HÖGSKOLAN
I GÄVLE

AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1

En litteraturstudie

Theres Persson
Emma Värnå

2017

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

Handledare: Karin Lundin
Examinator: Elisabet Eriksson

Sammanfattning

Bakgrund: Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som i Sverige drabbar cirka 800 barn årligen och kräver daglig behandling med insulin. Sjukdomen innebär begränsningar i det dagliga livet. Ungdomar har ett ökat behov av att frigöra sig från föräldrar och att bli självständig är en naturlig del i ungdomars utveckling.

Syfte: Beskriva ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1 samt att granska vilken undersökningsgrupp som återfinns i de inkluderade artiklarna.

Metod: Beskrivande litteraturstudie. Databaserna Medline via Pubmed och Cinahl användes för att söka underlag till studien. Elva vetenskapliga artiklar återfinns i resultatet.

Huvudresultat: Ungdomar med diabetes mellitus typ 1 upplevde en känsla av att vara annorlunda och att sjukdomen var en börda. Ungdomarna upplevde även att de hade fler konflikter med sina föräldrar än sina kamrater och att föräldrarna hade svårt att släppa kontrollen. För att acceptera sin sjukdom beskrev ungdomarna att de behövde integrera sjukdomen som en del i sin identitet och sitt dagliga liv. På så vis kunde ungdomarna nå självständighet och utveckla sin förmåga att ta eget ansvar gällande egenvård.

Slutsats: Resultatet påvisade att majoriteten av ungdomar med diabetes mellitus typ 1 kände sig annorlunda i jämförelse med jämnåriga. Många ungdomar upplevde svårigheter i relationen till sina föräldrar relaterat till ansvar för egenvården. Ungdomarna beskrev processen att acceptera och integrera sin sjukdom som en del i deras identitet. Sjuksköterskor har en viktig uppgift att stötta och vägleda ungdomar med diabetes mellitus typ 1 mot självständighet och ge dem förutsättningar att klara av egenvård.

Nyckelord: Diabetes mellitus typ 1, upplevelse, ungdomar

Abstract

Background: Diabetes mellitus type1 is a chronic disease which yearly afflicts around 800 children in Sweden and requires daily insulin treatment. The disease entails limitations in everyday life. Adolescents have an increased need to liberate themselves from their parents and gaining independence is a natural part of youths' development.

Aim: Describe adolescents´ experience of living with diabetes mellitus type 1 and to examine which research group is found in the included articles.

Method: Descriptive literature study. The databases Medline via Pubmed and Cinahl were used in searching for study material. Eleven scientific articles are included in the results.

Main findings: Adolescents with diabetes mellitus type1 had an experience of being different and that the disease was a burden. The adolescents also had the experience of having more conflicts with their parents than with their friends, and that their parents had difficulties letting go of control. In order to accept the disease, the adolescents described the need to integrate the disease as a part of their identity and daily life. In this way the adolescents could gain independence and grow in their ability to take responsibility and manage their self care.

Conclusion: The findings showed that the majority of adolescents with diabetes mellitus type1 had an experience of being different compared to their peers. Many adolescents experienced difficulties in the relationship with their parents regarding the responsibility for selfcare. The adolescents described to process of acceptans and the need to integrate their disease as part of their identity. Nurses have an important task of supporting and guiding adolescents with diabetes mellitus type 1 towards independence and giving them the conditions for coping with selfcare.

Keywords: Diabetes mellitus type 1, experience, adolescents

Innehållsförteckning

1. Introduktion ... 1
1.1 Diabetes mellitus ... 1
1.2 Leva med en kronisk sjukdom ... 2
1.3 KASAM ... 3
1.4 Sjuksköterskans roll, värdegrund och arbetet med ungdomar med diabetes mellitus typ 1 ... 4
1.5 Begreppsdefinition ... 4
1.6 Problemformulering ... 5
1.7 Syfte ... 5
1.8 Frågeställning ... 5
2. Metod ... 5
2.1 Design ... 5
2.2 Sökstrategi ... 5
2.3 Urvalskriterier ... 6
2.4 Urvalsprocess ... 6
2.5 Dataanalys ... 7
2.6 Forskningsetiska överväganden ... 8
3. Resultat ... 8
3.1 Känslan av att vara annorlunda och att sjukdomen är en börda ... 9
3.2 Föräldrarnas påverkan på ungdomarnas frigörelseprocess ... 9
3.3 Att acceptera sin sjukdom och förmåga till egenvård ... 11
3.4 Artiklarnas undersökningsgrupp ... 12
3.4.1 Åldersintervall, urvalsstorlek och könsfördelning ... 12
3.4.2 Geografisk spridning ... 12
3.4.3 Hur länge ungdomarna haft diagnosen ... 13
4. Diskussion ... 13
4.1 Huvudresultat ... 13
4.2 Resultatdiskussion ... 14
4.2.1 Upplevelsen av att vara annorlunda ... 14
4.2.2 Relationer till föräldrar ... 15
4.2.3 Acceptans och egenvård ... 15

4.2.4 Metodologiska aspekten, undersökningsgrupp 16
4.3 Metoddiskussion 17
4.4 Kliniska implikationer 18
4.5 Förslag på fortsatt forskning 19
4.6 Slutsats 19

Referenslista 20

Bilaga 1
Bilaga 2

1. Introduktion

1.1 Diabetes mellitus

Det finns två typer av diabetes, typ 1 och typ 2 (Ericson & Ericson 2012). Förekomsten av diabetes ökar. Människor i alla åldrar kan drabbas av diabetes mellitus typ 1 dock debuterar sjukdomen vanligast bland barn och ungdomar (Dammen Mosand & Stubberud 2011). I Sverige finns över 350 000 människor med känd diabetes. Av dessa är det 50 000 som har diabetes mellitus typ 1 (Erikson & Erikson 2012). Varje år insjuknar cirka 800 barn i diabetes mellitus typ 1 (Alvarsson et al. 2013). Dammen Mosand och Stubberud (2011) beskriver att diabetes mellitus typ 1 är en autoimmun sjukdom där det bildas antikroppar som angriper de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln. Bukspottkörteln är uppbyggd av små öar, de langerhanska öarna, dessa har till uppgift att producera och utsöndra bland annat hormonet insulin. Insulin kan liknas med en nyckel som låser upp cellen för att kunna släppa in den energi den behöver. När inte detta fungerar resulterar det i att glukos flödar fritt i blodbanan, vilket leder till ett förhöjt blodglukosvärde (Ericson & Ericson 2012). Total insulinbrist råder vid diabetes typ mellitus 1 (Dammen Mosand & Stubberud 2011). När kroppen drabbas av insulinbrist uppstår trötthet, viktnedgång, ökad törst och ökad urinmängd. Trötthet beror på att cellerna inte kan tillgodogöra sig och inte får tillräckligt med energi vilket leder till att kroppen inte orkar med de uppgifter den tidigare klarat av. De ökade urinmängderna beror på att njurarna utsöndrar mer glukos än vad som är normalt. Glukosen binder till sig vattnet i kroppen, vilket gör att urinmängden ökar och personen kissar mer än vanligt. Det i sin tur leder till dehydrering som kompenseras med ett ökat vätskeintag (Dammen Mosand & Stubberud 2011; Ericson & Ericson 2012). På grund av de karaktäristiska symtom vid diabetes mellitus typ 1 är det lätt att ställa diagnos. Diagnos kan ställas genom ett antal olika provtagningar det vanligaste provet är ett blodprov som vid fasta visar ett värde högre än 7 mmol/l (Erikson & Erikson 2012). För att resultatet ska vara tillförlitligt krävs det att man kontrollerar fasteglukos olika dagar (Dammen Mosand & Stubberud 2011) Urinprov kan användas för att påvisa glukos i urinen. För att undvika oönskade komplikationer vid diabetes mellitus typ 1 är det viktigt att hålla blodglukoshalten så nära normalvärde som möjligt (Ericson & Ericson 2012). Normal blodglukoshalt vid fasta är mellan 4-7 mmol/l (Dammen Mosand & Stubberud 2011). För att hålla blodglukoshalten nära normalvärde behöver blodglukosvärdet kontrolleras och insulin tillsättas dagligen. Insulinet injiceras under

huden och tas sedan upp av kroppen. Insulinet kan tillföras genom exempelvis förfyllda insulinpennor eller insulinpump (Dammen Mosand & Stubberud 2011; Ericson & Ericson 2012). Ericson och Ericson (2012) nämner kost, motion, egenvård och insulin som viktiga grundstenar i behandlingen av diabetes. Diabetes mellitus typ 1 riskerar att föra med sig en rad komplikationer. De allvarligaste akuta komplikationerna är hypoglykemi och hyperglykemi. Hypoglykemi innebär att glukoshalten i blodet är för låg. Orsaker till hypoglykemi kan exempelvis vara att en för stor dos insulin tillsatts, hård träning eller att måltider har uteblivit. Tillståndet är allvarligt och kan leda till medvetslöshet eller i värsta fall döden (Dammen Mosand & Stubberud 2011; Ericson & Ericson 2012). Hyperglykemi beskrivs av Ericson och Ericson (2012) när glukoshalten i blodet är för högt. Detta kan bero på att sjukdomen inte är korrekt behandlad eller att personen av olika anledningar inte följer den livsföring som diabetes mellitus typ 1 kräver. Symtomen kan variera från lätta symtom som illamående till svåra symtom som diabeteskoma med djup medvetslöshet (Erikson & Erikson 2012). Vid diabetes mellitus typ 1 finns det sena komplikationer. Dessa kan uppkomma efter en lång tid av förhöjd glukoshalt i blodet. Diabetes mellitus typ 1 har en negativ påverkan på blodkärl och nerver vilket kan leda till exempelvis hjärt-och kärlsjukdomar, njurskador, synpåverkan och risken att utveckla svårläkta sår på grund av nedsatt blodcirkulation (Dammen Mosand & Stubberud 2011; Ericson & Ericson 2012).

