklar var tio artiklar kvalitativa, en artikel var kvantitativ och en artikel var kvalitativ och kvantitativ. Författarna till föreliggande studie har bearbetat och sammanfattat studiernas resultat för att komma fram till om det svarar på syftet samt sammanställt artiklarnas likheter och skillnader. I den insamlade informationen har teman och subteman identifierats. Teman och subteman identifierades genom att färgkoda dem. Som ett extra hjälpmedel användes också ett analysprotokoll för att hitta teman och subteman. Totalt utgjordes resultatet av tre teman och sju subteman som sammanställdes dels i studiens resultatdel men också i tabell 2 (*se bilaga 1*). Enligt Polit och Beck (2016) är det bra att kategorisera informationen eftersom det organiserar informationen och underlättar vid datainsamling och analys. En beskrivning av undersökningsgrupperna utifrån de tolv använda artiklarnas metoddelar har presenterats i text i studiens resultatdel samt i tabell 3 (*se bilaga 3*).

2.7 Etiska överväganden

Författarna till föreliggande studie har tagit hänsyn till etiska aspekter gällande falsifiering, plagiering och referering. Detta har tagits hänsyn till då det är forskarens ansvar att inte plagiera, falsifiera samt vara objektiv vid en studie (Polit & Beck 2016). De förutfattade meningar och värderingar som finns inom problemområdet har inte speglats i studiens resultat. Författarna till föreliggande studie har haft ett etiskt förhållningssätt till vald litteratur genom att ha beskrivit dessa korrekt. Till denna litteraturstudie har författarna även presenterat tonåringars upplevelser som inte genomsyrats av författarnas värderingar (Polit & Beck 2016). Enligt Olsson och Sörensen (2011) behövs ingen granskning från en etikprövningsnämnd till denna studie då detta är en litteraturstudie.

3. Resultat

Resultatet baseras på tolv artiklar och teman och subteman presenteras i huvudrubriker och underrubriker. Huvudrubriken *“Känslor kring diabetes”* presenteras tillsammans med underrubrikerna *“Att acceptera sin diabetes”*, *“Att känna oro, rädsla och frustration”* samt *“Att känna sig annorlunda”*. Huvudrubriken *“Upplevelser av egenvård”* presenteras tillsammans med underrubrikerna *“Strävan efter självständighet”* och *“Okunskap och ointresse”*. Huvudrubriken *“Upplevelser av stöd vid diabetes”* presenteras tillsammans med underrubrikerna *“Upplevelser av stöd från familj och vänner”* samt *“Upplevelser av stöd från vården”*. En sammanfattning på resultatet finns i tabell, *Se tabell 2 (Bilaga 1)*. Den metodologiska aspekten har studerats utifrån undersökningsgrupp och presenteras med hjälp av en tabell, *Se tabell 3 (Bilaga 2)* och i text under rubrik *“Metodologisk aspekt”* med underrubriken *“Undersökningsgrupp”*.

Känslor kring diabetes	<ul style="list-style-type: none">• Att acceptera sin diabetes• Att känna oro, rädsla och frustration• Att känna sig annorlunda
Upplevelser av egenvård	<ul style="list-style-type: none">• Strävan efter självständighet• Okunskap och ointresse
Upplevelser av stöd vid diabetes	<ul style="list-style-type: none">• Upplevelser av stöd från familj och vänner• Upplevelser av stöd från vården
Metodologisk aspekt	<ul style="list-style-type: none">• Undersökningsgrupp

Figur 2. Teman och subteman

3.2 Känslor kring diabetes

Denna rubrik kommer att sammanfatta tonåringars känslor kring diabetes när det gäller att acceptera sin diabetes, att känna oro, rädsla och frustration samt att känna sig annorlunda.

3.2.1 Att acceptera sin diabetes

Wang, Brown och Horner (2013) redogjorde att tonåringarna i början av sin diabetes hade svårt att acceptera sin sjukdom. En tonåring beskrev att det var svårt att acceptera insulinet i början. Tonåringen ville inte inse att insulinet var nödvändigt (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). En annan tonåring beskrev att trots klasskamraternas positiva stöd kunde han inte acceptera sjukdomen. En studie visade att de tonåringar som inte hade accepterat sin diabetes ofta hade en dålig följsamhet gällande behandling och egenvård eftersom de ville förneka att de var sjuka. Många tonåringar som inte accepterat sin sjukdom fann det också irriterande att behöva ta hand om sjukdomen och de sköt upp egenvården till ett senare tillfälle. En tonåring nämnde att hon hade kommit till en punkt där hon accepterat sin sjukdom och att hon insett att det är en sjukdom hon kommer leva med i resten av sitt liv. Hon hade accepterat att hon behövde ta hand om egenvården (Commissariat, Kenowitz, Trast, Heptulla & Gonzalez 2016). De tonåringar som hade accepterat sin diabetes i hög grad hade en syn på sjukdomen som en del av deras liv och att egenvården var en naturlig del av livet (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Commissariat et al. 2016). Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskrev att tonåringar i studien upplevde att de hade accepterat sin diabetes och att livet såg ut precis som innan sjukdomen.

3.2.2 Att känna oro, rädsla och frustration

Att vara sjuk i diabetes och behöva ta hand om sin sjukdom beskrev många tonåringar som frustrerande och hatiskt (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Spencer, Cooper & Milton 2013; Wang et al. 2013). En tonåring beskrev att frustrationen uppkom eftersom att vårdnadshavarna oroade sig och tjatade ofta. I frustration struntade då tonåringen i att administrera sitt insulin (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016) Tre studier beskrev att sjukdomen upplevdes jobbig och svår (Commissariat et al. 2016; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013). Den upplevdes jobbig på grund av att allt i livet upplevdes kretsa kring diabetes (Wang et al. 2013), att livsstilsförändringarna på grund av sjukdomen var jobbiga (Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013) samt att det fanns

en rädsla över att bli dömd av andra på grund av att de hade diabetes (Commissariat et al. 2016). Det fanns ett samband mellan att vara rädd för att bli dömd och höga nivåer av ångestkänslor. Rädslan för att bli dömd av andra associerades också med högre nivå av depression (Williams, Sharpe & Mullan 2013). I två studier beskrevs det att tonåringarna blev ledsna och oroliga över att få sin diagnos samt att de ställde sig frågan om varför de hade oturen att drabbas (Lemes Cavini et al. 2016; Wang et al. 2013). Det fanns en ilska över att vara sjuk och en längtan efter att istället vara frisk (Lemes Cavini et al. 2016).

Andra känslor som tonåringarna uttryckte var en oro och en rädsla över att drabbas av hypoglykemi (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Commissariat et al. 2016; Wang et al. 2013). Rädslan tog sig speciellt i uttryck när tonåringarna inte var i hemmet. De var då oroliga över att inte ha kontroll över situationer där deras diabetes kunde påverkas (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016). Oron kunde också handla om att äta mat som kunde påverka sjukdomen (Chilton & Pires-Yfantouda 2015) eller om att vara en kostnadsbörda för familjen på grund av sjukdomen (Rostami, Parsa-Yekta, Ghezeljeh & Vanaki 2014). Det fanns också en oro över hur framtiden skulle bli, om att bilda familj, läsa vidare, långsiktiga komplikationer eller hur de skulle klara av att byta vårdenhet från barnenheten till vuxnenheten. Detta var inget som tonåringarna valde att berätta för sin omgivning då de inte ville oro dem (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016). Många tonåringar uttryckte också att deras vänner ofta var oroliga för dem (Commissariat et al. 2016; Scholes et al. 2012).

