

# EXAMENSARBETE

*Våren 2010*

*Sektionen för Hälsa och Samhälle  
Omvårdnad, Kandidatnivå*

## **En sjukdom för livet**

### **Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1**

En Litteraturstudie

**Författare**

Sanna Persson

Ulrika Åman

**Handledare**

Anna-Carin Attåsen

**Examinator**

Vanja Berggren

# En sjukdom för livet

## Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1

Författare: Sanna Persson & Ulrika Åman

Handledare: Anna-Carin Attåsen

Litteraturstudie

Datum: 2010-06-01

### Sammanfattning

**Bakgrund:** I Sverige insjuknar 750 barn och ungdomar varje år i diabetes mellitus typ 1. Ungdomstiden är för många fylld av identitetssökande och frigörelse från föräldrarna. Genom denna utvecklingsperiod i livet ska de hitta sin plats i samhället. För de drabbade ungdomarna öppnas plötsligt en helt ny värld av utmaningar. **Syfte:** Syftet var att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1. **Metod:** Litteraturstudien är uppbyggd av vetenskapliga artiklar som söktes fram via databaserna PubMed och Cinahl. Ungdomar som medverkade i de utvalda artiklarna var mellan 10-19 år. **Resultat:** Resultatet visar att diabetes påverkade ungdomarnas liv i hög grad. Det fanns både positiva och negativa upplevelser som många gånger var beroende av hur väl sjukdomen var integrerad i deras liv. Vänner och föräldrar spelade en viktig roll genom att stötta och inge trygghet men upplevdes även ibland tjatiga och överbeskyddande. **Slutsats:** Det är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om diabetes och hur detta påverkar ungdomars liv. För ungdomar är det viktigt att ha kontroll över sjukdomen och att kunna vara som alla andra. Här har sjuksköterskan en viktig roll att genom förståelse och kunskap kunna utbilda och stötta ungdomarna individuellt och värna om deras integritet.

Nyckelord: diabetes mellitus typ 1, ungdomar, upplevelser, egenvård, stöd

# A disease for life

## Adolescents' experience of living with diabetes type 1

Author: Sanna Persson & Ulrika Åman

Supervisor: Anna-Carin Attåsen

Literature review

Date: 2010-06-01

### Abstract

**Background:** In Sweden 750 children and adolescents' are diagnosed with diabetes mellitus type 1 every year. Adolescence is often a time of searching for identity and liberation from parents. Through this period adolescents are supposed to find their place in society. For the affected adolescents a new world of challenges suddenly opens.

**Aim:** The purpose was to describe adolescents' experience of living with diabetes mellitus type 1. **Method:** The study is based on scientific articles that have been found from databases. The participated adolescents in the articles were 10-19 years old.

**Result:** The results showed that diabetes affected the adolescents' lives greatly. There were both positive and negative experiences that often depended on how well the disease was integrated into their lives. Peers and parents had an important role in providing support but also sometimes felt nagging and overprotective. **Conclusions:** It's important for the nurse to have knowledge about diabetes and how it affects life of adolescent. The adolescents thought it was important to control the disease and to be like everybody else. In this matter it is important for the nurse to be able to educate and support adolescents' and protect their integrity through understanding and knowledge.

Keywords: diabetes mellitus type 1, adolescents', experience, self care, support

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
Ungdomar.....	5
Diabetes mellitus typ 1.....	5
Ungdomar med diabetes mellitus typ 1. ....	6
Dorothea Orem.....	7
Upplevelse.....	8
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>9</b>
Datainsamling .....	9
Textanalys.....	9
Etiska överväganden och undersökningens betydelse .....	10
<b>RESULTAT</b> .....	<b>11</b>
Stöd från omgivningen.....	11
Viljan att vara som alla andra .....	14
Kunskap, en väg till självständighet .....	15
Svårigheterna med att integrera sjukdomen i vardagen.....	18
En del av livet .....	20
Skillnader mellan pojkar och flickor .....	22
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>23</b>
Metoddiskussion .....	23
Resultatdiskussion.....	23
Slutsats .....	26
<b>REFERENSER</b> .....	<b>27</b>

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2:1 – 2:14 Artikelöversikt

Bilaga 3:1 – 3:3 Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

## **BAKGRUND**

Enligt världshälsoorganisationen (WHO) har mer än 220 miljoner personer i världen diabetes (WHO, 2009). I Sverige lever cirka 300 000 personer med diabetes, av dessa är cirka 7000 ungdomar under 18 år med diabetes mellitus typ 1 (diabetes). Varje år insjuknar ungefär 750 barn mellan 0-14 år i sjukdomen (Klasèn McGrath, 2009).