1.2 Leva med en kronisk sjukdom

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som innebär begränsningar i livet (Gulbrandsen 2011; Eikeland, Haugland & Stubberud 2011; Dammen Mosand & Stubberud 2011). I en studie av Rintala, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2013) beskrev vuxna personer att det dagliga livet blev begränsat och litet utrymme fanns till att göra något spontant. Personerna uppgav också en ökad oro för komplikationer och den ekonomiska belastning sjukdomen medförde. Sjukdomens påverkan på humöret beskrevs som ett problem både för personerna med diabetes mellitus typ 1 och deras närstående (Rintala, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2013). Personer med andra kroniska sjukdomar upplever liknande begränsningar (Gulbrandsen 2011; Eikeland, Haugland & Stubberud 2011; Dammen Mosand & Stubberud 2011). Begränsningarna kan vara att inte kunna äta och dricka som tidigare eller att behöva följa en särskild diet (Gulbrandsen 2011). Behandlingen för patienter med kronisk sjukdom kräver ofta att patienten förändrar sin livsstil. En känsla av minskad livskvalitet kan leda till känslor av

frustration och en otrygghet för hur det ska bli i framtiden (Eikeland, Haugland & Stubberud 2011). Patienter med kronisk sjukdom uppgav att deras nära relationer påverkades i och med sjukdomen (Gulbrandsen 2011; Eikeland, Haugland & Stubberud 2011). Sociala relationer och familj är för många den krets av människor som finns närmast både fysiskt och känslomässigt (Benzein, Hagberg & Saveman 2014). I familjer där en vuxen har diabetes kan relationerna bli påverkad av diabetesdiagnosen. Relationerna utsätts för en känslomässig påfrestning då familjemedlemmarna oroar sig för komplikationer av sjukdomen samt hur det påverkar personens arbete och dagliga liv (Stuckey et.al 2016). I en studie av Roddis, Holloway, Bond och Galvin (2016) som undersökt hur det är att leva med kronisk sjukdom fann de att de som skaffar sig kunskap om sin sjukdom och accepterar sitt tillstånd fattar bättre beslut gällande sin hälsa och ser sjukdomen som en del av sin person, integrerat i deras dagliga liv. Däremot sågs att de personer med kronisk sjukdom som inte hade förmågan att skaffa sig kunskap hade svårt att acceptera sjukdomen och se den som en del av sig själva.

1.3 KASAM

KASAM, känsla av sammanhang är ett begrepp som teoretikern Aaron Antonovsky myntade. I denna teori är salutogenes ett begrepp som kan beskrivas som hälsans ursprung (Langius-Eklöf & Sundberg 2014). Antonovsky (1991) beskrev att en människa aldrig är helt frisk eller helt sjuk, utan ständigt befinner sig i ett slags pendlande mellan dessa ytterligheter och att upplevelse av hälsa är beroende av tre centrala komponenter. De tre komponenterna består av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet beskrivs som att det som sker för individen både känslomässigt och det som ligger utanför individen är begripligt och går att förutse. Hanterbarhet betyder att individen har resurser att möta de utmaningar som individen ställs inför och på så sätt hantera olika påfrestande situationer. Meningsfullhet kan beskrivas med att individen finner en mening med det som sker, även när det kan tyckas hopplöst och meningslöst. Hög KASAM innebär höga värden på dessa komponenter. Hög eller låg KASAM ger oss olika förutsättningar att möta problem och hantera svårigheter (Antonovsky 1991). Vuxna som skattar att de har hög KASAM har visat sig ha bättre möjligheter att genomföra livsstilsförändringar (Nilsen, Bakke, Rohde & Gallefoss 2014).

1.4 Sjuksköterskans roll, värdegrund och arbetet med ungdomar med diabetes mellitus typ 1

Sjuksköterskors arbete ska kännetecknas av ett etiskt förhållningssätt. Omvårdnad ska ges med respekt för människors lika värde och mänskliga rättigheter. Vården ska ges på lika villkor oberoende av ålder, kön, religion eller sexuell läggning. Sjuksköterskor ska vara uppdaterade på ny forskning och har således ett ansvar att förvärva sig ny och fördjupad kunskap för att kunna erbjuda en säker vård (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Thorstensson, Fröden, Vikström och Andersson (2016) beskrev i sin studie att skolsköterskor som ansvarar för barn med diabetes mellitus typ 1 i skolan upplevde att hålla sig uppdaterade gällande nya behandlingsrön och olika dieter var av vikt. De skolsköterskor som upplevde sig ha brister i kunskapen nämnde att de kände sig osäkra och att detta avspeglade sig i relationen till både barnet och föräldrarna. I studien av Siminerio, Funnell, Peyrot och Rubin (2007) fann man att sjuksköterskor upplevde att det fanns ett behov av att bättre förstå sig på patienter med diabetes mellitus typ 1 när det gällde deras psykosociala hälsa. Enligt svensk sjuksköterskeförening (2016) ses människan inom omvårdnad som en individ med fri vilja. Det innebär att vi har förmåga att både göra val och fatta beslut som vi sedan ansvarar för. Varje människa ses som en unik individ och detta gör att professionen inom omvårdnad ska möta varje människa utifrån deras enskilda behov och olika förutsättningar. Enskär och Golsäter (2014) beskriver att människan är under ständig utveckling från födsel till livets slut. Tonåren och tidigt vuxenliv är den period då flera viktiga utvecklingsfaser sker. Att bygga upp sin egen identitet sker intensivt under tonåren. Att utöka sitt umgänge med jämnåriga och distansera sig från föräldrarna är en naturlig del i denna process. I tonåren har ungdomarna ett ökat behov av relationer till kompisar samtidigt som de fortfarande är beroende av föräldrarna (Enskär & Golsäter 2014).

1.5 Begreppsdefinition

Ungdomar definieras av World Health Organization (2017) som personer mellan 10 och 19 år.

Upplevelse definieras enligt Egidius (2008) något en person varit med om. Något som påverkar personens sätt att tänka, känna eller vara. Att uppleva är något personen inte bara kan uppfatta eller har hört talas om utan själv varit med om, upplevt.

1.6 Problemformulering

Diabetes mellitus typ 1 är en vanlig sjukdom som ofta debuterar i unga år. Sjukdomen är krävande för såväl den drabbade som dennes närstående. Behandlingen är livslång och kräver dagliga kontroller och påverkar personens dagliga liv. Ungdomar har ett ökat behov av kamratrelationer. Vid sökningar i databaser går det att finna vetenskapliga artiklar om vuxnas sociala relationer och hur diagnosen påverkar dem. Ett behov finns av att belysa ungdomars upplevelser för att öka förståelsen för denna grupp då tidigare studier visat att sjuksköterskor önskar en djupare förståelse för patienter med diabetes. Diabetes är en sjukdom som ökar och detta gör det viktigt att som sjuksköterska kunna möta dessa patienter med kunskap och förståelse för att kunna erbjuda god vård och skapa förutsättningar för att kunna leva ett så bra liv som möjligt.

1.7 Syfte

Syftet var att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1 samt att granska vilken undersökningsgrupp som återfinns i de inkluderade artiklarna.