3.2.3 Att känna sig annorlunda

Att leva med diabetes upplevdes i en studie som en börda i det dagliga livet och en ständig strävan efter att vara normal. Att inte vara som alla andra var frustrerande för tonåringarna och de ansåg att sjukdomen gjorde dem stigmatiserade, annorlunda och onormala (Commissariat et al. 2016). Flera tonåringar beskrev att de i skolan upplevde svårigheter att finna sin identitet och att de kände sig annorlunda jämfört med sina klasskamrater på grund av sin diabetes (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Wang et al. 2013). De vågade inte sköta sin diabetes offentligt eftersom det då kunde dra till sig uppmärksamhet vilket gjorde att de kände sig ännu mer annorlunda. Vanligt var det att tonåringarna gick in på toaletten eller till skolsköterskan för att testa sitt blodsocker eller administrera insulin. Dock kunde den handlingen också innebära att de kände sig

annorlunda eftersom frågor ställdes om varför de var tvungna att gå iväg (Wang et al. 2013). Tonåringarna beskrev också att de ibland struntade i att sköta sin diabetes när de var i skolan för att de ville känna sig som alla andra och inte bli sedda som annorlunda (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Commissariat et al. 2016; Wang et al. 2013). Tonåringar upplevde ofta skilda åsikter om att sköta sin diabetes offentligt bland sina vänner. Vissa ansåg att det inte var några problem medan andra ville gömma sin diabetes för sina vänner (Spencer & Cooper 2012). En tonåring berättade att hon inte dolde att hon administrerade insulin. Dock gjorde hon det diskret så att det inte drog till sig oönskad uppmärksamhet. Många tonåringar ansåg att det var pinsamt om andra såg att de gav sig själva injektioner (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Studier visade att känslan av att vara annorlunda blev mindre när tonåringarna umgicks med personer som också hade diabetes (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco 2012; Scholes et al. 2012).

En tonåring beskrev tankar som att det aldrig skulle gå att spela fotboll igen, att aldrig kunna få körkort och att aldrig kunna läsa på universitet eftersom omgivningen skulle se honom som ett hinder (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Många tonåringar var också ledsna över att de skulle behöva förändra sina karriärdrömmar (Scholes et al. 2012) och att diabetesen hade kontroll över deras liv (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Det var också begränsande att ständigt behöva ha kontroll på sin diabetes genom att framförallt inte kunna äta vad som helst. Sötsaker som läsk och godis kunde vara frestande och frustrerande. Ibland kunde de inte hålla sig från att äta och dricka sött trots att de var medvetna om konsekvenserna som blev (Lemes Cavini et al. 2016; Wang et al. 2013).

3.3 Upplevelser av egenvård

Denna rubrik kommer handla om hur tonåringar upplever sin egenvård, så som strävan efter självständighet samt okunskap och ointresse.

3.3.1 Strävan efter självständighet

Många tonåringar upplevde att de ville vara självständiga i sin egenvård (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Wang et al. 2013). Samtidigt visade en studie att ingen av tonåringarna som deltog i studien upplevde att de skulle klara av egenvården själva (Wang et al. 2013). Tonåringarna behövde planera sina aktiviteter i förhand för att planera in insulin- och matintag (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Spencer & Cooper 2013). I en studie beskrev tonåringar att de förstod hur viktigt det var att prioritera sin

sjukdom. De ansåg att det var viktigt att sköta skolan, men att det var viktigare att se efter sig själva och sin sjukdom. Några tonåringar beskrev att det blev enklare när diabetesen fick ingå i vardagsrutinerna. Alla hade olika rutiner men att när de blev vana vid rutinen flöt vardagslivet på ostört (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Flera tonåringar beskrev att livet med diabetes var som att leva ett normalt liv med lite extra arbete (Commissariat et al. 2016; Spencer & Cooper 2013). Dock beskrev en tonåring att diagnosen hade förändrat hela livet (Lemes Cavini et al. 2016). En annan tonåring berättade att han ibland tog sina insulininjektioner för sent för att han skulle hinna ikapp med skolarbete (Chilton & Pires-Yfantouda 2015).

I en studie berättade två tonåringar att de trodde att hanteringen av egenvården skulle bli enklare när de blev mer självständiga och lärde sig att ta hand om sig själva bättre så som att äta nyttigt och träna. I samma studie framkom det även att många tonåringar var väldigt självständiga gällande egenvården. De kände ett ansvar över att sköta sin egenvård. En tonåring berättade att hon aldrig slarvat med sin diabetes. En annan tonåring medgav att han inte förlitade sig på att hans vårdnadshavare skulle sköta hans blodsocker och insulininjektioner. Han ansåg att han var helt självständig och ville vara van vid att vara det då han i framtiden inte skulle ha sina vårdnadshavare med sig konstant (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Flera tonåringar berättade att de skötte vårdkontaktarna själv, pratade med sin sjuksköterska i telefonen och gick till kliniken själv (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Hilliard et al. 2014).

3.3.2 Okunskap och ointresse

Det var vanligt att tonåringarna upplevde att egenvården av diabetes var en börda (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Commissariat et al. 2016). Många tonåringar upplevde flera hinder så som brist på kunskap, färdighet och föräldrastöd gällande egenvård. De kände sig generade och kämpade för att dölja sin oskicklighet för både vårdnadshavare och vårdpersonal (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016).

Egenvårdsaktiviteter som blodsockerkontroll var något som sågs som en utmaning av många tonåringar (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn, et al. 2012), detta på grund av att tonåringarna upplevde en smärta vid blodsockerkontroll och att det var en besvärlig del av egenvården (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Freeborn et al. 2012). Många tonåringar upplevde att det var lättare att gå efter sina symtom istället för att testa sitt blodsocker (Freeborn et al. 2012; Wang et

al. 2013). Flera tonåringar visade ett ointresse gällande sin egenvård. Att sköta egenvården som behövdes vid diabetes upplevdes vara en utmattande process. Tonåringarna uttryckte sig som att blodsockermätning inte sågs som en viktig del av diabeteshantering. En tonåring beskrev att hon bara inte brydde sig om att ta hand om sin diabetes. En tonåring berättade att det ibland upplevdes som något han verkligen inte orkar bry sig om vissa dagar, men det är ändå något som görs (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). Det framkom i en annan studie att det upplevdes vara svårt att lära sig att administrera insulin själv (Lemes Cavini et al. 2016). I en studie av Castensø-Seidenfaden et al. (2016) framkom det att många tonåringar upplevde svårigheter i att räkna kolhydrater och visste inte hur de skulle reglera sitt blodsocker när de hade tränat eller druckit alkohol. Lemes Cavini et al. (2016) berättade i sin studie om en tonåring som tyckte att det jobbigaste med omställning av matvanor och dagliga rutiner var ointresset i att behöva gå på en ”diabetes diet”. Kime (2013) skrev om en tonåring som beskrev att en inbjudan till en kurs som lärde ut kaloriräkning på rätt sätt med andra diabetiker var till stor hjälp och att det upplevdes som en trygghet.

Det var en återkommande upplevelse bland tonåringarna om att skolpersonal hade bristande kunskap och förståelse kring diabetes. En tonåring beskrev att en lärare hade klagat när tonåringen åt under lektionstid och det upplevde tonåringen som en negativ upplevelse (Kime 2013). Många tonåringar beskrev att de upplevde känslomässiga traumorna i skolan på grund av sin diabetes. Detta var kopplat till att klasskompisar och lärare ignorerade när tonåringen inte mår bra. Det var viktigt för dem att de närmaste vännerna, lärarna och skolsköterskan var medvetna om att tonåringen hade diabetes och vilka åtgärder som skulle vidtas om tonåringen blev akut sjuk. Vid skolresor var det vanligt att lärarna bad tonåringens vårdnadshavare att följa med eller att de hindrade tonåringen att delta i särskilda aktiviteter på grund av deras okunskap om diabetes (Wang et al. 2013). En annan tonåring beskrev att lärare kunde särbehandla honom och vara extra snälla eftersom de visste att han hade diabetes (Commisariat et al. 2016).

3.4 Upplevelser av stöd vid diabetes

Denna rubrik kommer presentera hur stöd upplevs från både vårdnadshavare, vänner och från vården utifrån tonåringars perspektiv.