### *Ungdomar*

WHO:s definition av ungdomstiden är mellan 10-19 år (WHO, 2009). I början av tonåren börjar ungdomar leta sin nya position i vuxenlivet, de letar efter sitt nya jag. Helt nya känslor upptäcks i samband med de stora fysiologiska och kroppsliga förändringar som sker i denna ålder. Ungdomar är en grupp mitt emellan barndom och vuxenliv. De får ofta inga vuxnas uppgifter eller något vuxet ansvar samtidigt som ett barnsligt beteende många gånger inte accepteras. Utvecklingen inom det sociala och kognitiva området yttrar sig ofta som en tid av identitetssökande och frigörelse från föräldrarna. För att kunna upprätta sin nya identitet behöver ungdomarna uppnå psykologisk kontinuitet och en känsla av samhörighet. Vilket innebär att med tiden hitta sin roll i samhället med aspekter på yrkesval, utbildning, politik och synen på sig själv som man eller kvinna. Utvecklingen till självständighet tar ett kraftigt avstamp i frigörelsen från föräldrarna. Detta genom att ungdomar testar gränser satta av föräldrar eller andra auktoriteter. I denna tid av konflikter och osäkerhet hittar många ungdomar trygghet, bekräftelse och tillhörighet tillsammans med andra i samma situation. Det är viktigt för ungdomar att vara som ”de andra”, att passa in i gruppen och inte vara annorlunda. Jämnåriga fyller en viktig funktion under frigörelsen (Evenshaug & Hallen, 2001). Under ungdomstiden händer det mycket i livet, att samtidigt drabbas av en kronisk sjukdom ökar pressen ytterligare (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003).

### *Diabetes mellitus typ 1.*

Diabetes (mellitus typ 1) är en kronisk autoimmun sjukdom. Det innebär att de insulinproducerande betacellerna i de langerhanska öarna i bukspottskörteln angrips och förstörs av kroppens eget immunförsvar. När dessa celler successivt förstörs minskar produktionen av insulin. Vid insulinbrist ökar glukoshalten i blodet p.g.a. att glukostransporten från blodet till cellerna minskar (Mosand & Førstund, 2002).

För att kroppen ska kunna tillgodogöra sig glukosen måste typ 1-diabetiker insulinbehandlas. Genom egenvård med både lång- och korttidsverkande insulin efterliknas kroppens normala insulinfrisättning. Det långtidsverkande insulinet tas för att hålla en konstant bra insulinnivå i kroppen och det korttidsverkande tas i samband med måltid (Ericson & Ericson, 2008). Efter att ha fått diagnosen diabetes (mellitus typ 1) krävs många gånger en stor livsstilsförändring gällande kost- och motionsvanor och i relation till detta rätt insulinmängd vid rätt tillfälle. Dessa faktorer gör att personer med diabetes måste leva ett regelbundet och planerat liv. Att drabbas av en kronisk sjukdom, diabetes, kräver ofta en omställning i det vardagliga livet som påverkar både fysiskt och psykiskt. För många blir det en chock att få veta att de ska leva med sjukdomen i resten av sitt liv (Mosand & Førstund, 2002).

### *Ungdomar med diabetes mellitus typ 1.*

Barn och ungdomar har många gånger svårt att hantera sin livssituation relaterat till sin sjukdom tiden direkt efter diagnossättningen. Detta gör att dessa ungdomar löper större risk att drabbas av psykisk ohälsa än sina jämnåriga utan diabetes (Kakleas, Kandyla, Karayianna & Karavanaki, 2009). Endast några få personer med diabetes får behandling för psykiska besvär relaterade till sin sjukdom inom en femårsperiod. Den psykiska hälsan är en stor del av behandlingen för diabetespatienter då det innebär en psykisk påfrestning att leva med sjukdomen för både den drabbade och hans/hennes familj. I dessa fall är det viktigt att som vårdpersonal ha en lugnande inverkan och lyssna på patientens oro och förklara hur problemen kan hanteras (Debono & Cachia, 2007). Vården har ett stort ansvar när det gäller att identifiera diabetessjuka ungdomar med benägenhet att drabbas psykosocialt då ungdomar med diabetes löper en ökad risk för detta (Kakleas et al., 2009). För en familj där ett barn eller ungdom drabbas av diabetes öppnas helt plötsligt en ny värld av utmaningar (Debono & Cachia, 2007). Det centrala vid behandling av diabetes hos barn och unga är en god glukoskontroll och bra livskvalitet. Hjälp och stöd från föräldrarna är viktigt även efter att de unga själva övertagit ansvaret för egenvården. Behandlingen ska anpassas utefter varje familjs specifika situation och inte tvärt om. Att samarbetet mellan behandlande enhet och familjen fungerar bra är av stor vikt (Paju, 2007).

Att genom behandling hålla en bra reglerad blodglukosnivå minimeras riskerna att drabbas av senkomplikationer. För att i framtiden undvika komplikationer till följd av diabetes (mellitus typ 1), till exempel ögonförändringar, njurpåverkan och neuropati (Mosand & Førsund, 2002), måste många ungdomar vid sjukdomsdebuten genomgå en stor livsstilsförändring (Debono & Cachia, 2007). Många ungdomar förstår inte allvaret i vad senkomplikationer kan innebära för dem längre fram i tiden. De tror inte att det kan hända just dem och upplever sig inte utsatta för dessa risker (Kakleas et al., 2009). För att ungdomarna ska kunna kontrollera sin diabetes på ett bra sätt är det viktigt med undervisning så att de i vardagen självständigt kan ta beslut som rör sjukdomen. Det är viktigt som sjukvårdspersonal att bygga upp en god relation och ett förtroende med patienten för att få dem mottagliga för samtal kring behandling och livsstil (Debono & Cachia, 2007).

### *Dorothea Orem*

Orems teori om egenvårdsbalansen har fokus på individen men är även lämplig att tillämpa på hela familjen. Denna beskriver förbindelsen mellan människors förmåga att utföra egenvård, vad som påverkar den, relaterat till de egenvårdsbehov/krav som förekommer (Selanders, Schmieeding & Hartweg, 1995).