1.8 Frågeställning

1) Hur beskriver litteraturen ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1?
2) Vilken var undersökningsgruppen i de inkluderade artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

Den aktuella studien är en beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

Vetenskapliga artiklar inhämtades från databaserna Medline via Pubmed och CINAHL. Enligt Polit och Beck (2017) är Medline via Pubmed och CINAHL två användbara elektroniska databaser som har många vetenskapliga artiklar vilka berör ämnet vårdvetenskap. Vid sökning i Medline via Pubmed användes sökorden ”Diabetes mellitus type 1” [Mesh] AND experience* och vid sökning i CINAHL användes sökorden (MH ”Diabetes mellitus type 1”) AND experience*. Sökorden valdes ut och

formulerades i hopp om att finna artiklar som svarade på studiens syfte. Sökningarna gjordes via bibliotekets proxyserver på Högskolan i Gävle (HiG). I Medline via Pubmed användes de förutbestämde begränsningarna full text, 10 år, engelska och adolescent: 13-18 år. I Cinahl användes de förutbestämda begränsningarna linked full text, peer review, 10 år, engelska och adolescent: 13-18 år. Vid sökning i de båda databaserna användes den booleska termen AND vilket enligt Polit och Beck (2017) avgränsar sökningen till att endast innefatta de angivna sökorden. Trunkeringssymbol (*) valdes att användas för att expandera sökordet och på så vis inkludera alla former av "rotord" (Polit & Beck 2017). I tabell 1 presenteras sökstrategin.

Tabell 1. Databas, begränsningar och sökdatum, söktermer, antal träffar, valda artiklar

Databas	**Begränsningar (limits) sökdatum**	**Söktermer**	**Antal träffar**	**Valda artiklar (exklusive dubbletter)**
Medline via Pubmed	2017-08-28 HiG, full text, 10 år, engelska, adolescent: 13-18 år,	"Diabetes mellitus type 1" [MESH] AND experience*	280	4
Cinahl	2017-08-28 HiG, linked full text, peer review, 10 år, engelska, adolescent: 13-18 år	(MH "Diabetes mellitus type 1") AND experience*	122	7
				Totalt: 11

2.3 Urvalskriterier

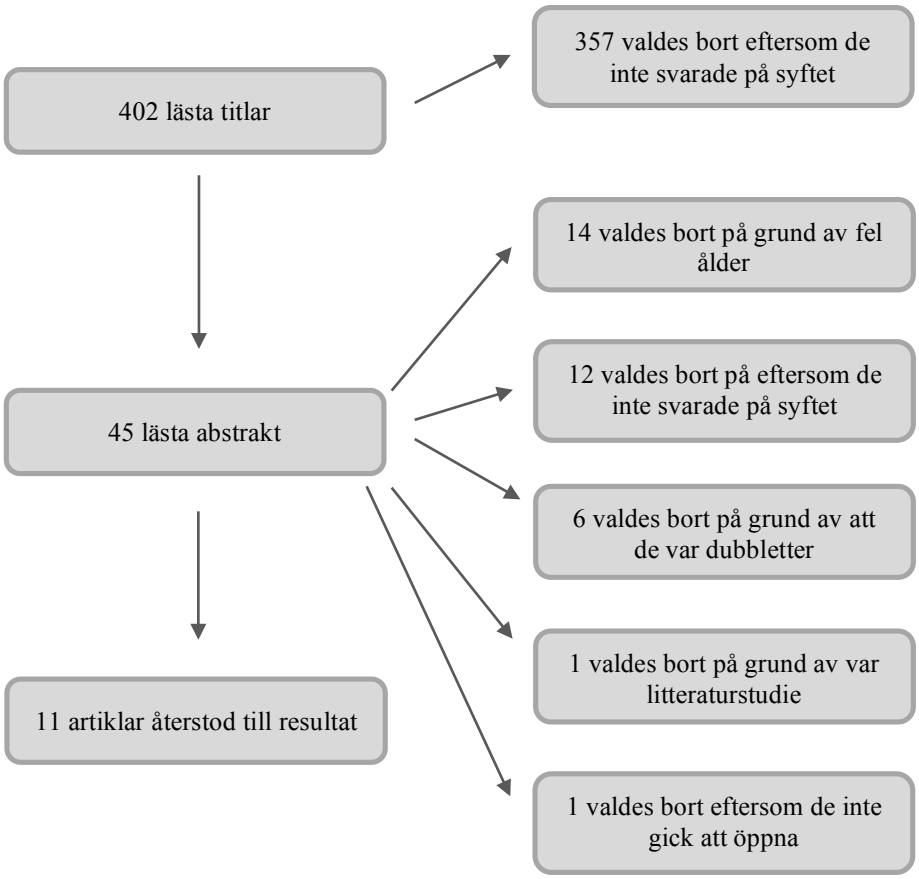
Inklusionskriterier: Endast empiriska vetenskapliga artiklar relevanta för studiens syfte samt frågeställningar.

Exklusionskriterier: Artiklar som berörde åldrarna under 10 år och åldrarna över 19 år exkluderades.

2.4 Urvalsprocess

Författarna började med att läsa de 402 vetenskapliga artiklarnas titlar för att se om de överensstämde med valt syfte. Av dessa artiklar valdes 45 tänkbara vetenskapliga artiklar ut. Därefter lästes abstrakt på de tänkbara vetenskapliga artiklar som ansågs

motsvara syftet och frågeställning. I Medline via Pubmed fanns 20 tänkbara vetenskapliga artiklar och i CINAHL fanns 25 tänkbara vetenskapliga artiklar. I Medline via Pubmed exkluderades 7 artiklar på grund av fel åldersgrupp. 8 stycken exkluderades då de inte ansågs svara på syftet. En artikel valdes bort då den var en litteraturstudie. Kvar blev 4 tänkbara vetenskapliga artiklar. I CINAHL exkluderades 7 stycken på grund av fel åldersgrupp. 4 artiklar ansågs inte svara på syftet och en artikel exkluderades då den inte gick att öppna. 6 stycken dubbletter exkluderades. Kvar blev 7 tänkbara vetenskapliga artiklar. Elva vetenskapliga artiklar valdes ut till litteraturstudien, då de av författarna ansågs svara på syftet samt uppfylla kraven för inklusionskriterierna. Se bilaga 2, tabell 3. Presentation av flödesschema av urvalsprocessen visas nedan. Se figur 1.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocess

2.5 Dataanalys

Författarna har läst de elva vetenskapliga artiklarna som valdes ut till den aktuella litteraturstudien individuellt. Författarna tog ut meningar som ansågs svara på litteraturstudiens syfte. Därefter redovisades dessa muntligt för varandra och likheter respektive skillnader i fynden identifierades och sex tänkbara kategorier skapades.

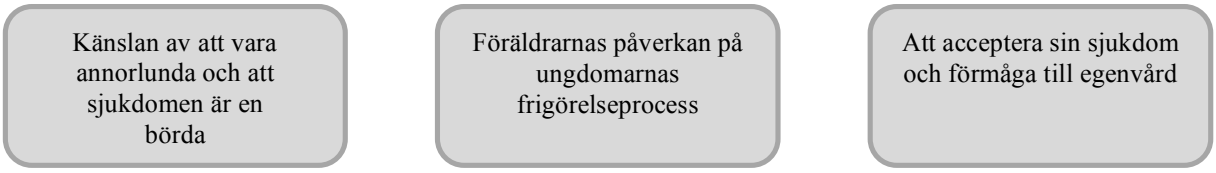
Författarna läste de vetenskapliga artiklarna individuellt en gång till och markerade meningarna till de tänkbara kategorierna. Efter ytterligare en sammanställning så framkom tre kategorier från de ursprungliga sex, då många ansågs gå in i varandra. Dessa tre kategorier tilldelades en färg och utefter det färgkodades de vetenskapliga artiklarna (Polit & Beck, 2017). Författarna sammanställde materialet och tre kategorier: *Känslan av att vara annorlunda och att sjukdomen är en börda, Föräldrars påverkan på ungdomars frigörelseprocess* och *Att acceptera sin sjukdom och förmåga till egenvård* framträdde. Författarna till den aktuella litteraturstudien har granskat de vetenskapliga artiklarnas metod för att besvara den metodologiska frågeställningen gällande undersökningsgrupp. Sammanställningen presenteras i löpande text och i bilaga 1, tabell 2. Elektroniskt översättningsverktyg och engelskt lexikon användes av författarna för att förstå ords betydelse och innebörd.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna till examensarbetet har tagit avstånd från plagiat. Författarna har noggrant granskat resultatdelarna i de elva vetenskapliga artiklarna till den aktuella litteraturstudien samt varit objektiva i granskningen av dessa. Objektiviteten är något Polit och Beck (2017) nämner som en grund för litteraturstudier.

3. Resultat

Resultatet som sammanställts av 11 vetenskapliga artiklar presenteras nedan. Resultatet beskriver ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1. Resultatet delades in i tre kategorier: *Känslan av att vara annorlunda och att sjukdomen är en börda, Föräldrars påverkan på ungdomars frigörelseprocess* och *Att acceptera sin sjukdom och förmåga till egenvård*. Se figur 2. De 11 vetenskapliga artiklarnas undersökningsgrupper presenteras under rubriken: *Artiklarnas undersökningsgrupp* i slutet av resultatet.