3.4.1 Upplevelser av stöd från familj och vänner

Flera studier beskrev att tonåringars vårdnadshavare hade en roll i tonåringarnas egenvård (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Hilliard et al. 2014; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Wang et al. 2013). Rollen tog olika stor plats i tonåringarnas liv och i tre studier upplevde tonåringarna att vårdnadshavarna var ett stort stöd och en trygghet för dem (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Hilliard; 2014; Scholes et al. 2012). En tonåring beskrev att hennes mamma höll koll på alla blodsockervärden och hur mycket insulin som skulle administreras och att det därför kändes konstigt att behöva göra allt på egen hand när hon skulle börja på högskola. Hon upplevde att egenvården då skulle bli helt annorlunda (Hilliard et al. 2014). Att vårdnadshavarna hade ansvar över och påminde tonåringarna att kontrollera sitt blodsocker och administrera insulin var något som flera tonåringar upplevde (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Scholes et al. 2012). Många tonåringar upplevde också att vårdnadshavarnas roll i egenvården förändrades när de blev äldre (Hilliard et al. 2014). En äldre tonåring beskrev att det enda vårdnadshavarna hjälpte till med var att hämta ut recept och följa med till läkaren (Scholes et al. 2012). Vårdnadshavarnas roll kunde dock upplevas besvärande då tonåringarna upplevde att vårdnadshavarna ofta var stressade och oroliga över dem (Commissariat et al. 2016; Scholes et al. 2012). Många tonåringar upplevde att de kunde vara trygga i sällskap med sina vänner (Rostami et al. 2014). Det framkom hos flera tonåringar att kompisar som var stöttande gav motivation till att ta hand om sin sjukdom på rätt sätt (Commissariat et al. 2016; Wang et al. 2013).

3.4.2. Upplevelser av stöd från vården

Många tonåringar upplevde att de fick goda råd och mycket stöd från vården. En tonåring berättade att hon upplevde att doktorn och sjuksköterskan gav bra råd gällande vad och hur hon skulle göra, vad som var bäst för henne. Hon tyckte att det var skönt att hon var en del av diskussionen (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016). Däremot ansåg många tonåringar att de upplevde en brist på stöd från vården (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Scholes et al. 2012). En tonåring förklarade att hon hade problem med att veta hur hon skulle sköta sin diabetes under träning, och ansåg att hon inte fick något bra svar från vården (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016). Tonåringar som deltog i en studie beskrev att de hade lärt sig mest om sin sjukdom genom att träffa och prata med andra som hade diabetes (Kime 2013). En tonåring förklarade att det var viktigt för vårdpersonal att förstå att diabetes är något som är väldigt svårt att leva med. Hon ansåg

att det fanns andra saker som pågick i hennes liv och att hon därför inte kunde dedikera varje sekund till sin sjukdom (Hilliard et al. 2014). En upplevelse som en tonåring beskrev var att alla sjukhusvistelser hade gjort att hon missat mycket i skolan och att det kunde vara svårt att ta hand om en så tidskrävande sjukdom i en hektisk miljö som en skola (Chilton & Pires-Yfantouda 2015). En annan tonåring upplevde att det var jobbigt att vårdpersonal inom vuxenvård inte var lika personliga samt att de inte ville bilda en närmare relation med henne som patient. En vanlig upplevelse bland tonåringar var att de ville att personalen inom vuxenvård skulle förstå de unika utmaningarna varje tonåring går igenom under övergången från barn- till vuxenvård och att de därför skulle skraddarsy sitt sätt att prata med tonåringarna (Hilliard et al. 2014). Många tonåringar tyckte inte om när vårdpersonal talade med dem om deras hälsa eller pratade på ett auktoritärt sätt (Scholes et al. 2012). I en studie av Hilliard et al. (2014) framkom det även att det var en återkommande synpunkt bland tonåringar att de inte ville bli talade till som att de var små barn. De ville bli behandlade på ett lämpligt vis utifrån deras ålder.

3.5 Metodologisk aspekt

Undersökningsgrupper från artiklarna presenteras i text och med hjälp av en sammanställning och ett förtydligande i tabell. *Se tabell 3 (Bilaga 2).*

3.5.1 Undersökningsgrupp

Fyra artiklar hade ett deltagarantal mellan 10-15 tonåringar (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Wang et al. 2013). En artikel hade 7 tonåringar som deltagare (Lemes Cavini et al. 2016) och en artikel hade 9 tonåringar med i sin studie (Castensøe-Seidenfaden 2016). I två artiklar var deltagarantalet mellan 16-20 tonåringar (Freeborn et al. 2012; Spencer & Cooper 2013). Commissariat et al. (2016) hade 40 tonåringar med i sin studie och Kime (2013) hade med 116 tonåringar i sin studie. En artikel hade med 62 tonåringar i studien (Williams et al. 2013). Hilliard et al. (2014) hade ett deltagarantal på 59 tonåringar. I sju artiklar var deltagarna mellan 13-20 år (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Hilliard et al. 2014; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013; Williams et al. 2013). Freeborn et al. (2012) hade deltagare i åldern 6-18 år, Kime (2013) hade deltagare i åldern 6-25 år, Rostami et al. (2014) hade deltagare i åldern 10-19 år och

Scholes et al. (2012) hade deltagare i åldern 11-22 år. Lemes Cavini et al. (2016) benämnde deltagare i "adolescent" ålder.

I tio artiklar fanns könsfördelning beskriven (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013; Williams et al. 2013). I två av artiklarna framgick inte om könsfördelning fanns (Lemes Cavini et al. 2016; Kime 2013). I tolv av artiklarna hade tonåringarna haft sin diabetes mellan 1-13 år (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Kime 2013; Lemes Cavini et al. 2016; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Spencer & Cooper 2012; Wang et al. 2013; Williams et al. 2013).

4.1 Diskussion

4.2 Huvudresultat

En återkommande upplevelse hos många tonåringar var svårigheten att acceptera sin diabetes. Flera studier visade att tonåringarna upplevde sin sjukdom svår och jobbig samt att det fanns en ilska över att vara sjuk och en längtan efter att vara frisk. Acceptansen sågs i studier ha ett samband med följsamhet och egenvård av sjukdomen. Känslan av att vara annorlunda sågs som en frustrerande del av tonåringarnas liv. Att känna sig annorlunda innebar för många tonåringar svårigheter att finna sin identitet. Studier beskrev att tonåringar upplevde sig mer normala i sällskap av andra diabetiker. En vanlig upplevelse var också rädsla och oro över att drabbas av hypoglykemi. Det fanns också en oro över att inte ha kunskap om att reglera sitt blodsocker samt att vara bland personer som inte hade kunskap om tonåringens sjukdom. Därför var det en trygghet i att vara bland vänner som visste om tonåringens diabetes. Många tonåringar upplevde att kunskapsbristen var ett hinder i egenvården. Trots strävan efter att vara självständig upplevde många tonåringar att de inte skulle klara egenvården på egen hand. Dock fanns det också studier som beskrev att tonåringarna upplevde sig vara självständiga i sin egenvård. Många tonåringar upplevde ett ointresse i egenvården och att vårdnadshavarna hade ett stort ansvar i att hjälpa tonåringarna med den. Det upplevdes vara jobbigt att byta enhet från barn till vuxenvård eftersom personalen i vuxenvården inte var lika personliga. Det fanns en längtan efter att ha en god relation

med sitt diabetesteam och vara en del av diskussionen kring hur diabetesen skulle behandlas och skötas.

4.3 Resultatdiskussion

I flera studier beskrev tonåringar sina känslor kring diabetes som frustration, ilska, ledsamhet och oro (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Lemes Cavini et al. 2016; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013). Tidigare forskning beskrev att tonåringar med andra kroniska sjukdomar också upplevde dessa känslor (Chen et al. 2016; Christin, Akre, Berchtold & Suris 2015). I en tidigare studie av Christin et al. (2015) sågs ett större samband mellan kroniskt sjuka tonåringar och depression i jämförelse med friska tonåringar. Tidigare forskning har också visat att det fanns ett samband i att tonåringar som låg högt i HbA1C löpte större risk för att drabbas av depression (Zduńczyk, Sendela & Szypowska 2014). Tiberg och Wennick (2009) förklarade att första tiden med diabetes kan innebära en krissituation för tonåringen och en redan jobbig tid med identitetsutveckling kan bli jobbigare. Det är då viktigt att som sjuksköterska möta tonåringen på ett sätt som passar deras verklighet och att inte ta fram "pekpinnen". Forskning har visat att tonåringar med kronisk sjukdom ville ha en personlig relation med sina vårdgivare (Tuchman, Slap & Britto 2008), detta sågs även i föreliggande studies resultat (Hilliard et al. 2014). Enligt ICN (2017) och Svensk sjuksköterskeförening (2017) har sjuksköterskan ett ansvar att bedriva vård som innebär att vården ska bedömas, planeras, genomföras och utvärderas tillsammans med patienten. Imogene Kings interaktionsteori bygger på att sjuksköterskan och patienten integrerar med varandra och får en interpersonell relation. Relationen innebär att sjuksköterskan tillsammans med patienten sätter upp mål för patientens omvårdnad (Sieloff & Messmer 2010). I Alligood (2014) review har forskning sammanställts där teorin har beprövats på tonåringar med diabetes. Sammanställningen visade att Kings teori var effektiv eftersom tonåringarna fick vara med och sätta upp mål för hur egenvården skulle se ut vilket gjorde att tonåringarna upplevde en delaktighet och personlig relation till sjuksköterskan. Teorin kunde därmed kopplas till tonåringars önskan om personlig relation i vården.