Alla individer har förmågan att tillämpa egenvård genom att skaffa sig kunskap och utföra åtgärder inom aktuellt omsorgsområde. Men det är inte enbart förmågan som bestämmer egenvårdskapaciteten. Utan även viljan och kunskapen kring att utföra egenvårdsåtgärder spelar stor roll, likaså insikten i egenvårdens betydelse. Genom erfarenhet lär sig individen grundläggande egenvårdskrav t.ex. att dricka och äta tillräckligt för att upprätthålla en god nutritionsstatus. När egenvården bör förändras eller utökas är det hälso- och sjukvårdens uppgift att utbilda patienten kring aktuella och relevanta omvårdnadsåtgärder. Vid egenvårdsbrist stämmer inte patientens bild av sina egenvårdsbehov överens med de reella behoven. Här har sjuksköterskan en viktig uppgift att föra samman dessa två faktorer (Selanders et al., 1995).

Förmåga att som sjuksköterska ta tag i eller ändra egenvårdsåtgärder hos en patient beskriver Orem som aktiverad eller oaktiverad. Omvårdnadssystemet innefattar tre dimensioner, den sociala och den interpersonliga som ofta utgör en del vid olika typer av hjälpverksamheter, samt den teknologiska dimensionen som inbegriper anvisningar och riktlinjer för omvårdnadsarbetets utförande och innehåll. Ett omvårdnadssystem uppstår när omvårdnadskapacitet aktiveras och förenas med egenvårdskapacitet, egenvårdskrav. Det vill säga att sjuksköterskans handlingar ska leda till att främja patientens förmåga att utföra god egenvård (Selanders et al., 1995).

### *Upplevelse*

Alla människor upplever sin omgivning på olika sätt utifrån hur den egna världen subjektivt uppfattas, detta innebär att dessa upplevelser är högst individuella. När något ses objektivt befinner det sig utanför den personligt subjektiva upplevelsen. I omvårdnadsarbetet är det viktigt att sjuksköterskan inte bara ser sjukdomen utifrån ett objektivt perspektiv utan även tar hänsyn till patientens subjektiva upplevelser (Birkler, 2007).

Det är inte ovanligt att ungdomar med diabetes (mellitus typ 1) drar sig undan socialt. De känner sig ledsna, irriterade och ensamma (Debono & Cachia, 2007). I en artikel beskrivs olika faktorer som ungdomar med diabetes upplever negativt. För de ungdomar med god glukoskontroll upplevs samspelet med jämnåriga inte vara ett lika stort problemområde som för de som har dålig glukoskontroll. De områden vilka oroade alla medverkande ungdomar i lika hög grad var interaktionen med jämnåriga av det motsatta könet och tankar kring framtiden (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003). Det verkar finnas ett behov för sjuksköterskor och annan vårdpersonal att öka förståelsen för vad det innebär för ungdomar att leva med diabetes och på så sätt öka handlingsberedskapen att bemöta dessa och deras familjer på bästa sätt.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1.



## **METOD**

För att få fördjupad kunskap och förståelse för informanternas subjektiva upplevelse av att leva med diabetes (mellitus typ 1) valdes att göra en litteraturstudie med kvalitativ ansats (Friberg, 2006).

### ***Datainsamling***

Artikelsökningen började med en pilotsökning, sökning utan begränsningar, för att se tidigare forskning inom det valda ämnet. Denna sökning gjordes även för att få en överblick av vad som redan finns forskat på inom det valda ämnet och för att ytterligare kunna begränsa sökningen. Utefter träffarna på denna sökning valdes ämnesord som ansågs relevanta för att besvara syftet (Axelsson, 2008). Dessa sökord jämfördes med meshstermer på Karolinska Institutets hemsidas meshsökmotor.

Artikelsökningarna gjordes i databaserna Cinahl och PubMed. Meshstermer som användes var diabetes mellitus type 1, diabetes type 1, adolescent, adolescent perspective, family, coping, quality of life, qualitative study och teenagers. På databaserna där det var möjligt begränsades sökningarna med peer-reviewed. Inklusionskriterier var ungdomar i åldern 10-19 år diagnostiserade med endast diabetes mellitus typ 1, att artiklarna motsvarar syftet, att artiklarna var publicerade från år 2000 till 2010, att de var skrivna på engelska, svenska, danska, norska och att det fanns abstract. Via databassökningar valdes 10 artiklar ut (bilaga 1) och via manuella sökningar valdes ytterligare fyra artiklar ut varav en var från 1998 och två från 1999.

### **Textanalys**

Artiklarnas kvalitet prövades mot röda korsets granskningsmall (bilaga 3). Granskningsmallen är uppbyggd med frågeställningar mot varje del av artikeln. Fokus på granskningen av artiklarna låg på tillvägagångssätt vid urval, datainsamling, analys, trovärdighet, överförbarhet och om resultatet verkade logiskt. Artiklar som svarade trovärdigt mot majoriteten av frågeställningarna graderades med hög kvalitet. Där något färre frågeställningar besvarades trovärdigt graderades dessa artiklar med mellan kvalitet. Låg kvalitet fick de artiklar som svarade bristfälligt på frågeställningarna, men trots detta ansågs tillräckligt trovärdiga för att användas. Övriga artiklar valdes bort.