Figur. 2 Resultatets tre kategorier

3.1 Känslan av att vara annorlunda och att sjukdomen är en börda

Ungdomarna beskrev en känsla av att vara annorlunda (Babler & Strickland 2015c; Buchhorn et al. 2007; Chao et al. 2015; Commissariat et al. 2016; Huus & Enskär 2007). Diabetes mellitus typ 1 upplevdes av ungdomarna att vara en börda i deras liv och ungdomarna uttryckte önskan om att vara som sina jämnåriga kamrater. Ungdomarna beskrev diabetesdiagnosen till en början som svår, komplex och en börda. Bördan beskrevs som att den fanns där även om ungdomarna fick mycket stöd och positiva reaktioner från sina vänner. Känslan av att vara annorlunda kvarstod även hos de ungdomar som upplevde gott stöd från sina vänner (Commissariat et al. 2016). Att leva med diabetes mellitus typ 1 beskrevs av ungdomarna som svårt eftersom det ställer höga krav på att sköta om sin kropp och anpassa sig till sjukdomen. Ungdomarna upplevde att diagnosen hindrade eller försvårade för dem att leva så som sina jämnåriga kamrater. De upplevde att de inte på likvärdigt vis kunde deltaga i aktiviteter både i skolan och på fritiden (Chao et al. 2015; Wilson 2010). När ungdomarna var tvungna att avbryta sina aktiviteter för att kontrollera blodglukos eller ta ett extra mellanmål förstärkte det känslan av att vara annorlunda (Chao et al. 2015). Att behöva avstå från att äta vad de ville upplevdes som att det förstärkte känslan av att vara annorlunda (Huus & Enskär 2007; Commissariat et al. 2016). Ungdomarna beskrev att på grund av sin diagnos var de annorlunda jämfört med sina vänner men att det inte förändrade att de hade samma önskningar, förväntningar, glädjeämnen och bekymmer som alla andra ungdomar (Buchhorn et al. 2007). Känslan av att vara annorlunda beskrevs också som att behöva ta mer ansvar och mogna fortare än sina kamrater. Ungdomarna beskrev en känsla av skam över att behöva använda hjälpmedel som exempelvis insulinpump. Trots att ungdomarna visste att detta var till nytta för deras hälsa valde dem att avstå från blodglukoskontroller just för att undvika känslan av att vara annorlunda (Huus & Enskär 2007). Trots att många ungdomar upplevde att de var annorlunda och upplevde sjukdomen som en börda uttryckte ungdomarna att sjukdomen medförde att de hade en ökad kunskap om vikten av kost och motion jämfört med sina vänner. Flera ungdomar uttryckte att de var stolta över att de hade kunskap inom dessa ämnen (Huus & Enskär 2007).

3.2 Föräldrarnas påverkan på ungdomarnas frigörelseprocess

Ungdomarna beskrev en känsla av att vilja frigöra sig från sina föräldrar och ett behov av att bli mer självständiga gällande att ta hand om den dagliga skötseln av sin sjukdom

(Chao et al. 2015; Huus & Enskär 2007; Babler & Strickland 2015c). Frigörelseprocessen från föräldrarna upplevdes av ungdomarna som svårare än i jämförelse med ungdomar som inte har diabetes, de upplevde även att de behövde ta ett större ansvar än deras vänner och att föräldrarna hade svårare att släppa taget om dem (Huus & Enskär 2007). Utmaningen i att ta över ansvaret från föräldrarna upplevdes av ungdomarna som att föräldrarna inte ville släppa taget (Babler & Strickland 2015c). Ungdomarna beskrev att de pendlade mellan att vilja separera sig från föräldrarna men att de ändå var i fortsatt behov av föräldrarnas stöd och hur detta kunde leda till ett oklart ansvar gällande egenvården. När ungdomarna upplevde att föräldrarna kontrollerade dem huruvida de lyckades eller inte med egenvården ökade deras behov av att demonstrera sin självständighet (Karlsson, Arman & Wikblad 2006). Tjatande och ständiga frågor från föräldrarna kring egenvården upplevdes av ungdomarna som den största källan till konflikter (Babler & Strickland 2015b*;* 2015c*;* Karlsson, Arman & Wikblad 2006; Commissariat et al. 2016; Spencer, Cooper & Milton 2012; Huus & Enskär 2007). Ungdomarna upplevde att tjat gjorde att de fick ett motstånd till att mäta blodglukos. Ungdomarna undvek att berätta för sina föräldrar att de hade höga blodglukosvärden för att slippa höra tjat. Föräldrarnas kontroll beskrevs av ungdomarna som ett hinder till att bli självständiga (Babler & Strickland 2015b). Längtan efter att bli självständiga beskrevs som en källa till konflikter i familjen (Chao et al. 2015). Konflikter gällande ansvar kring egenvården beskrevs ofta av ungdomarna (Commissariat et al. 2016). Ungdomarna gav uttryck för vikten av att föräldrarna var förstående och hade en tillåtande attityd. När föräldrarna trodde på ungdomarnas förmåga ökade deras villighet att ta ansvar för blodglukoskontroller. Ungdomarna beskrev att det var viktigt att få visa att de klarade av den dagliga egenvården (Karlsson, Arman & Wikblad 2006). Fastän många tyckte att påminnelser från föräldrarna var irriterande så beskrev andra det som ett verktyg att behålla en hälsosam livsstil (Spencer, Cooper & Miller 2012). Ungdomarna uppgav både positiva och negativa effekter av föräldrarnas inblandning, många identifierade familjen som en positiv form av socialt stöd (Commissariat et al. 2016). Trots att konflikter uppstod kring tjatande och frågor om egenvårdsaktiviteter upplevde ungdomarna det som ett positivt stöd att föräldrarna påminde om egenvård (Karlsson, Arman & Wikblad 2006; Huus & Enskär 2007). Ungdomarna kände sig trygga när föräldrarna fanns till hands för att hjälpa till när det behövdes och de upplevde att de kände sig lättade när ansvaret kring sjukdomen

kunde tas över av föräldern när den var för svår att klara av på egen hand (Karlsson, Arman & Wikblad 2006).

3.3 Att acceptera sin sjukdom och förmåga till egenvård

Att acceptera sjukdomen beskrevs av ungdomarna som att upptäcka att livet förändras och att det inte finns något botemedel samt att förstå att sjukdomen är en del av dem själva (Huus & Enskär 2007; Babler & Strickland 2015a). Ungdomarna upplevde att de hade lättare att hantera sjukdomen i takt med ju äldre de blev (Karlsson, Arman & Wikblad 2008; Commissariat et al. 2016; Buchhorn et al. 2007). Ungdomarna uttryckte att de förstod att vare sig de vill eller inte så måste de lära sig att leva med sjukdomen, att diabetes är det nya normala i deras liv (Buchhorn et al. 2007; Huus & Enskär 2007; Babler & Strickland 2015c). För att komma till acceptans uttryckte ungdomarna att de inte kunde förneka att de behövde anpassa sig till sjukdomen. För några av ungdomarna var det först efter att de hade lidit av episoder med högt eller lågt blodglukosvärde som de förstod att de måste hantera sjukdomen annorlunda och att de själva till stor del kunde påverka deras mående (Babler & Strickland 2015a). Att ha kontroll beskrevs av ungdomarna som att kunna integrera och acceptera sjukdomen som en del av sig själv och en del i det dagliga livet. De ungdomar som lyckades integrera sjukdomen i sitt liv lät inte negativa reaktioner från vänner påverka dem och de jobbade aktivt på att berätta om sin sjukdom och delade med sig av sin kunskap till andra (Commissariat et al. 2016). Ungdomarna uttryckte en önskan om att ta kommandot i alla situationer och kände att det skulle vara möjligt om de fick tillräckligt med kunskap. Ungdomarna uttryckte att ökad kunskap kunde leda till en större flexibilitet i det vardagliga livet (Karlsson, Arman & Wikblad 2008). Ungdomarna såg vissa fördelar med sjukdomen exempelvis att de hade god kunskap om hur deras kropp fungerade och att de på grund av ändrad livsstil nu var i bättre form än innan (Buchhorn et al. 2007). Förmågan att lösa problem relaterat till egenvård var nödvändig för att ungdomarna skulle känna att de hade kontroll över sitt liv (Karlsson, Arman & Wikblad 2008). Egenvårdsaktiviteter såsom regelbundna blodglukoskontroller och insulininjektioner beskrevs som en begränsning av ungdomarna (Huus & Enskär 2007; Commissariat et al. 2016). Ungdomarna upplevde en konflikt mellan egenvårdsaktiviteter och andra uppskattade värden i livet. De ungdomar som upplevde att de inte lyckats integrera sjukdomen i deras liv beskrev att de hade en känsla av att ingen förstod dem. Dessa ungdomar berättade att de ville skjuta sjukdomen ifrån sig (Commissariat et al. 2016).