I föreliggande studies resultat visade det sig att många tonåringar med diabetes typ 1 kände sig annorlunda och att det fanns en ständig strävan att vara normal (Commissariat et al. 2016). En tidigare studie har visat att även tonåringar med andra kroniska

sjukdomar kände sig annorlunda. De använde ofta sina friska vänner som en mall för vad som anses vara en normal tonåring och oroade sig över att de skulle särbehandlas (Lambert & Keogh 2014). Wang et al. (2013) kom fram till i sin studie att det var vanligt att tonåringarna undvek att ta hand om sin diabetes offentligt för att det drog till sig uppmärksamhet och fick dem att känna sig annorlunda. En tidigare studie bekräftade att tonåringar med kroniska sjukdomar undvek egenvård offentligt för att undvika oönskad uppmärksamhet (Lambert & Keogh 2014). Broberg (2009) beskrev att under en tonårings utveckling får tonåringen en mer självmedvetenhet, detta kan yttra sig i form av att tonåringen står inför en inbillad publik. Författarna till föreliggande studie anser att det finns en koppling mellan tonåringens utveckling och undvikandet av egenvården.

När det gällde tonåringars oro kring sjukdomen visade resultatet i föreliggande studie att det främst riktade sig till oro över hypoglykemi (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Commissariat et al. 2016; Wang et al. 2013). En tidigare studie bekräftade att oro för hypoglykemi fanns hos tonåringar och att den var kopplad till hur tonåringarna skötte sin diabetes (Hanna et al. 2014). En orsak till oron för hypoglykemi var enligt tidigare forskning rädsla för att ingen hade kunskap för att hjälpa till om tonåringen blev låg. Andra orsaker som också framkom var att det var pinsamt för att lågt blodsocker kunde göra dem klumpiga och att det får dem att göra pinsamma saker offentligt. Tonåringarna valde därför att antingen aktivt välja att ligga högt i blodsocker eller att undvika att ta hand om sin diabetes (Shepard et al. 2014). I föreliggande studies resultat framkom det att bristande kunskap och förståelse hos skolpersonal var en upplevelse som fanns hos många tonåringar (Kime 2013). Detta bekräftade Lambert och Keogh (2014) var en vanlig upplevelse hos tonåringar som hade andra kroniska sjukdomar. Föreliggande studies resultat visade också att tonåringar upplevde en oro över att inte ha kontroll över sin diabetes vilket skapade en rädsla för att få negativ påverkan på kroppen (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016). Ericson och Ericson (2012) har skrivit att oro är ett psykosocialt problem som många med diabetes drabbas av och oron är ofta kopplad till att inte ha kontroll över sin sjukdom. Allgood (2014) har i sin review beskrivit att Imogene Kings interaktionsteori fungerar bra på tonåringar med diabetes då den hjälper dem att förändra sin attityd kring egenvård och syn på sjukdomen. Teorin kunde därför med fördel användas som stöd i diabetesvård för att tonåringar skulle få kontroll på sin sjukdom och minska oro.

Hos flera tonåringar var vårdnadshavarna en del av egenvården (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Hilliard et al. 2014; Scholes et al. 2012; Rostami et al. 2014; Wang et al. 2013). Detta var för många tonåringar en trygghet (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Hilliard et al. 2014; Scholes et al. 2012). Tidigare studier visade dock att det är vanligt att tonåringar med en kronisk sjukdom har en sämre relation till sina vårdnadshavare än tonåringar utan en sjukdom (Christin et al. 2015). Däremot framkom det i annan forskning att tonåringar med en kronisk sjukdom ofta hade en bra och öppen relation till sina vårdnadshavare då de varit där genom allt det dåliga och det bra samt att det var mycket troligt att minst en vårdnadshavare varit delaktig i sjukdomen sedan diagnosen sattes (Kaushansky et al. 2016). I föreliggande studie framkom det att många yngre tonåringarna upplevde att vårdnadshavarna var med och ansvarade över att tonåringen skötte sin diabetes (Hilliard et al. 2014; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Scholes et al. 2012). Detta bekräftades av Kaushansky et al. (2016) som beskrev att familjen hade ett stort engagemang i tonåringens sjukdom. Garcia-Sanjuan et al. (2016) har visat att personer med en kronisk sjukdom som får mycket socialt stöd hade lättare att upprätthålla en bättre livskvalité. Författarna till föreliggande studie diskuterade om en implementering av Imogene King interaktionsteori skulle kunna förbättra tonåringarnas självständighet i egenvården, detta eftersom teorin bygger på att patienten tillsammans med sjuksköterskan sätter upp mål för vården av sin sjukdom (Sieloff & Messmer 2010). I föreliggande studies resultat upplevde tonåringar att de ville vara självständiga i egenvården, men inte upplevde att de klarade det (Castensøe-Seidenfaden 2016; Wang et al. 2013). Dock visade tidigare forskning att tonåringar såg sig som självständiga i egenvården utan stöd från vårdnadshavarna (Chao et al. 2014). Tiberg och Wennick (2009) har beskrivit att tonåringar uppskattade en kort och praktisk undervisning i diabeteshantering. Tonåringarna önskade en undervisning som gick att återkoppla till deras vardag. Författarna till föreliggande studie tror att självständigheten kan vara beroende av vilken undervisning i egenvård som tonåringarna har fått samt att sjuksköterskan har en betydande roll i undervisningen. dos Santos Pennafort et al. (2014) bekräftade att sjuksköterskor ansåg sig vara en stor del i egenvården av diabetes och följsamheten i den.

Det framkom i en studie att många tonåringar med diabetes kände att de kunde känna sig trygga i sina vänners sällskap (Rostami et al. 2014). Tryggheten och känslan av att vara annorlunda blev bättre när tonåringarna umgicks med personer som också hade

diabetes (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco 2012; Scholes et al. 2012). Tidigare forskning beskrev att många tonåringar berättade om sin sjukdom för sina närmaste vänner och dessa brukade själva ha en koppling till kroniska sjukdomar, att de själva var kroniskt sjuk eller hade en sjuk familjemedlem. Detta kunde leda till att dessa vänner kunde ge en annan typ av förståelse och tröst (Kaushansky et al. 2016). I Woods et al. (2013) studie framkom det att tonåringar med kronisk sjukdom blev positivt påverkade av att umgås med personer som också hade en kronisk sjukdom. Tonåringarnas livskvalitet och känsla av hopp ökade efter att ha deltagit i ett läger för kroniskt sjuka tonåringar. Forskningen bekräftade därför föreliggande studies resultat.

4.4 Metodologisk diskussion

Nio av de kvalitativa artiklar som användes i resultatet hade ett deltagarantal under 50 personer (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Lemes Cavini et al. 2016; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013). Två av de kvalitativa artiklarna som har använts i resultatet hade ett större deltagarantal än 50 personer (Hilliard et al. 2014; Kime 2013). Enligt Polit och Beck (2016) är det en svaghet att ha ett större deltagarantal än 50 personer. Vid analys av deltagarantalet i de kvalitativa artiklarna skilde sig Commissariat et al. (2016), Hilliard et al. (2014) och Kime (2013) från de andra kvalitativa artiklarna då de endast hade ett deltagarantal upp till 20 personer. Enligt Polit och Beck (2016) är det en styrka då ett mindre deltagarantal kan ge mer tid för djupgående frågor. Författarna till föreliggande studie anser därför att resultatet i de artiklarna med stort deltagarantal kan ses som ej tillräckligt djupgående svar och att de artiklarna med mindre deltagarantal ger mer djupgående svar.