För att få en tydlig översikt av artiklarna gjordes en sammanställning i tabellform av de olika artiklarnas syfte, metod och resultat. (Axelsson, 2008). Artiklarnas resultat som helhet plockades ner i delar och sattes sedan samman till en ny helhet. Presentationen av litteraturstudiens resultat har skett genom övergripande kategorier och underkategorier som har skapats från de uttagna enheterna. Detta för att urskilja likheter och skillnader (Friberg, 2006). Referensteknik som använts i litteraturstudien är Harvardsystemet, parantessystemet, enligt Backman (2008).

### *Etiska överväganden och undersökningens betydelse*

Förförståelse föregår alltid själva förståelsen. Den innefattar de förväntningar, åsikter eller fördomar som existerar kring ett utforskat ämne. Förförståelsen ser olika ut för olika människor då alla tolkar sin omgivning utifrån sin egen individuella livsvärld (Birkler, 2008). Författarnas förförståelse var att alla ungdomar som lever med diabetes (mellitus typ 1) upplevde detta mer eller mindre problematiskt. En av författarna har närstående med diabetes och relaterade möjligtvis omedvetet till egna och berättade upplevelser, vilket kan påverka förförståelsen i både positiv och negativ bemärkelse.

Sjuksköterskan kan träffa på barn och ungdomar med diabetes överallt i vården. Fördjupad kunskap hos sjuksköterskan inom området ungdomar med diabetes förbättrar stödet, omsorgen och därmed ökar vårdkvaliteten. Genom denna kunskap ökar även möjligheten att visa större förståelse för ungdomarna och deras familjer. Sjuksköterskan har även en viktig roll i att finnas till hands och hjälpa ungdomarna vid bearbetning av de psykiska reaktioner som kan uppstå i samband med sjukdomen. Att främja familjerelationen är också viktigt, att öka föräldrarnas kunskap och förståelse för att de ska kunna hjälpa och finnas till för sina barn.

## RESULTAT

Resultatet presenteras under sex huvudkategorier med tillhörande underkategorier (Tabell 1).

Tabell 1 Resultatets huvudkategorier och underkategorier.

<b>HUVUDKATEGORIER:</b>	<b>UNDERKATEGORIER:</b>
<b>Stöd från omgivningen</b>	Föräldrarnas viktiga roll Vikten av att ha förstående vänner Stöd och brist på stöd från diabetesteam och läkare
<b>Viljan att vara som alla andra</b>	Att hantera sin omgivning Att ha överbeskyddande föräldrar
<b>Kunskap, en väg till självständighet</b>	Ungdomarnas medvetenhet kring behandling Från beroende till oberoende Missförstådda av omgivningen
<b>Svårigheterna med att integrera sjukdomen i vardagen</b>	Ungdomarnas svårigheter att anpassa matvanor till sjukdomen Skoltidens påverkan på ungdomarna Fritid och aktiviteter
<b>En del av livet</b>	Egenvård – att kunna ta hand om sig själv Känslor som går upp och ner Tankar kring framtiden

---

**Skillnader mellan pojkar och flickor**

### *Stöd från omgivningen*

Ungdomarna kände starka band till vänner och upplevde att de hade ett stort nätverk av människor som brydde sig och hjälpte dem (Davidson, Penney, Muller & Gray, 2004).

### **Föräldrarnas viktiga roll**

Föräldrarnas roll var viktig för de flesta ungdomarna. Det var viktigt för dem att de kände att deras föräldrar litade på dem (Carroll & Marrero, 2006). När föräldrarna hade tillit till ungdomarna och gav dem ansvar att själva hantera egenvården kände de att de fick större frihet (Karlsson, Arman & Wikblad, 2008). Även då de ville ha ett ökat ansvar för sin egenvård var det viktigt med stöd och godkännande från föräldrar såväl som från vårdgivare (Christian & D'Auria, 1999).

Detta eftersom de pendlade mellan att ta egna beslut och att få stöd från andra (Karlsson et al., 2008). Stödet från föräldrarna gavs inte bara genom konkret hjälp med diabetesvården (Davidson et al., 2004) utan även genom att bara finnas till för dem när de behövde prata och bearbeta känslor (Olsen Roper et al., 2009).

*We have talked about it how they [the parents] would like to make it easier for me, or they have offered to help me in any way they can, or sometimes I just need to talk about it.* (Olsen Roper et al., 2009, s.1708).

Denna balansgång att vilja klara sig själv men samtidigt behålla föräldrastödet ledde ibland till oklarheter i ansvaret för egenvården. Ungdomarna upplevde att de befann sig i en gråzon mellan barndomen och vuxenlivet (Karlsson et al., 2008). Engagerade föräldrar upplevdes positivt medans kontrollerande föräldrar upplevdes negativt (Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad & Søvik, 2005). De flesta ungdomarna tyckte att sjukdomen var ett problem de delade med sina mödrar, dessa ungdomar upplevde även att de tog lika stort ansvar för diabetesvården som föräldern (Beveridge, Berg, Wiebe & Palmer, 2006). Ungdomarna tyckte det underlättade för dem att ta ansvar när föräldrarna hade en förstående och uppmuntrande attityd. Tjat hade ingen effekt, det motverkade istället deras motivation att prioritera egenvårdsuppgifter (Karlsson et al., 2008). För att hantera sin sjukdom på ett bra sätt skapade ungdomarna en typ av samarbete med sina föräldrar (Christian & D'Auria, 1999). Genom att föräldrarna tillsammans med vårdgivare gav tillförlitliga, konkreta förslag och positiv feedback kände ungdomarna att deras börda blev lättare att bära (Davidson et al., 2004). En flicka upplevde att när hon och hennes mamma jobbade som ett team tillsammans behövde hon inte göra allt själv, samtidigt som hennes mamma inte gjorde allt åt henne (Karlsson et al., 2008). Föräldrarna var ofta de som såg till att ungdomarna hade det de behövde, bokade läkartider och liknande (Carroll & Marrero, 2006). En känsla av trygghet infann sig för ungdomarna i hemmiljön i och med att det fanns någon som kunde hjälpa dem om något skulle hända (Davidson et al., 2004; Beveridge et al., 2006). Någon berättar hur modern automatiskt tog på sig ansvaret när de båda var hemma (Karlsson et al., 2008). Att gå ut utan någon annan familjemedlem var för vissa oroande då de var rädda att de inte skulle få med sig all nödvändig utrustning till insulinet och glukoskontrollerna (Damião & Pinto, 2007).