Ungdomarna beskrev att en källa till motivation gällande egenvården var att lyckas att hålla blodglukosvärdet på en bra nivå, ungdomarna kände en ökad trygghet när blodglukosvärdet låg stabilt och motivationen ökade när de kände att de hade förmågan att hantera sin sjukdom (Karlsson, Arman& Wikblad 2008). Lyckad egenvård var förknippad med att självständigt klara av att ta insulin och kontrollera blodglukosvärdet. (Chilton & Pires-Yfantouda 2014; Karlsson, Arman & Wikblad 2008).

3.4 Artiklarnas undersökningsgrupp

Författarna till den aktuella litteraturstudien har valt att presentera urvalsstorlek, åldersintervall, könsfördelning, geografisk spridning samt hur länge ungdomarna har haft diagnosen. Totalt antal deltagare i de inkluderade artiklarna var 381 ungdomar varav 219 var flickor och 162 var pojkar. I den aktuella litteraturstudien framkom att flickor utgör en större andel av deltagande och det var 57 fler flickor än pojkar. Se tabell 2.

3.4.1 Åldersintervall, urvalsstorlek och könsfördelning

I de elva artiklarna har åldersintervall, urvalsstorlek och könsfördelning granskats. Åldersspannet på deltagarna i artiklarna var 11–20 år. I artiklarna av Babler och Strickland (2015a; 2015b; 2015c) har 11 ungdomar deltagit. Av dessa var det 8 flickor och 3 pojkar i åldern 11-15 år. I artikeln av Buchhorn et al. (2007) deltog 7 ungdomar varav 3 flickor och 4 pojkar i åldern 12-18 år. Chao et al. (2015) har i sin studie 205 deltagare varav 120 flickor och 85 pojkar i åldern 11-14 år. I artikeln av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) deltog 13 ungdomar varav 6 flickor och 7 pojkar i åldern 13-17 år. Commissariat et al. (2016) har i sin studie 40 deltagande ungdomar varav 19 flickor och 21 pojkar i åldern 13-20 år. Huus och Enskär (2007) hade i sin studie 8 ungdomar som deltog varav 6 flickor och 2 pojkar i åldern 14-18 år. I artikeln av Karlsson, Arman och Wikblad (2008) deltog 32 ungdomar varav 18 flickor och 14 pojkar i åldern 13-17 år. Spencer, Cooper och Milton (2012) har i sin studie 20 ungdomar som deltagit varav 11 flickor och 9 pojkar i åldern 13-16 år. I artikeln av Wilson (2010) har 23 ungdomar deltagit varav 12 flickor och 11 pojkar i åldern 17-19 år.

3.4.2 Geografisk spridning

I fem av artiklarna kom ungdomarna som deltog i studien från USA (Babler & Strickland 2015a; 2015b; 2015c; Chao et al. 2015; Commissariat et al. 2016). I tre

artiklar var ungdomarna från England (Chilton & Pires-Yfantouda 2015; Spencer, Cooper & Milton 2012; Wilson 2010). I artiklarna av Huus och Enskär (2007) och Karlsson, Arman och Wikblad (2008) kom ungdomarna från Sverige. Ungdomarna i en artikel kom från Brasilien (Buchhorn et al. 2007).

3.4.3 Hur länge ungdomarna haft diagnosen

Samtliga ungdomar i artiklarna var diagnostiserade med diabetes mellitus typ 1. I tio artiklar varierar tiden ungdomarna haft diabetes mellitus typ 1 från sex månader upp till 14 år. I artikeln av Spencer, Cooper och Milton (2012) framkommer inte hur lång tid ungdomarna haft diagnosen. I artiklarna av Babler och Strickland (2015a; 2015b; 2015c) och Chao et. al (2015) hade ungdomarna haft sjukdomen i minst sex månader. I artikeln av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) hade ungdomarna haft sjukdomen mellan 1 och 13 år. I två artiklar hade ungdomarna haft sjukdomen i minst 1 år (Commissariat et al. 2016; Buchhorn et al. 2007). I studien av Huus och Enskär (2007) hade ungdomarna som deltog haft sjukdomen i 3 till 11 år medans i studien av Karlsson, Arman och Wikblad (2008) hade ungdomarna haft sjukdomen i 1 till 14 år. I artikeln av Wilson (2010) hade ungdomarna haft sjukdomen i 8 till 10 år.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Majoriteten av ungdomarna upplevde en känsla av att vara annorlunda jämfört med sina jämnåriga kamrater och av ungdomarna beskrevs sjukdomen som en börda som påverkade deras dagliga liv negativt. Ungdomarna uppfattade det som om att de hade fler konflikter med sina föräldrar och att deras föräldrar hade svårare att släppa kontrollen i jämförelse med sina jämnåriga kamrater. Föräldrarnas tjat nämndes som en källa till konflikt och hade motsatt effekt på deras motivation till att ta hand om sin sjukdom. Trots ökade konflikter upplevde ungdomarna att de var i behov av stöd och uppmuntran från föräldrarna. Acceptans av sjukdomen beskrevs som förmågan att se sjukdomen som det nya normala och de ungdomar som lyckades integrera sjukdomen som en del i sitt liv hade bättre förutsättningar att hantera egenvård och bli självständiga. Urvalsgruppen innefattade ungdomar mellan 11-20 år som haft diagnosen mellan 6 månader till 14 år. Det var fler flickor än pojkar som deltagit i studierna. Studierna kom från USA, England, Sverige och Brasilien.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Upplevelsen av att vara annorlunda

I den aktuella litteraturstudien framkom det i fem av de vetenskapliga artiklarna att ungdomarna upplevde en känsla av att de är annorlunda i jämförelse mot sina friska kamrater (Babler & Strickland 2015c; Buchhorn et al. 2007; Chao et al. 2015; Commissariat et al. 2016; Huus & Enskär 2007). Det stämmer överens med det Lambert och Keogh (2015) kom fram till i sin studie, som undersökte upplevelser hos ungdomar med andra kroniska sjukdomar. De ungdomarna uttryckte att känslan av att vara annorlunda förstärktes när de var tvungna att avstå från sociala aktiviteter relaterat till deras sjukdom vilket också framkom i denna studies resultat (Chao et al. 2015; Lambert & Keogh 2015). I en studie av Lum et al. (2017) där man undersökt hur barn med en allvarlig kronisk sjukdom upplevde skolsituationen uttryckte de en känsla av att vara annorlunda. Antonovsky (1991) beskriver ungdomsåren som en tid av ständigt kaos, självtvivel och en känsla av utanförskap. KASAM utvecklas enligt Langius-Eklöf och Sundberg (2014) från den dag vi föds. Ett spädbarn kan ses som att den inte har någon känsla av sammanhang då livet ter sig obegripligt och synnerligen meningslöst för en nyfödd bebis. Allt eftersom livet blir mer begripligt utvecklas KASAM och når någon slags stabilitet i 30-35 årsåldern. Antonovsky (1991) menar att den KASAM som byggts upp under barndomen kan antas rivas upp under ungdomsåren. I denna studies resultat beskrev ungdomarna att bördan av att leva med diabetes mellitus typ 1 bland annat beror på att det ställs höga krav på ungdomarna att undvika viss mat och sköta om sin kropp (Chao et al. 2015). Tidigare forskning av Lambert och Keogh (2015) beskriver liknande upplevelser hos ungdomar med andra kroniska sjukdomar. Ungdomarna upplevde att det var svårt att leva ett så begränsat liv och ogillade att behöva anpassa sin vardag för att följa strikta behandlingsrekommendationer gällande diet, medicinering och övervakning. Detta upplevdes som en ständig påminnelse om deras tillstånd, vilket fick dem att känna sig annorlunda i förhållande till deras vänner. Författarna till den aktuella litteraturstudien uppmärksammade att det fanns många likheter i hur ungdomar upplevde det att ha en kronisk sjukdom oavsett vilken sjukdom det rörde sig om. Att vara som andra och inte sticka ut från mängden var viktigt för ungdomarna och det blir för författarna tydligt att det är av värde för ungdomar att känna sig som en del i sammanhanget och inte vara för annorlunda. Som Antonovsky (1991) beskriver det så

är det av vikt för utvecklingen av en stark KASAM att vara i en kontext där det finns möjlighet att identifiera sig för att på så sätt göra livet mer begripligt.