I den kvantitativa artikeln som användes i resultatet var det 62 deltagare (Williams et al. 2013). I kvantitativa studier är det en risk att ha ett litet deltagarantal eftersom det innebär att antalet inte kan representera populationen och därmed tappa sin trovärdighet (Polit & Beck 2016). Könsfördelningen i den kvantitativa artikeln var att deltagarna var 68 % flickor (Williams et al. 2013). Fördelningen i kvantitativa studier ska vara representativ för den grupp som undersöks och om populationen inte är representativ för sin grupp minskar studiens validitet (Polit & Beck 2016). Författarna till föreliggande studie diskuterar därför om könsfördelningen i den kvantitativa artikeln är representativ

för tonåringar med diabetes. I nio av de kvalitativa artiklarna som användes i resultatet fanns könsfördelning (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Spencer & Cooper 2013; Wang et al. 2013). Polit och Beck (2016) beskrev att en könsfördelning ger en mer trovärdig kvalitativ studie eftersom läsaren vill ha en variation i svaren som representerar olika upplevelser och erfarenheter. I två av de kvalitativa artiklarna fanns ingen könsfördelning (Lemes Cavini et al. 2016; Kime 2013). Enligt Polit och Beck (2016) är dessa studier därför inte lika trovärdiga.

I samtliga artiklar hade tonåringarna haft sin diabetes mellan 1-13 år (Castensøe-Seidenfaden 2016; Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Commissariat et al. 2016; Freeborn et al. 2012; Hilliard et al. 2014; Kime 2013; Lemes Cavini et al. 2016; Rostami et al. 2014; Scholes et al. 2012; Spencer & Cooper 2012; Wang et al. 2013; Williams et al. 2013). Polit och Beck (2016) menar att trovärdigheten ökar om det finns en variation i undersökningsgruppen vilket innebär att det breda spannet i antal år sedan diagnos kan ses som en styrka. Författarna till föreliggande studie anser att det breda spannet kan ha påverkat resultatet då det inkluderat tonåringar som både vet hur livet var innan det fick sin diabetes samt de som alltid levt med sjukdomen. Det kan diskuteras om tonåringar som levt med sjukdomen hela livet har en annan typ av acceptans då de inte kan jämföra med ett normalt liv.

4.5 Metoddiskussion

I denna studie har en deskriptiv design med en kvalitativ ansats använts. Designen har valts att användas då det enligt Polit och Beck (2016) är en bra design för att beskriva individers individuella upplevelser. Författarna till föreliggande studie har inte valt att använda en frågeställning då syftet ansågs vara tydligt. Polit och Beck (2016) förklarar att det kan vara av nytta att ha frågeställningar för att förtydliga syftet och kunna svara på det. Därför kan det diskuteras om valet att inte ha en frågeställning kan vara en svaghet. Sökning av relevant litteratur gjordes i två databaser, CINAHL och Pubmed. Polit och Beck (2016) skriver att en sökning bör göras i flera databaser för att öka mängden relevant litteratur. Till föreliggande studie användes fyra begränsningar. Enligt Polit och Beck är det bra att använda sig av begränsningar i sökningen då det smalnar av antalet träffar och därmed minskar risken att finna irrelevant litteratur. En av begränsningarna som valts att användas var att artiklarna skulle vara *peer reviewed*.

Denna begränsning är enligt Polit och Beck (2016) bra att ha med då artiklarna har kritiskt granskats av andra forskare. Artiklarna fick inte vara äldre än fem år, vilket Polit och Beck (2016) ser som en styrka för att hitta aktuell forskning. Dock kan det även ses som en svaghet då relevant forskning som är äldre än fem år kan falla bort (Polit & Beck 2016). Även en språkbegränsning kan enligt Polit och Beck (2016) göra att relevant forskning faller bort vilket är en svaghet. Den föreliggande studiens författare anser att åldersbegränsningen på undersökningsgruppen gjordes för att rikta artiklarna till rätt undersökningsgrupp. Dock fanns en svaghet i detta då endast ett fåtal artiklar hade det exakta åldersspannet vilket gjorde att sökningen blev för begränsad. I sökstrategin har den booelska söktermen "AND" använts vilket enligt Polit och Beck (2016) är en styrka då detta utökar sökningen. Andra funktioner som använts för att utöka sökningen är MeSH-termer samt Cinahl Headings. Dessa funktioner är också något Polit och Beck (2016) nämner som ett bra hjälpmedel. En svaghet som sågs i sökningen är att den booelska termen "OR" inte använts, vilket hade kunnat ge ännu en utökad sökning. Ytterligare en svaghet med sökstrategin är att Asterix inte använts. Polit och Beck (2016) beskriver att Asterix är ett hjälpmedel som utökar sökningen genom att ta med synonymer till sökorden i sökningen. En variation på sökord är också en styrka som förbättrar sökningen (Polit & Beck 2016) och därför kan den bristande variationen av sökord till föreliggande studie ses som en svaghet.

Vid urval av artiklarna användes inklusion- och exklusionskriterier. Enligt Polit och Beck (2016) är detta en styrka då det definierar vilken population som studien ska undersöka. För att få en rättvis bild av hur det är att leva med diabetes användes ett exklusionskriterium som innebar att tonåringarna inte fick ha sekundärdiagnoser som kunde påverka deras syn på diabetes. Detta kriterium användes för att specificera populationen vilket ökar validiteten i studien (Polit & Beck 2016). Ett inklusionskriterium var att endast använda primärdata vilket Polit och Beck (2016) beskriver som en viktig del av litteraturstudier. Detta eftersom primärdata ger en objektiv bild av det som ska undersökas samt att primärkällor beskrivs mer detaljerat. Ett annat inklusionskriterium som kan ses som både en styrka och en svaghet var att tonåringarna skulle haft sin diabetes i minst 1 år. Nydiagnostiserade tonåringar kan uppleva känslor som sedan förändras efter en tid med diagnosen vilket kan ge en mindre rättvis bild av hur det är att leva med diabetes. Dock kan bilden av hur det är att leva med diabetes bli bredare om även nydiagnostiserade tonåringar hade tagits med i

studien. Författarna till föreliggande studie anser att det är en styrka att ha tagit med artiklar ur ett globalt perspektiv. Det finns en samstämmighet i resultatet gällande tonåringars upplevelser av sjukdomen trots att artiklarna är från olika länder.

Vid urval av artiklar till studien granskades 310 titlar vilket var alla träffar totalt. Författarna till föreliggande studie anser därför att ingen potentiell litteratur kan ha missats. Dock motsägs detta då möjliga artiklar endast var 41 stycken varav 33 valdes ut av 310 träffar. Det kan diskuteras om valet av sökord kan ha påverkat antalet valda artiklar då 21 av de valda artiklarna var dubletter. Det kan också diskuteras om begränsningarna i sökningen kan ha påverkat antalet möjliga artiklar. Författarna till föreliggande studie anser även att det stora antalet dubletter kan ha påverkats av att samma sökord använts i båda databaserna. Totalt valdes tolv artiklar till resultatet. Det kan diskuteras om det lilla antalet kan påverka studien resultat negativt. Dock har författarna till föreliggande studie bearbetat artiklarna djupgående och därför framkom det en stor mängd information ur artiklarna. All data som insamlats skrevs ut för att underlätta läsning, detta beskriver Polit och Beck (2016) är ett bra sätt att bearbeta material till en litteraturstudie. Under bearbetningen av artiklarna kodades de i olika färgteman och organiserades i form av ett analysprotokoll. Färgkodning gjordes då det enligt Polit och Beck (2016) är viktigt att organisera det material som ska analyseras. Ett bra sätt att göra detta är framförallt ett analysprotokoll och färgkodning för att hitta teman, likheter och olikheter.