## **Vikten av att ha förstående vänner**

Det fanns en oro för hur, var och när det var läge att berätta för vännerna om sjukdomen men trots detta upplevde ungdomarna att det var bättre att berätta än att inte berätta (Davidson et al., 2004). Några ungdomar kände att vännerna såg på dem på ett annat vis efter diagnosen (Enskär & Huus, 2007). När vännerna väl var insatta i situationen agerade de som en typ av skyddsnet, de kunde hjälpa till om ungdomarna skulle bli akut sjuka, vilket ingav trygghet (Carroll & Marrero, 2006; Christian & D'Auria, 1999; Karlsson et al., 2008).

*I am really grateful for my friends because I was a cheerleader and I played basketball and all of these sports. They were always there when I was low. If I couldn't walk or something then they would help me and give me juice or whatever I need. (Carroll & Marrero, 2006, s.248).*

Vännerna upplevdes dock ibland som irriterande då de var för överbeskyddande eller fokuserade för mycket på deras matvanor (Carroll & Marrero, 2006; Davidson et al., 2004; Enskär & Huus, 2007). Även då vännerna hade en stödjande roll i sjukdomen var det viktigt för ungdomarna att bli behandlade som vem som helst (Olsen Roper et al., 2009). Med vännerna kunde de glömma sina problem för en stund genom att ha roligt och tänka på annat (Karlsson et al., 2008; Woodgate, 1998). Ungdomarna tyckte det var positivt att åka på diabetesläger och träffa andra med samma problem. Inte bara för att prata om diabetes utan även för att göra andra saker tillsammans. Det kändes skönt för dem att veta att det fanns andra ungdomar som gick igenom samma sak. (Buchbinder et al., 2005; Woodgate, 1998).

## **Stöd och brist på stöd från diabetesteam och läkare**

Ungdomarna kände sig nöjda med sin läkare när de kunde prata om annat än bara diabetes och när läkaren stöttade dem i deras liv och inte bara gav en massa information (Carroll & Marrero, 2006).

*I like my doctor a lot. I am still with my pediatrician. He is on a personal level with me. He asks about my grades and other things in my life. It is nice to know he actually cares about me. We have to see him so often that it is important. (Carroll & Marrero, 2006, s.249).*

Om de hade en bra relation till sin läkare var de mer noggranna med sin diabetesbehandling både före och efter läkarbesöket. Detta för att läkaren inte skulle bli besviken eller arg. Några ungdomar kände att deras läkare eller vårdteam behandlade dem som en sjukdom och inte som en individ (Carroll & Marrero, 2006) andra upplevde diabetesteamet positivt och kände att de stöttade dem i medgång och motgång (Karlsson et al., 2008). Ibland upplevde de det jobbigt att behöva prata om sjukdomen när de inte var på humör för det (Olsen Roper et al., 2009; Woodgate, 1998). Stödet från diabetesteamet upplevdes bra och stärkte deras självkänsla men de flesta ungdomarna kände att de ville ha mer inflytande på sin egenvård (Karlsson et al., 2008). En pojke tyckte att hur läkarna än försökte hitta lösningar blev det ändå fel, han tyckte att ungdomarna själva kunnat lösa problemen bättre (Davidson et al., 2004).

### *Viljan att vara som alla andra*

*... [I] feel different from everybody else. All others can live as they want, but I have to adjust to my diabetes, for instance, when I am with my friends and I have to have a sandwich in my pocket. (Enskär & Huus, 2007, s.30).*

Vetskapen om att vara annorlunda men att ändå känna sig normal i förhållande till sjukdomen och sina jämnåriga kändes konstigt och var emellanåt jobbigt för ungdomarna då det var viktigt för dem att vara som alla andra (Damião & Pinto, 2007; Davidson et al., 2004; Olsen Roper et al., 2009; Enskär & Huus, 2007).

### **Att hantera sin omgivning**

Det viktigaste för ungdomarna var att de blev sedda som människor istället för någon med diabetes (Carroll & Marrero, 2006). En upplevde det skrämmande att se ut som alla andra men ändå vara annorlunda, att på så sätt gömma det från omvärlden (Karlsson et al., 2008). Självbilden, sociala möjligheter och relationer parallellt till diabetes var olika faktorer som oroad ungdomarna (Davidson et al., 2004). Även då de ville vara som alla andra kände de att de var mer mogna än sina jämnåriga på grund av att de varit tvungna att tidigt ta ett stort ansvar för sig själva och därmed bli vuxna tidigare (Carroll & Marrero, 2006; Enskär & Huus, 2007). Ungdomarna avsåg att göra allt som alla andra trots att de hade diabetes (Christian & D'Auria, 1999).