4.2.2 Relationer till föräldrar

I sex av artiklarna i den aktuella litteraturstudien framkom att tjatande och ständiga frågor från föräldrarna kring egenvården upplevdes av ungdomarna som den största källan till konflikter (Babler & Strickland 2015b*;* 2015c*;* Karlsson, Arman & Wikblad 2006; Commissariat et al. 2016; Spencer, Cooper & Milton 2012; Huus & Enskär 2007). I en tidigare studie av Mcewan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson (2004) uttryckte ungdomar med annan kronisk sjukdom att de upplevde sina föräldrar som överbeskyddande men att detta inte var något problem då de hellre hade föräldrar som var överbeskyddande, då det skapade en känsla av trygghet. Dock uppgav ungdomar med kronisk sjukdom i studien av Lambert och Keogh (2015) att de upplevde att föräldrarnas överbeskyddande hållning skapade irritation. I två av artiklarna uppgav ungdomarna att trots att konflikter uppstod kring tjatande och frågor om egenvårdsaktiviteter så upplevdes föräldrarna som ett positivt stöd (Karlsson, Arman & Wikblad 2006; Huus & Enskär 2007). I studien av Christin, Akre, Berchtold och Suris (2015) som undersökt relationen mellan föräldrar och ungdomar som lever med en kronisk sjukdom att relationerna var något sämre än dem mellan friska ungdomar och deras föräldrar. Dessa ungdomar uppgav att de upplevde det negativt att vara mer i beroendeställning än friska ungdomar till sina föräldrar vilket kan jämföras med det ungdomarna uttryckte i den aktuella litteraturstudien (Karlsson, Arman & Wikblad 2006. I en studie av Eriksson och Lindström (2006) som har studerat sambandet mellan KASAM och upplevd hälsa fann de att de som hade en hög känsla av sammanhang upplevde sig ha en bättre hälsa. De fann att detta var oberoende av ålder vilket talar emot det Antonovsky (1991) antyder i sin teori om att ungdomar generellt har låg KASAM.

4.2.3 Acceptans och egenvård

I resultatet framkommer det i flera studier att ungdomar med diabetes mellitus typ 1 upplever att deras sjukdom blir lättare att hantera ju äldre de blev (Karlsson, Arman & Wikblad 2008; Commissariat et al. 2016; Buchhorn et al. 2007). Författarna anser att detta kan ses som en naturlig del i utvecklingen av KASAM, eftersom KASAM utvecklas i takt med att personen upplever livet som mer begripligt (Langius Eklöf &

Sundberg 2014). En ungdom kan anses att per automatik ha låg KASAM (Antonovsky 1991). Enligt Langius Eklöf och Sundberg (2014) är upplevelsen av ett sjukdomstillstånd beroende på personens höga eller låga KASAM, de som har hög KASAM har lättare att anpassa sig till sin situation och sin sjukdom. Ungdomarna i den aktuella litteraturstudien beskrev att acceptansen av sjukdomen innebar att de inte kunde förneka sin sjukdom (Babler & Strickland 2015a). I studien av Roddis, Holloway, Bond och Galvin (2016) beskrivs att de som lever med en kronisk sjukdom har olika förutsättningar för hur sjukdomen påverkar deras liv. Som resultatet visar i denna aktuella litteraturstudie så var förmågan att integrera sjukdomen som en del av ens person, av största vikt för hur livet påverkades (Commissariat et al. 2016). Roddis et al. (2016) beskriver detta på liknande sett då de fann att de personer med kronisk sjukdom som lyckades integrera sin sjukdom som en del av sig själv påverkades i mindre grad av sjukdomen och hade lättare att ta ansvar för egenvård och medicinering medan de som inte lyckades integrera sjukdomen som en del i sig själv bekymrade sig i högre grad och upplevde mer negativa effekter av sin sjukdom. I den aktuella litteraturstudien beskrev ungdomarna att de måste lära sig att leva med sjukdomen och att diabetes är det nya normala i deras liv (Buchhorn et al. 2007; Huus & Enskär 2007; Babler & Strickland 2015c). Den viktigaste komponenten för utvecklandet av KASAM är meningsfullhet (Langius Eklöf & Sundberg 2014). Författarna tolkar ungdomarnas behov av att lyckas se sin sjukdom som en del av det nya normala som ett sätt att söka meningsfullhet. Som Langius Eklöf och Sundberg (2014) beskriver meningsfullhet så avspeglar det hur mycket motivation och engagemang en person känner inför den utmaning som finns framför personen. Detta kan pendla från att känna total meningslöshet till att se det svåra som en utmaning.

4.2.4 Metodologiska aspekten, undersökningsgrupp

I de 11 inkluderade vetenskapliga artiklarna framgår undersökningsgruppens ålder, hur många som deltagit i studierna, vilket land deltagarna kom ifrån och hur könsfördelningen såg ut i studierna. Författarna till den aktuella litteraturstudien upplevde att information kring undersökningsgrupperna var lätt att återfinna i samtliga vetenskapliga artiklar och gav en tydlig bild av undersökningsgruppen. Alla studier förutom en beskrev hur länge deltagarna haft diagnosen diabetes mellitus typ 1. Enligt Polit och Beck (2017) så är det fördelaktigt att ha färre deltagare vid kvalitativa studier då fenomenet upplevelser är det som ska studeras. Alla studier utom en har färre än 50

deltagare. Den artikel som avviker har 205 deltagare, författarna antar att detta beror på att just denna artikel är både kvalitativ och kvantitativ. Alla artiklar redovisar fördelningen mellan flickor och pojkar som deltagit i studierna. Fler flickor än pojkar har deltagit i studierna (219 flickor och 162 pojkar). Författarna anser att skillnaden inte förväntas påverka resultatet nämnvärt då skillnaden inte är markant. Dessutom är flickor något överrepresenterade i insjuknandet i diabetes mellitus typ 1 under ungdomsåren, dessa siffror svänger ju högre åldern blir och blir sedan vanligare hos män än kvinnor (Ludvigsen 2016). Fem av artiklarna är utförda i Europa, fem i Nordamerika och en i Sydamerika.

4.3 Metoddiskussion

I den aktuella litteraturstudien har författarna valt en beskrivande design. I Polit och Beck (2017) framkommer det att beskrivande design är lämplig i studier där upplevelser ska studeras. Då författarna studerat ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1 så ansågs designen passande för den aktuella litteraturstudie. Sökning av de vetenskapliga artiklarna gjordes i databaserna Medline via Pubmed och Cinahl. Enligt Polit och Beck (2017) är det att rekommendera att använda sig av flera olika databaser för att undvika ett felaktigt resultat presenteras i litteraturstudien. Författarna till denna aktuella litteraturstudie har inte gjort någon manuell sökning, detta kan ses som en svaghet då Polit och Beck (2017) uppger att manuella sökningar kan resultera i flera vetenskapliga artiklar att använda till resultatet. Författarna har använt sig av sökorden diabetes mellitus type 1 och experience vilket kan anses som få sökord. Fler sökord kan resultera i en större mängd litteratur att tillgå (Polit & Beck 2017). För att få en så träffsäker sökning som möjligt valdes i Medline via Pubmed sökordet diabetes mellitus type 1 som Mesh och i Cinahl valdes diabetes mellitus type 1 som Cinahl headings (Polit & Beck 2017). Sökningarna gjordes via Högskolan i Gävles proxyserver, författarna upplever detta som en svaghet då det minskar antalet användbara vetenskapliga artiklar. Begränsningarna som valdes kan ses som både en styrka och en svaghet för den aktuella litteraturstudien. Att välja peer review ger en vetenskaplig säkerhet då artiklarna redan är granskade av experter (Polit & Beck 2017). Författarna valde den av databaserna förutbestämda åldersbegränsningen 13-18 år trots att författarna inriktat sig på åldern 10-19 år då detta är WHO:s definition av ungdomar. Författarna hade kunnat valt adolescent som ett sökord istället för begränsning dock resulterade det i att fel ålderskategorier ökade i de vetenskapliga artiklarna. Trots

åldersbegränsningen framkom det i flertalet artiklar barn och unga vuxna. Vid sökning i de båda databaserna användes den booleska termen AND. Enligt Polit och Beck (2017) används termen för att avgränsa sökningen till att endast innefatta de angivna sökorden vilket för denna studie innebär en styrka. För att ytterligare stärka sökningen valdes trunkering, som lägger till ändelser för sökordet upplevelse så att det exempelvis också innefattar upplevelser (Polit & Beck 2017). En inklusionskriterie var att bara ha med artiklar som berör åldrarna 10-19 år då syftet var att endast studera ungdomar. En vetenskaplig artikel avviker från inklusionskriteriet då den har deltagare med åldern 10-20 år. Dock valde författarna att ändå ha med den vetenskapliga artikeln då majoriteten av ungdomarna var 16 år, vilket kunde utläsas genom standardavvikelse och studien kunde styrka de andra vetenskapliga artiklarna. Författarna har noggrant granskat åldrarna i de elva vetenskapliga artiklarna vilket författarna anser styrker resultatet som framkom i denna aktuella litteraturstudie. Svagheter författarna identifierat gällande urvalsprocessen är att 14 artiklar exkluderades på grund av att åldern var felaktig trots att författarna valt begränsning gällande ålder. En artikel gick inte att öppna och resterande exkluderades på grund av att de var dubbletter, svarade inte på syftet samt att en var litteraturstudie. Författarna anser att det kan ha påverkat resultatet, då 34 vetenskapliga artiklar inte kunde användas till den aktuella litteraturstudiens resultat. Författarna till den aktuella litteraturstudien granskade artiklarna oberoende av varandra och sammanställde materialet som framkom i de vetenskapliga artiklarna med hjälp av kategorisering och färgkodning. Enligt Polit och Beck (2017) är detta att föredra vid en litteraturstudie. Till sist kan författarnas modersmål anses som en svaghet då de vetenskapliga artiklarna var skrivna på engelska. Detta kan göra att resultatet i den aktuella litteraturstudien påverkas om författarna misstolkar de vetenskapliga artiklarna. Författarna till den aktuella litteraturstudien har haft detta i beaktande och använt sig av lexikon och elektroniskt översättningsverktyg.