4.6 Kliniska implikationer för omvårdnad

Då diabetes är en sjukdom som ökar runt om i hela världen upplevs det som en viktig kunskap att veta hur tonåringar upplever sjukdomen. Eftersom många med diabetes typ 1 insjuknar i tonåren är det viktigt att veta hur sjuksköterskan ska bemöta dessa i vården. Att vara tonåring innebär en tid där individen står mellan att vara barn och vuxen. Som grundutbildad sjuksköterska kan tonåringar mötas på fler avdelningar än inom barnsjukvård, och att bemöta en tonåring i vården kan upplevas som en svårighet då de ej är barn, men ej heller vuxen. Sjuksköterskan bör då ha kunskap i att möta behoven som finns hos tonåringar med diabetes typ 1.

4.7 Fortsatt forskning

Vid beskrivning av tonåringars upplevelser av att leva med diabetes typ 1 är ett huvudsakligt hinder i vardagen att inte ha kunskap och intresse av att sköta sin

egenvård. Det finns bristande forskning i hur sjuksköterskan kan förbereda tonåringarna inför vuxenvården och självständigheten i egenvård. Det behövs därför mer forskning i hur sjuksköterskan ska motivera tonåringarna till god följsamhet i egenvård. Genom att fortsatt forska på effekten av modern teknik för diabeteshantering på tonåringar med diabetes typ 1 och dess påverkan på egenvården kan underlättande hjälpmedel identifieras.

4.8 Slutsats

En stor del av de tonåringar som lever med diabetes typ 1 upplevde sin sjukdom som ett hinder i vardagen. De hade svårt att acceptera sin sjukdom och upplevde svårigheter i att passa in bland andra tonåringar. Känslan av att vara annorlunda var återkommande hos många tonåringar. De upplevde även en strävan efter att bli självständiga i sin egenvård. Tonåringarna upplevde att känslan av att vara annorlunda samt att hantera sin egenvård underlättades i sällskap med människor som förstod tonåringens sjukdom. Flera tonåringar upplevde en önskan om en personlig relation med sitt diabetesteam i vården. Sjuksköterskans förståelse för tonåringars upplevelser av diabetes typ 1 kan ge bättre kunskaper i att få en god vårdrelation. En god vårdrelation kan innebära att tonåringar med trygghet kan uttrycka sina behov på ett bättre sätt. Tryggheten kan också innebära att tonåringen har en större acceptans för sjukdomen samt vågar vara mer öppen med sin sjukdom.

5.1 Referenser

De referenser med en * framför har använts i resultatet.

Allgood, R. M. (2010) Family Healthcare With King's Theory of Goal Attainment. *Nursing Science Quarterly*, 23(2), ss. 99-104. doi: 10.1177/0894318410362553

Allvarson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E. & Östenson, C-G. (2010). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.

Broberg, M. (2009). Utvecklingspsykologiska teorier. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrik omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

* Castensø-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Husted, G. R. (2016). 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

Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning. (2017). Skolelevers drogvanor 2017. I Thor, S. (red.) *CAN rapport 170*. Stockholm: Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning.

* 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

Christin, A., Akre, C., Berchtold, A. & Suris, J. C. (2016). Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child: Care, Health & Development*, 42(1), ss. 36-41. doi:10.1111/cch.12266

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

Dahlquist, G., Ludvigsson, J. & Sjöblad, S. (2008). *Diabetes hos barn och ungdomar - frågor och svar*. Stockholm: Gothia Förlag.

Dahlquist, G. & Sjöblad, S. (2008) Definition - diagnostik - etiologi - epidemiologi. I Sjöblad, S. (red.) *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur AB, ss 23-32.

Dammen Mosand, E. & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid diabetes mellitus. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth, R. (red.) *Klinisk omvårdnad 1*. Stockholm: Liber AB.

dos Santos Pennafort, V. P., Newle Sousa Silva, A. & Veraci Oliveira Queiroz, M. (2014). The perception of nurses regarding educational practices for children with diabetes in hospital care. *Revista Gaucha De Enfermagem*, 35(3), ss. 130-136.
doi:10.1590/1983-1447.2014.03.43313

Dougherty, J. P. (2015). The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), ss. 279-305

Folkhälsomyndigheten (2013). *Barn och unga 2013 - utvecklingen av faktorer som påverkar hälsan och genomförda åtgärder*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.

* 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

García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuán-Quiles, Á., Gil-González, D. & Richart-Martínez, M. (2016). Life Experiences of People Affected by Crohn's Disease and Their Support Networks. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 79-99.
doi:10.1177/1054773814543828

Grufman, M. & Krabbe, M. (2014). Kommunikation med tonåringar som söker vård. I Söderbäck, M. (red.) *Kommunikation med barn och unga i vården*. Stockholm: Liber AB.

Hallström, I. (2009). Barn i Sverige och världen. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Hanna, K. M., Weaver, M. T., Stump, T. E., Fortenberry, J. D. & DiMeglio, L. A. (2014). The Relationship of Worry About Hypoglycemia With Diabetes-specific and Typical Youth Behavior Among Emerging Adults With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educator*, 40(4), ss. 533-542. doi:10.1177/0145721714528997

* Hilliard, M. E., Perlus, J. G., Clark, L. M., Haynie, D. L., Plotnick, L. P., Guttmann-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

International Council of Nurses (2014). *ICN:S etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

International Diabetes Federation (2017). *IDF diabetes atlas* (Rapport 2017:8) Bryssel: International Diabetes Federation.

Jönsson, K., Hallström, I. & Lundqvist A. (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes - a qualitative study. *BMC pediatrics*, 10(36), ss 1-10. doi:10.1186/1471-2431-10-36

Kaushansky, D., Cox, J., Dodson, C., McNeeley, M., Kumar, S. & Iverson, E. (2017). Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 13(1), 49-61. doi:10.1177/1742395316655855

* Kime, N. (2013). 'Join us on our journey': exploring the experiences of children and young people with type 1 diabetes and their parents. *Practical Diabetes*, 31(1), ss. 24-28. doi:10.1002/pdi.1823

King, M. I. (1994). Quality of Life and Goal Attainment. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), ss. 29-32. doi: 10.1177/089431849400700110

Lambert, V. & 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), 63-77. doi:10.1016/j.pedn.2014.09.016

Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine*, 32, ss. 1063–1070. doi: 10.1111/dme.12660

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

Lewis, K. R., McCrone, S., Deiriggi, P. & Bendre, S. (2017). Effectiveness of continuous glucose monitoring in children, adolescents, and young adults with poorly controlled type 1 diabetes. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 22(1), ss. 1-6. doi:10.1111/jspn.1216

Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forsberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). “Mission Impossible”; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal Of Pediatric Nursing*, 36. ss. 149-156. doi:10.1016/j.pedn.2017.06.002

Mulder, H. (2017). *Diabetes mellitus: ett metabolt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Polit, D. & Beck, C.T. (2016). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

* Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi Ghezalje, T. & Vanaki, Z. (2014). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 16(1), ss. 84-90. doi:10.1111/nhs.12070

Ryninks, K., Sutton, E., Thomas, E., Jago, R., Shield, JPH. & Burren, CP. (2015). Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. *PLoS ONE* 10(10), ss. 1-12. doi:10.1371/journal.pone.0137562

* Scholes, C., Mandelco, 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

SFS 2001:453. Socialtjänstlagen. Stockholm: Socialdepartementet.

Shepard, J. A., Vajda, K., Nyer, M., Clarke, W. & Gonder-Frederick, L. (2014). Understanding the Construct of Fear of Hypoglycemia in Pediatric Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(10), ss 1115-1125. doi: 10.1093/jpepsy/jsu068

Sieloff, C. L. & Messmer, P. R. (2010). Imogene M. King: Conceptual System And Middle Range Theory of Goal Attainment. I Alligood, M. R. (red.) *Nursing Theorists and Their Work*. St Louis: Mosby, ss 286-308.