Vissa ungdomar upplevde att vänner och deras föräldrar inte riktigt visste hur de skulle hantera dem och valde därför ibland att inte ta dem med på aktiviteter för att slippa ha bry med dem. I och med att deras frihet ökade i samma takt som föräldrarnas tilltro till dem att klara egenvården var det viktigt för dem att visa föräldrar och övrig omgivning att de hade denna förmåga (Karlsson et al., 2008).

### **Att ha överbeskyddande föräldrar**

*... okay, I have been angry when my mother asks me if I have taken my insulin. It is aggravating to hear that all the time. But it has also been safe to know that she cares. (Enskär & Huus, 2007, s.30).*

Trots att föräldrarna ingav trygghet och stöd var de även en källa till stress. Både i normala sammanhang och vid konflikter relaterade till diabetesvården. De upplevdes många gånger tjatiga och överbeskyddande samt att de inte gav tillräcklig konkret hjälp med diabetesvården (Davidson et al., 2004; Karlsson et al., 2008). När föräldrarnas oro överfördes på ungdomarna kände de irritation och stress över att inte kunna göra normala tonårssaker på grund av dominerande och överbeskyddande föräldrar (Carroll & Marrero, 2006). En artikel som beskrev skillnader i upplevelsen mellan ungdomar och deras mödrar visade att ungdomarna såg på sjukdomen som mindre kronisk än mödrarna, att mödrarna hade mindre kontroll och att sjukdomen var associerad med färre negativa konsekvenser än vad deras mödrar upplevde (Olsen, Berg & Wiebe, 2008). En pojke tyckte det var jobbigt att alltid behöva testa sitt glukosvärde tillsammans med sin mamma innan han fick gå ut med sina vänner (Karlsson et al., 2008). En annan pojke upplevde att hans föräldrar agerade mer som vårdpersonal än som föräldrar (Buchbinder et al., 2005). När föräldrarna blev oroliga och skällde på grund av utebliven vård kände ungdomarna sig illa till mods och valde därför ibland att inte testa glukosvärdet när de kände att det var lågt för att undvika eventuella negativa reaktioner (Olsen Roper et al., 2009).

### ***Kunskap, en väg till självständighet***

Kunskap, självförtroende och bra diabetesvård fick positiva resultat på hälsan, självkänslan, relationer och möjligheten till sociala aktiviteter (Davidson et al., 2004).

## **Ungdomarnas medvetenhet kring behandling**

Ungdomarna upplevde att de i stort sätt visste hur de skulle ta hand om sin diabetes, använda medicinsk utrustning, ta hand om sina kroppar och hur de skulle göra för att reglera glukosnivån (Olsen Roper et al., 2009). Kunskapen de fick om matvanor och fysisk aktivitet upplevdes positivt (Enskär & Huus, 2007). Det första ungdomarna blev självständiga med var att ta kontroller och att injicera insulinet (Christian & D'Auria, 1999). En annan studie visade att injektionerna och kontrollerna var något som oroade och stressade dem i hög grad (Beveridge et al., 2006). Vissa upplevde rädsla för att nålen skulle brytas, att de skulle skaka så mycket att de skulle skada sig själva och kände sig därför inte redo att ta insulinet själva. Ungdomarna berättade om hur jobbigt de tyckte det var att behöva sticka sig själva och att det gjorde ont om detta gjordes på fel sätt (Damião & Pinto, 2007).

*Big time suffering. You have to prick yourself all the time. A prickly life, right? Pretty bad, drawing blood. Drawing blood was the worst thing. And I remember that, when I was supposed to monitor, there was a big needle. Then, "wham" in my finger. Ouch. And the serum... I just wouldn't let them put it in, I would put on a show, I remember. (Damião & Pinto, 2007, s.572).*

En flicka berättar att hon velat lära sig mer om sin insulinpump och på så sätt inte behöva oroa sig lika mycket (Olsen Roper et al., 2009).

## **Från beroende till oberoende**

Genom att samarbeta med föräldrarna och dela ansvaret med dem kunde ungdomarna med tiden bli mindre beroende. Ungdomarna ville kunna göra samma saker som sina jämnåriga utan att sjukdomen skulle påverka deras liv. Alla ungdomarna önskade att de hade mer kontroll över sina liv genom att vara mer involverade i beslut rörande diabetesfrågor. De upplevde en tid efter insjuknandet en vändpunkt då de ville lära sig mer om diabetes. De förstod att de var tvungna att lära sig mer för att kunna bli oberoende. En pojke beskriver att det gick till en tidpunkt då han insåg att det var dags att växa upp och vara redo att ta sitt ansvar (Karlsson et al., 2008). Med tiden upptäckte ungdomarna att det gick att få in egenvården som en del av det vardagliga livet. De började organisera sin tid så att de kunde ta hand om sig själva utan att det inkräktade på deras dagliga liv och aktiviteter (Woodgate, 1998).