4.4 Kliniska implikationer

Examensarbetet kan komma att ha betydelse för vårdpersonalens förståelse om hur ungdomar upplever det att leva med diabetes mellitus typ 1. Ungdomarna uttrycker att de känner sig annorlunda och det är av vikt att vårdpersonal förstår hur denna upplevelse påverkar hela deras liv. Ungdomarna uttryckte svårigheter i relationen till föräldrar gällande att ta eget ansvar och att frigöra sig. Detta är viktigt att ha kunskap om då sjuksköterskor ska beakta hela familjens behov och önskningar samt anpassa

informationen till både ungdomen och föräldrarna. Det är av vikt för sjuksköterskor att ha förståelse för ungdomars önskan om att bli självständiga och främja detta genom att individanpassa informationen och uppmuntra ungdomars självkänsla och kapacitet till egenvård. Hur länge ungdomarna hade haft sjukdomen verkade påverka hur ungdomarna upplevde det att ha diabetes. För sjuksköterskor är det viktigt att ha detta i åtanke då de möter ungdomar i olika faser av acceptans av sin sjukdom.

4.5 Förslag på fortsatt forskning

Kunskap inom detta område är viktigt då det är en stor patientgrupp. Ungdomsåren är en tid då det sker mycket i deras liv utöver sjukdomen och forskning kan belysa hur sjuksköterskor kan bemöta och få förståelse för denna sårbara grupp. Behov av mer forskning finns och bör fokusera på ungdomars upplevelser då mycket forskning redan finns angående hur föräldrar upplever det att ha barn och ungdom med diabetes mellitus typ 1. Kvalitativ forskning är att föredra för att beskriva upplevelser. En intervjustudie med ungdomar kan ge dem möjlighet att uttrycka det komplexa i vad det innebär att vara ung och leva med diabetes mellitus typ 1.

4.6 Slutsats

Ungdomar med diabetes mellitus typ 1 upplevde en känsla av att vara annorlunda och att sjukdomen var en börda. De beskrev även svårigheter i relationen till sina föräldrar, svårigheterna bestod i att frigöra sig och få ta över ansvaret för egenvården. För att bli självständig upplevde ungdomarna att de behövde acceptera sin sjukdom. Sjuksköterskan behöver således kunna stötta och vägleda ungdomen på vägen mot självständighet och ha kunskap om att ungdomar med diabetes mellitus typ 1 generellt har en låg känsla av sammanhang. Det är av värde att sjuksköterskan kan stärka ungdomarna i att se sjukdomen som något begripligt, hanterbart och förhoppningsvis meningsfullt.

Referenslista

*Referenser som använts i resultat-delen

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Wolk, A., Örtqvist, E. & Östentson, C-G. (2013) Ericson, M. (red.) *Diabetes.* 3 uppl. Stockholm: Karolinska institutet university press

*Babler, E. & Strickland, C.J. (2015a). Helping adolescents with type 1 diabetes ”Figure it out”. *Journal of pediatric nursing.* 31, ss. 123-131. doi:10.1016/j.pedn.2015.10.007

*Babler, E & Strickland, C.J. (2015b). 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

*Babler, E. & Strickland, C.J. (2015c). Normalizing: Adolescent experiences living with type 1 diabetes. *The diabetes educator.* 41(3), ss. 351-360. doi:10.1177/0145721715579108

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 69-84.

*Buchhorn, E., Damião, C., Marques, C. & Pinto, M. (2007). ”Being transformed by illness”: Adolescents´ diabetes experience. *Revista latino-americana de enfermagem.* 15(4), ss. 568-574. doi:10.1590/S0104-11692007000400008

*Chao, A.M., Minges, K.E., Park, C., Dumser, S., Murphy, K.M., Grey, M. & Whittemore, R. (2015). General life and diabetes-related stressors in early adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric health care.* 30(2), ss. 133-142. doi:10.1016/j.pedhc.2015.06.005

*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 (2015). Parent–adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child: care, health and development.* 42(1), ss. 36–41. doi:10.1111/cch.12266

*Commissariat, P., Kenowitz, J., Trast, J., Heptulla, R. & Gonzalez, J. (2016). Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolesence: A hypothesis generative study. *Qualitative health research.* 26.(5), ss. 672-684. doi:10.1177/1049732316628835

Dammen Mosand, R. & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid diabetes mellitus. I Almås, H., Grønseth, R. & Stubberud, D. (red.) *Klinisk omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber AB, ss. 499-528.

Egidius, H. (2008). *Natur & Kulturs Psykologilexikon.* 4. uppl., Stockholm: Natur & Kultur.

Eikeland, A., Haugland, T. & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid hjärtsjukdomar. I Almås, H., Grønseth, R. & Stubberud, D. (red.) *Klinisk omvårdnad del 1*. Stockholm: Liber AB, ss. 207-243.

Enskär, K. & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 91-126.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar.* 4. uppl., Lund: Studentlitteratur AB.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky´s sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of epidemiology & community health.* 60(5), ss. 376-381. doi: 10.1136/jech.2005.041616

Gulbrandsen, T. (2011). Omvårdnad vid akut njurskada och kronisk njursvikt. I Almås, H., Grønseth, R. & Stubberud, D. (red.) *Klinisk omvårdnad del 2*. Stockholm: Liber AB, ss. 85-101.

*Huus, K. & Enskär, K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric nursing.* 19(3), ss. 29-31.

*Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self managment. *International journal of nursing studies*. 45, ss. 562-570. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022

Lambert, V. & Keogh. D. (2014). 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, ss. 63-77. doi:10.1016/j.pedn.2014.09.016

Langius-Eklöf, A & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. Edberg, A-K. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder- Hälsa och ohälsa.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 54-72.

Ludvigsen, E. (2016). *Diabetes typ 1: handbok för nybörjare- det är ju bara en spruta.* Uppsala: Ordberoende förlag

Lum. A., Wakefield. C. E., Donnan. B., Burns. M.A., Fardell. J.E. & Marshall. G.M. (2017).Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: care, health and development*.43 (5). ss. 645–662. doi:10.1111/cch.12475

Mcewan. M.J., Espie, A.C., Metcalfe. J., Brodie. M.J. & Wilson. M.T. (2004).Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods.*Seizure*.13. ss. 15–31. doi:10.1016/S1059–1311(03)00080-3

Nilsen. V., Bakke, P.S., Rohde, G. & Gallefoss, F. (2014). Is sense of coherence a predictor of lifestyle changes in subjects at risk for type 2 diabetes? *Public health.* 129, ss. 159-161. doi:10.1016/j.puhe.2014.12.014

Polit, A.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice.* 10.uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rintala, T-M., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2013). Everyday life of a family with diabetes as decribed by adults with type 1 diabetes. *European diabetes nursing.* 10. (3), ss. 86-90. doi:2048/10.1002/edn.234

Roddis, J.K., Holloway, I., Bond, C. & Galvin, K.T. (2016). Living with a long-term condition: Understanding well-being for individuals with thrombophilia or asthma. *International journal of qualitative studies on health and well-being.* 11(1), doi:10.3402/qhw.v11.31530

Siminerio, L.M., Funnell, M.M., Peyrot, M. & Rubin, R.R. (2007). US nurses´perceptions of their role in diabetes care: Results of the cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) study. *The diabetes educator.* 33(1), ss. 152-162. doi:10.1177/0145721706298194

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

Stuckey, H.L., Mullan-Jensen, C., Kalra, S., Reading, J., Wens, J., Vallis, M., Kokoszka, A., Malek, R., Kovacs Burns, K., Piana, N., Skovlund, S.E. & Peyrot, M. (2016). Living with an adult who has diabetes: Qualitative insights from the second Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN2) study. *Diabetes research and clinical practice.* 116, ss. 270-278. doi:10.1016/j.diabres.2016.04.028

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [broschyr]. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-

svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf [2017-05-17]

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska.* [broschyr]. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf [2017-09-27]

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V. & Andersson, S. (2016). Swedish school nurses´ experiences in supporting students with type 1 diabetes in their school environment. *Nordic journal of nursing research.* 36(3), ss. 142-147. doi:10.1177/0107408315615020

*Wilson, V. (2010). Students experiences of managing type 1 diabetes. *Paediatric nursing.* 22(10), ss. 25-29. doi:10.7748/paed2010.12.22.10.25.c8134World Health Organization, WHO. (2017). Adolescence: a period needing special attention - Recognizing adolescence. http://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-adolescence.html [2017-05-19].