* Spencer, J. E. & Cooper, H. C. (2013). Research: Educational and Psychological Issues. The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents - a qualitative phenomenological study. *DiabeticMedicine*, 30, ss. 17-24. doi: 10.1111/dme.12021

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V. & Andersson, S. (2016). Swedish school nurses' experiences in supporting students with type I diabetes in their school environment. *Nordic Journal Of Nursing Research*, 36(3), ss. 142-147. doi:10.1177/0107408315615020

Tiberg, I. & Wennick, A. (2009). Barn med typ 1-diabetes. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber AB.

Tuchman, L. K., Slap, G. B. & Britto, M. T. (2008). Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health & Development*, 34(5), ss. 557-563. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00844.x

* 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 (Lippincott Williams & Wilkins)*, 21(4), ss. 235-243.
doi:10.1097/jnr.0000000000000003

Wennick, A. & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study. *European Diabetes Nursing*. 9(3). ss. 88-92. doi: 10.1002/edn.213

* Williams, C., Sharpe, L. & Mullan, B. (2013). Developmental challenges of adolescents with type 1 diabetes: The role of eating attitudes, family support and fear of negative evaluation. *Psychology, Health & Medicine*, 19(3), ss. 324-334.
doi:10.1080/13548506.2013.808750

Woods, K., Mayes, S., Bartley, E., Fedele, D. & Ryan, J. (2013). An Evaluation of Psychosocial Outcomes for Children and Adolescents Attending a Summer Camp for Youth With Chronic Illness. *Children's Health Care*, 42(1), ss. 85-98.
doi:10.1080/02739615.2013.753822

Zduńczyk, B., Sendela, J. & Szybowska, A. (2014). High prevalence of depressive symptoms in well-controlled adolescents with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetes/Metabolism research and reviews*, 30, ss. 333-338. doi: 10.1002/dmrr.2499

Bilaga 1

Tabell 2. Syfte och huvudresultat per artikel

Författare	Syfte	Resultat
Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Reventlov Husted, G.	Att utforska och beskriva upplevelserna hos tonåringar och deras vårdnadshavare som lever med diabetes typ 1, för att identifiera deras behov av stöd för att förbättra tonåringarnas egenvård i övergången från barn till vuxen ålder.	Fyra teman uppkom i resultatet. "Strävan efter säkerhet", "Strävan efter normalitet", "Strävan efter självständighet" och "Att oroa sig över framtiden". För att uppnå maximal säkerhet för tonåringarna hade många alltid juice med sig eller höll en hög nivå på blodsockret för att inte riskera hypoglykemi. Många tonåringar såg sin sjukdom som en börda och de kände sig annorlunda jämfört med andra barn. Både tonåringar och vuxna längtade efter självständighet, men det fattas både kunskap, kompetens och stöd från vårdnadshavarna i många fall. Långsiktiga komplikationer är något som gör att både tonåringarna och vårdnadshavarna oroar sig för framtiden.
Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R.	Att förstå hur tonåringar anpassar sig till de egenvårdskrav diagnosen medför för en framgångsrik egenvård.	I resultatet framkom fyra huvudteman: "Svårigheter med egenvård", "Framgångsrik egenvård", "Övergångsfaser" och "Processmekanismer". Resultatet berättar att tonåringarna känner en utanförskap gällande att umgås med vänner då de måste tänka på vad de äter och dricker och vad de gör.
Commisariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, A. R. & Gonzalez, J. S.	Att utforska integreringen av diabetes typ 1 i tonåringars självidentitet.	Resultatet visade att tonåringar upplevde sin diabetes som en besvärlig del av livet som ofta utlöste en längtan av att vara normal.
Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. & Mandleco, B.	Att identifiera utmaningar barn och unga med diabetes typ 1 stöter på utifrån deras egna perspektiv.	Resultatet presenteras med hjälp av tre teman. "Lågt blodsocker", "Egenvårds aktiviteter" och "Att känna sig annorlunda och/eller ensam". Tonåringarna uttryckte en oro i att få lågt blodsocker utan att ha någon i närheten som har kunskap om vad det innebär samt att de anser att det är en daglig utmaning att mäta sitt blodsocker på grund av smärta och olägenhet. Tonåringarna uttrycker även att det är jobbigt att leva med diabetes typ 1 då de känner sig annorlunda från alla andra som inte har diabetes.
Hilliard, M., Perlus, J., Clark, L., Haynie, D., Plotnick, L., Guttemann-Bauman, I. & Iannotti, R.	Syftet med denna studie var att beskriva bekymmer, förväntningar, preferenser och upplevelser av tonåringar och deras vårdnadshavare före och efter övergången från barn till vuxenomsorg.	Resultatet skrevs utifrån sex teman. "Kliniska och övergångsegenskaper", "Övergångsteman", "Tidig övergångsberedning", "Lämpliga interaktioner för utvecklingen", "Socialt/Familjestöd och att bygga ett skydds nät" och "Samordnad vård". Det kvalitativa resultatet visar att vid 16 år hade majoriteten av tonåringarna fortfarande inte pratat om övergången till vuxenvård med varken vårdnadshavare eller läkare. Många tonåringar har rapporterat om positiva och

		stödande interaktioner, däremot har flera beskrivit utmaningar med att hitta och etablera relationer med vuxenvårdspersonal inom diabetesvård.
Kime, N.	Två huvudsyften: Att utveckla en omvårdnadsmodell som uppfyller strävan efter en policy om att göra varje ung person med diabetes betydelsefull samt att förbättra vården för barn och unga personer med diabetes typ 1 i England.	I resultatet framkom teman: “diabetesvård”, “undervisning”, “kommunikation och stöd”, “skola” och “övergång”. Många upplevde diabetesvården som bristfällig och att det mesta de hade lärt sig kom från andra med samma diagnos. Tonåringarna upplevde att skolan blev en negativ upplevelse då många lärare hade för lite kunskap och förståelse för att de ibland behövde äta på lektionstid eller springa på toaletten.
Lemes Cavini, F. L., Gonçalves, K. A., Cordeiro, S. M., Moreira da Silva, D. & Rodrigues Resck, Z. M.	Att beskriva känslor och tankar om att vara tonåring med diabetes.	Resultatet beskrevs med hjälp av fyra teman: “Upplevelser av symtomen”, “Att vara tonåring med diabetes”, “Dagliga rutiner när man är tonåring med diabetes” samt “Att vara tonåring med diabetes: ett läge mellan vårdnadshavares kontroll och förlusten av autonomi”. Tonåringarna upplevde att de hade svårt att acceptera sin diagnos i början. De kände frustration eftersom de kände att de ville vara friska. De upplevde att livet hade förändrats och att vårdnadshavarna inte tillät dem att äta socker längre och att de var tvungna att räkna kalorier när de åt. Tonåringarna beskrev också sina vårdnadshavare som ett viktigt stöd i livet.
Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Ghezeljeh, T. N. & Vanaki, Z.	Att beskriva och att utforska upplevelserna av stöd hos tonåringar med diabetes typ 1.	Tre huvudteman speglade resultatet: “att fortsätta ett normalt liv”, “informell och känslofullt stöd från familjen” och “fortsatt arbete mot normalisering”. Tonåringarna upplevde att de inte hade behövt göra stora förändringar i sitt liv på grund av sin diabetes. Dock upplevde de att det kändes som de var en börda ekonomiskt för sin familj eftersom behandlingen kostade familjen mycket pengar. Tonåringarna upplevde också att de fick mycket stöd både hemifrån och i skolan för att bli mer självständiga i att hantera sin diabetes.
Scholes, C., Mandelco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. & Freeborn, D.	Att utforska uppfattningar som tonåringar med diabetes typ 1 har om deras liv och sjukdom samt att undersöka om uppfattningarna varierar beroende på metaboliska kontrollnivåer.	Resultatet delades upp i två teman samt sju subteman. Under temat “Likheter” ingick “Familj”, “Folk utanför familjen”, “Sjukvårdspersonal” och “Kunskap om diabetes”. Under temat “Skillnader” ingick “Uppfattningar”, “Föräldrars engagemang” och “Egenvårds attityder/aktiviteter”. Resultatet visade att det skiljer sig hur man ser på sin sjukdom och sitt liv beroende på om man har låg eller hög metabolisk kontrollnivå.
Spencer, J. E., Cooper, H.C. &	Att genom intervention av ett teknikerbaserat	Upplevelserna av att leva med diabetes typ 1 var beskriva utifrån tre steg: Att anpassa sig