Ju mer självbestämmande och erfarenhet de fick desto lättare blev det att leva med sjukdomen och livet blev mindre stressigt (Carroll & Marrero, 2006). En flicka berättar om hur hon efter att första gången klarat sig utan sina föräldrar kände att hon uppnått ett mål, att hon varit kapabel att klara sig utan dem (Karlsson et al., 2008). Ungdomarna ville fatta egna beslut och trodde det skulle fungera bra om de helt tog över egenvården efter utbildning av diabetesteamet (Christian & D'Auria, 1999; Davidson et al., 2004; Karlsson et al., 2008). När ungdomarna var nydiagnostiserade fick föräldrarna göra nästan allt, men efter hand ville de att föräldrarna skulle släppa lite av kontrollen så att de fick en chans att lära sig och på så sätt bli mindre beroende av föräldrarna (Carroll & Marrero, 2006; Christian & D'Auria, 1999; Olsen Roper et al., 2009). Men överförandet av ansvaret kändes även osäkert och riskabelt eftersom de alltid förlitat sig till sina föräldrar (Karlsson et al., 2008).

### **Missförstådda av omgivningen**

Ungdomarna kände sig ibland missförstådda och kände att familjen och vännerna inte kunde förstå dem fullt ut och önskade att de hade mer kunskap men även att de själva hade en större insikt i hur övriga familjen kände (Olsen Roper et al., 2009; Woodgate, 1998). Många kände ibland att deras föräldrar och övriga familjemedlemmar inte kunde så mycket om diabetes som de själva trodde och att de inte insåg hur mycket ungdomarna själva visste om sjukdomen. Detta ledde till missförstånd och frustration inom familjen (Carroll & Marrero, 2006; Woodgate, 1998). Vissa upplevde också att föräldrarna trodde det var jobbigare för ungdomarna att leva med diabetes än vad de själva tyckte. De kände att det var svårt för andra tonåringar att förstå deras tillstånd. Ungdomarna upplevde att de var tvungna att vara försiktiga med tanke på sin sjukdomssituation då de upptäckt att många människor visste väldigt lite om diabetes (Carroll & Marrero, 2006). Det kändes jobbigt för dem att prata med dåligt insatta utomstående eftersom de då behövde förklara om sjukdomen och behandlingen. Utomstående tyckte ofta synd om dem, vilket irriterade ungdomarna (Damião & Pinto, 2007). De insåg att de som inte själva var sjuka inte riktigt kunde förstå dem, trots att de verkligen försökte (Woodgate, 1998). Även om de insåg att hela familjen påverkades av sjukdomssituationen kände de sig inte särbehandlade av syskon och föräldrar på grund av sjukdomen. Några ungdomar upplevde att familjerelationerna blivit bättre etablerade än innan diagnosen trots nödvändiga förändringarna i rutinerna för att integrera sjukdomen i familjen (Damião & Pinto, 2007).

## *Svårigheterna med att integrera sjukdomen i vardagen*

Ungdomarna oroade sig för att ta egna beslut och hur dessa beslut skulle påverka dem (Karlsson et al., 2008).

## **Ungdomarnas svårigheter att anpassa matvanor till sjukdomen**

Maten var ofta en källa till stress, med svårigheter att förstå hur och vad som var lämpligt att äta, även efter många år (Davidson et al., 2004; Beveridge et al., 2006). Det var svårt att motstå frestelser och att inte kunna äta lika mycket godis som förut (Damião & Pinto, 2007; Olsen Roper et al., 2009).

*I was sad, first because I would have to eat less, which was pretty hard.*  
(Damião & Pinto, 2007, s.570).

Många tyckte det var jobbigt och tidskrävande med planering av måltiderna och ansåg att detta hade negativa konsekvenser på deras sociala aktiviteter (Christian & D'Auria, 1999; Karlsson et al., 2008; Woodgate, 1998). Ändrade matvanor påverkade även det sociala livet för ungdomarna, till exempel när vännerna skulle ut och äta var det svårt att få detta att passa in i deras måltidsplanering (Karlsson et al., 2008). Misslyckanden med planeringen eller att ha fuskat med maten gav ofta skuld känslor och en känsla av misslyckande (Davidson et al., 2004; Woodgate, 1998). En pojke berättade hur han kände att han blev tvingad att äta hela tiden, sex gånger om dagen. Hur han kom att hata mat p.g.a. detta och kände det som ett tvång att äta (Karlsson et al., 2008). En flicka beskrev sin rädsla och oro för att hamna i koma när hon sov då glukosvärdet varit lågt på kvällen. Detta resulterade i att hon åt mer kvällsmat än vanligt vilket ledde till att morgonvärdet var förhöjt och hon bara kunde äta en liten frukost (Woodgate, 1998).

## **Skoltidens påverkan på ungdomarna**

Hur skollivet upplevdes skilde sig mellan ungdomarna. Vissa tyckte inte alls att det påverkade medan andra tyckte det var jobbigt att behöva hantera diabetesvården i skolan. Jämnåriga trodde ibland att sjukdomen användes som en ursäkt för att slippa lektioner och detta upplevdes som jobbigt då det inte var självvalt. Ungdomarna hade hellre velat medverka på lektionerna istället för att vara tvungna att gå ifrån, då de kände att de kom efter i skolarbetet (Carroll & Marrero, 2006).

Andra ungdomar erkände dock att de använt sin sjukdom som en ursäkt för att få lämna lektionen vid något tillfälle. Idrottslektionerna upplevdes som jobbiga av många eftersom de snabbt blev trötta när glukosvärdet sjönk och för att de inte visste hur de skulle äta för att vara väl förberedda inför lektionerna (Carroll & Marrero, 2006). Att lärare och tränare inte alltid förstod deras problematik ledde ofta till att de fick delta i begränsad utsträckning (Christian & D'Auria, 1999; Enskär & Huus, 2007).