Bilaga 1

Tabell 2. Författare, publikationsår och studieland, titel, design och eventuell ansats, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod, dataanalys

Författare, publikationsår och studieland	**Titel**	**Design och eventuell ansats**	**Undersökningsgrupp**	**Datainsamlingsmetod**	**Dataanalys**
Babler et al. 2015. USA	Helping adolescents with type 1 diabetes ”Figure it out”	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Tre pojkar och åtta flickor mellan 11-15 år med diabetesdiagnos typ 1 i mer än 6 månader. Western Washington	Intervjuer med öppna frågor. 15 intervjuer i deltagarnas privata hem. Intervjuerna varade tills ingen ny information framkom. Varade upp till 60 minuter.	Innehållsanalys
Babler et al. 2015. USA	Moving the journey towards independence: Adolescents transitioning to successful diabetes self-management	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Tre pojkar och åtta flickor mellan 11-15 år med diabetesdiagnos typ 1 i mer än 6 månader. Western Washington	Intervjuer i hemmet med öppna frågor. Varade upp till 60 minuter.	Innehållsanalys
Babler et al. 2015. USA	Normalizing: Adolescent experiences living with type 1 diabetes	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Tre pojkar och åtta flickor mellan 11-15 år med diabetesdiagnos typ 1 i mer än 6 månader.	Flertalet intervjuer tills ingen ny information framkom. Intervjuerna spelades in och varade cirka 60 minuter.	Innehållsanalys

			Western Washington		
Buchhorn et al. 2007. Brasilien	”Being transformed by illness”: Adolescents´ diabetes experience	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Tre flickor och fyra pojkar mellan 12-18 år med diabetesdiagnos i minst 1 år. Poliklinik, undervisningssjukhus i Sao Paulo.	Semistrukturerade intervjuer som spelades in på band.	Innehållsanalys
Chao et al. 2016. USA	General life and diabetes-related stressors in early adolescents with type 1 diabetes	Beskrivande design Kvalitativ och kvantitativ ansats	120 flickor och 85 pojkar mellan 11-14 år med diabetesdiagnos i minst 6 månader. Barnsjukhus i Philadelphia, universitetet i Arizona, universitetet i Miami och Yale universitetet.	Data har samlats in genom det internetbaserade utbildningsprogrammet TEENCOPE där ungdomarna fått ranka sina topp tre stressorer och sedan utvecklat sina svar genom att svara på öppna frågor om dessa.	Induktiv innehållsanalys
Chilton et al. 2015. England	Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Sex flickor och sju pojkar mellan 13-17 år med diabetesdiagnos i minst ett år.	Semistrukturerad intervju med öppna frågor i deltagarnas hem. Genomsnittlig intervju tid var 26 minuter. Minnesanteckningar	Innehållsanalys

			Pediatrisk diabetesklinik, sydvästra England	fördes under intervjuerna.	
Commissariat et al. 2016. USA	Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolesence: A hypothesis generative study	Beskrivande design Kvalitativ och kvantitativ ansats	21 pojkar och 19 flickor mellan åldrarna 13-20 år med diabetesdiagnos i minst 1 år. Diabetesklinik, under läkar- och sjuksköterskebesök	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna varade mellan 5-22 minuter. Deltagarna fyllde även i självskattningsformulär som användes för att stödja fynden från intervjuerna. Intervjuerna spelades in.	Innehållsanalys
Huus et al. 2007. Sverige	Adolescents' experience of living with diabetes	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Sex flickor och två pojkar i åldern 14-18 år som haft diabetesdiagnos mellan 3-11 år.	Ostrukturerade intervjuer som spelades in.	Innehållsanalys
Karlsson et al. 2008. Sverige	Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self managment	Beskrivande design Kvalitativ ansats	18 flickor och 14 pojkar mellan 13-17 år som haft diabetes typ 1 i minst ett år. Alla ungdomar hade deltagit i ett utbildningsprogram två veckor tidigare.	Intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in och varade mellan 45-75 minuter.	Innehållsanalys

			Diabetesklinik på ett barnsjukhus, centrala Sverige		
Spencer et al. 2012. England	The lived experiences of young people (13-16 years) with type 1 diabetes mellitus and their parents- a qualitative phenomenological study	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Nio pojkar och elva flickor mellan 13-16 år med diabetes typ 1. 27 föräldrar varav 7 pappor och 20 mammor. Pediatrisk klinik, nordvästra England	Fördjupade intervjuer med öppna frågor i deltagarnas hem. Intervjuerna varade mellan 1-2 timmar.	Innehållsanalys
Wilson 2010. England	Students experiences of managing type 1 diabetes	Beskrivande design Kvalitativ ansats	Tolv flickor och 11 pojkar mellan 17-19 år. Som haft diabetesdiagnos i minst 8 år.	Semistrukturerade telefonintervjuer som spelades in.	Innehållsanalys

Bilaga 2

Tabell 3. Författare, syfte, resultat

Författare	**Syfte**	**Resultat**
Babler, E. & Strickland, C.J. (a)	Att få förståelse för ungdomens erfarenheter som lever med diabetes och skapa en teoretisk paradigm för framtida interventioner hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna beskrev för att kunna acceptera diabetesdiagnosen var de tvungna att förstå att diabetes är en del av dem själva.
Babler, E. & Strickland, C.J. (b)	Att få en större förståelse för ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1 och skapa en teoretisk paradigm	Ungdomarna uttryckte ett behov av att frigöra sig från föräldrarna och att de själva ville ta hand om sin diabetes.
Babler, E. & Strickland, C.J. (c)	Att få en större förståelse för ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde att de självständigt ville sköta sin diabetes. Ungdomarna utryckte att konflikter uppstod med föräldrarna när de inte var överens om hur diabetesen skulle skötas.
Buchhorn, E., Damião, C., Marques, C. & Pinto, M.	Att förstå upplevelsen av ungdomar att leva med kronisk sjukdom som diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde att med åldern blir det lättare att hantera diabetesdiagnosen. De uttryckte både positiva och negativa upplevelser av sin diagnos.
Chao, A.M., Minges, K.E., Park, C., Dumser, S., Murphy, K.M., Grey, M. & Whittemore, R.	Att undersöka allmänna och diabetesrelaterade stressfaktorer hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde att de längtade efter att bli mer självständiga inom egenvården, vilket ledde till familjekonflikter.

Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R.	Att förstå hur ungdomar anpassar sig till deras egenvårdskrav, från diagnos till framgångsrik egenvård	Ungdomarna upplevde att det var svårt att sköta egenvården när de var i ett socialt sammanhang eftersom dem inte vill dra uppmärksamhet till sig. Ungdomarna upplevde en känsla av självständighet när de klarade av att ta sitt insulin och kontroller sin blodglukos.
Commissariat, P., Kenowitz, J., Trast, J., Heptulla, R. & Gonzalez, J.	Att utforska ungdomars sociala och personliga utveckling i relation till diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde det som en börda att ha diabetes mellitus typ 1, de beskrev livet som svårt och komplext. Ungdomarna upplevde även att bördan lättar över tid.
Huus, K. & Enskär, K.	Att beskriva ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde att sedan dem fått diagnosen hade de lärt känna hur deras kroppar fungerade. De upplevde att de fått ökad kunskap om mat och motion.
Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K.	Att belysa upplevda erfarenheter, med fokus på övergången mot självständighet i egenvården hos tonåringar med diabetes mellitus typ 1	Ungdomarna upplevde att dem pendlade mellan att vilja vara självständiga. Men ändå vara i behov av stöd från föräldrarna. Ungdomarna upplevde att konflikter uppstod kring egenvårdsaktiviteter. Ungdomarna utryckte både positivt och negativt stöd.
Spencer, J.E., Cooper, H.C. & Milton, B.	Att utforska ungdomar och föräldrars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1 utifrån ett tolkningsfenomenologiskt perspektiv	Ungdomarna beskrev hur deras sociala liv påverkades både positivt och negativt av att leva med diabetes mellitus typ 1.

Wilson, V.	Att utforska erfarenheterna hos unga personer hur de hanterar deras diabetes mellitus typ 1 i skolan och universitet.	Ungdomarna upplevde att de på likvärdigt vis kunde deltaga i aktiviteter både i skolan och på fritiden.