Milton, B.	undervisningsprogram utforska tonåringars och deras vårdnadshavares upplevelser av att leva med diabetes typ 1.	till diagnosen, lära sig att leva med diabetes och att bli självständig. Utifrån första steget beskrev tonåringarna att de antingen upplevde tydliga symtom eller hade fått det återberättat för sig. I steg två beskrev tonåringarna att den undervisning de fick av vårdpersonalen inte alltid speglade det dagliga livet och att de var tvungna att hålla koll på sin sjukdom. I steg tre sågs det tydliga skillnader på självständigheten hos olika tonåringar.
Wang, Y-L., Brown, S. A. & Horner, S. D.	Att undersöka skolbaserade upplevelser hos tonåringar med diabetes typ 1.	Resultatet presenterades i sex teman: "Lika, men ändå annorlunda", "Hemlig och öppen", "Begränsningar och frihet", "Beroende och självständig", "Urarta och hålla spåret" samt "Sjukdomsidentitet och förnekande". Resultatet visade att tonåringarna upplevde en känsla av att vara annorlunda och att de inte ville visa offentligt hur de skötte sin sjukdom. De beskrev också att de vacklade mellan att vara självständiga och inte självständiga.
Williams, C., Sharpe, L. & Mullan, B.	Att undersöka om det finns ett samband mellan utmaningar hos en tonåring och psykisk ohälsa.	I resultatet kunde det ses att det fanns ett samband mellan att se sin diabetes ge allvarliga konsekvenser i livet och ökade nivåer av ångest och depression. Det sågs också samband mellan attityd kring måltider och rädsla över att bli dömd.

Bilaga 2

Tabell 3. Metodologisk översiktstabell

Författare pub.år & land	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Castensø-Seidenfadén, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Reventlov Husted, G., 2016 Danmark	Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: Adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling	Kvalitativ ansats med utforskande design	9st tonåringar i åldern 15-19 med diabetes typ 1 i minst 1 år, 7st mammor och 6st pappor. 56% av deltagande tonåringar var flickor	Individuella intervjuer med en semistrukturerad intervjuguide och photovoice	Data analyserades med tematisk analys. Teman, subteman och koder användes
Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R., 2015 England	Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach	Kvalitativ studie med "Grounded theory" som dess tillvägagångsätt.	13st tonåringar i åldern 13-16. Med diabetes typ 1 i minst 1 år.	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor för att deltagarna skulle få möjlighet att uttrycka sig själva	Datan transkriberades för att sedan kodas och analyseras för att utforma teman och subteman
Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A. & Gonzalez, J. S., 2016 USA	Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study	En tillfällig utforskande design med kvalitativ ansats	40st tonåringar i åldern 13-20 som haft diabetes typ 1 i minst 1 år. 47% av deltagarna var flickor	Guidad intervju med öppna frågor som gjordes i samband med deltagarnas tid på hälsocentralen	Transkribering som lästes av författarna och tematisk analys som gav teman utifrån transkriptionen
Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandelco, B., 2012 USA	Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives	Kvalitativ beskrivande design med fokusgrupper	16 tonåringar i åldern 6-18 med diagnosen diabetes typ 1 i minst 2 år. 11 av deltagarna var pojkar, resterande 5 deltagare var flickor	Sex separata ljudinspelade intervjuer i fokusgrupper, som varade minst två timmar, hölls under en fyra månadersperiod. Varje deltagare deltog i en fokusgrupp med två till fyra deltagare per fokusgrupp	De ljudinspelade intervjuerna transkriberades och analyserades utifrån en standard kvalitativ metod. Utifrån analysen skapades teman och subteman med hjälp av kodning
Hilliard,	Perspectives	En studie	Två grupper, 1	Båda grupperna	Den

M., Perlus, J., Clark, L., Haynie, D., Plotnick, L., Guttemann-Bauman, I. & Iannotti, R., 2014 USA	from before and after the pediatric to adult care transition: A mixed-methods study in type 1 diabetes	med mixad metod. Kvantitativ och kvalitativ ansats	grupp med tonåringar med diabetes typ 1 i minst 1 år i åldern 15-17 år och en grupp med tonåringar i åldern 18-22. 12 mammor och 9 pappor	svarade på kvantitativa enkäter och svarade på kvalitativa semistrukturerade intervjuer med öppna frågor	kvantitativa datan analyserades med hjälp av SAS software. Den kvalitativa datan analyserades med Atlas.ti software. Data analyserades Nyckelteman hittades och längre citat sparade
Kime, N., 2013 England	Join us on our journey: exploring the experiences of children and young people with type 1 diabetes and their parents	En kartläggande studie med kvalitativ ansats	116 barn och tonåringar i åldern 6-25 med diabetes typ 1 i minst 1 år och 141 vårdnadshavare	Intervjuer i åldersindelade fokusgrupper. Grupperna var 6-11, 12-14, 15-17 & 18-25. Frågor om specifika områden "bus stops" ställdes	Transkribering och kodning av data som sedan analyserades och identifierade teman
Lemes Cavini, F. L., Goncalves, K. A., Cordeiro, S. M., Moreira da Silva, D. & Rodrigues Resck, Z. M., 2016 Brasilien	Experiences of diabetic adolescents: A phenomenological approach	Kvalitativ studie med en fenomenologisk design	7 tonåringar i åldern 13-18 diagnostiserade med diabetes typ 1 i minst 1 år.	Intervjuer med öppna frågor där tid och plats bestämdes av deltagarna	Transkribering som sedan lästes och analyserades. Utifrån analysen framkom teman som sedan beskrevs
Rostami S., Parsa-Yekta, Z., Ghezeljeh, T. N. & Vanaki, Z., 2014 Iran	Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study.	En beskrivande design med kvalitativ ansats	10 tonåringar i åldern 10-19 som haft diabetes typ 1 i minst 2 år. 7 vårdnadshavare. Tonåringarna var 7 pojkar och 3 flickor	Individuella semistrukturerade intervjuer på klinik eller i hemmet	Transkribering och sedvanlig innehållsanalys för att hitta teman och subteman
Scholes, C., Mandlco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. & Freeborn, D., 2012 USA	A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by the levels of	En kvalitativ studie med beskrivande design	14 deltagare i åldern 11-22 som haft diabetes typ 1 i minst 2 år. 4 av deltagarna var pojkar och 10st var flickor	Individuella intervjuer med öppna frågor som spelades in, samt HbA1c kontroller var tredje månad	Ljudinspelningarna transkriberades ordagrant och kontrollerades för precision enligt kvalitativ metodologi. Genom analys identifierades

	metabolic control?				teman med hjälp av kodning
Spencer, J. E. Cooper, H. C. & Milton, B., 2013 England	The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents - a qualitative phenomenological study.	Kvalitativ ansats och fenomenologisk design	20 st tonåringar i åldern 13-16 år med diabetes typ 1 i minst 5 år och 27 vårdnadshavare till tonåringarna Tonåringarna bestod av 9 pojkar och 11 flickor	Djupintervjuer med öppna frågor i hemmet med tonåring och vårdnadshavare separat	Transkribering som lästes. Identifierade teman ströks under i texten. Teman organiserades sedan med hjälp av "NVIVO software"
Wang, Y-L., Brown, S. A. & Horner, S. D., 2013 USA	The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes	Fenomenologisk och hermeneutisk design med kvalitativ ansats	14 tonåringar i högstadietålder som haft diabetes i minst 1 år. 8 pojkar och 6 flickor	Semistrukturerade intervjuer med följdfrågor i deltagarnas hem	Hermeneutisk cirkel dataanalys användes. Transkribering identifierade teman
Williams, C., Sharpe, L. & Mullan, B., 2013 Australien	Developmental challenges of adolescents with type 1 diabetes: the role of eating attitudes, family support and fear of negative evaluation	Sambandsdesign med kvantitativ ansats	62 st tonåringar åldern 13-17 år med diabetes typ 1 i minst 1 år varav 68% av dessa var tjejer	Enkäter och en "diabetesdagbok" i 7 dagar	Pearsons och Spearman Rho för att hitta signifikanta samband eller skillnader