*... It has sometimes been a little special, for example when we have orientation, the teacher won't let me run alone. I have to run with a friend...*  
(Enskär & Huus, 2007, s.30).

Förändringar i skolan, till exempel som att byta klass eller börja på ny skola, bidrog till mycket stress. Ungdomarna upplevde det som att börja om igen samt att få ta itu med många nya utmaningar (Davidson et al., 2004).

### **Fritid och aktiviteter**

En del ungdomar upplevde konsekvenserna av sjukdomen som negativa medan andra såg fördelar med diabetes till exempel att de fått bättre fysisk status än före diagnosen (Damião & Pinto, 2007; Olsen Roper et al., 2009). En av ungdomarna trodde att det hjälpte honom att sporta. Han var då tvungna att hålla koll på sin blodsockernivå och på så sätt kunna spela på den nivån han var kapabel till. Aktiviteter innebar vissa svårigheter men ansågs av en annan pojke inte vara en stor sak bara de såg till att få de små sakerna rätt (Woodgate, 1998). I artikeln av Karlsson et al. (2008) berättade två ungdomar hur de blivit förbjudna att spela på grund av att de hade diabetes (Karlsson et al., 2008). En annan blev arg när hon blev utsedd till lagledare istället för att få spela i laget. Detta trodde hon berodde på att tränaren var rädd att hon skulle bli sjuk (Woodgate, 1998). Ibland upplevde ungdomarna det svårt att anpassa diabetessjukdomen till bland annat fritidsaktiviteter då tillhörande egenvård ibland krockade med dessa (Christian & D'Auria, 1999; Karlsson et al., 2008). Många tyckte det var svårt att komma ihåg att ta med sig all nödvändig diabetesutrustning till övernattningar, utflykter med mera (Karlsson et al., 2008).

## *En del av livet*

Ungdomarna accepterade sin sjukdom, försökte integrera den i sina liv och sedan gå vidare (Carroll & Marrero, 2006; Davidson et al., 2004).

## **Egenvård - att kunna ta hand om sig själv**

Ibland kände ungdomarna att de kunde ta ansvar och ibland blev de osäkra och kände att de var för omogna för att klara av diabetesvården (Karlsson et al., 2006). När acceptansen infunnit sig förstod ungdomarna att sjukdomen var för evigt, att den måste bli en del av deras liv och att den inte kunde ignoreras (Damião & Pinto, 2007). Trots detta upplevdes det svårt att vara spontan, för att det krävdes organisering och ett stort ansvarstagande innan det gick att spontant åka iväg någonstans (Karlsson et al., 2006; Woodgate, 1998). Vissa ungdomar struntade ibland i behandlingen, trots att de visste att det skulle hjälpa dem, för att inte framstå som annorlunda (Enskär & Huus ). För de allra flesta ungdomar fanns det perioder då glukosvärdet var mer eller mindre stabilt (Karlsson et al., 2006; Woodgate, 1998).

Några beskrev de ostabila perioderna som ett helvete och en mardröm och att det var frustrerande när behandlingen inte gav förväntat resultat. Under dessa perioder var det svårt för ungdomarna att hitta motivationen till att fortsätta vara noggranna med behandlingen. Samtidigt som ungdomarna fick kämpa med sjukdomen upplevde de även hur de utvecklade sin förmåga till ansvarstagande och de förbättrade sin förmåga till egenvård (Buchbinder et al., 2005). Under de stabila perioderna behövde ungdomarna inte kämpa lika mycket. De kände sig mer hälsosamma, säkra och motivationen till egenvård stärktes när de kände att de hade bra kontroll (Karlsson et al., 2006; Woodgate, 1998). Ungdomarna var sina egna experter då besluten gällande insulindoser och glukostestning baserades på deras egna erfarenheter av ostabilt blodglukos. De upptäckte också ganska tidigt att ansvar hörde samman med deras förmåga att klara av den dagliga egenvården (Karlsson et al., 2008).

*Well, you have to be more respnsible. You have to remember you insulin, tester, sugar foods and to count everything you eat. You can't just eat whatever and whenever you whant, which is something I did before I was diagnosed. (Carroll & Marrero, 2006, s.246).*

## **Känslor som går upp och ner**

Att leva med diabetes var en känslomässig kamp för ungdomarna genom att ta hand om dagliga problem och hantera egenvården varje dag för resten av livet. (Karlsson et al., 2008). Ungdomarna undrade varför just de och deras familjer hade blivit drabbade (Olsen Roper et al., 2009; Woodgate, 1998). Men livet kunde vara bra, även med diabetes, under förutsättning att sjukdomen var under kontroll (Damião & Pinto, 2007). En flicka berättade om hur oron kom när hon var ensam och en annan flicka om känslan av missmod och förvirring gällande kontrollen över diabetes både fysiskt och psykosocialt (Davidson et al., 2004). En artikel visade hur ungdomarnas negativa känslor var associerade till deras syn på sjukdomen som ett tillstånd med återkommande konsekvenser, att som barn ha mindre kontroll än föräldern samt när samarbetet inte fungerade (Olsen et al., 2008). Även då sjukdomen är svår, krävande och livslång kände de flesta ungdomarna i det stora hela att de kunde hantera stressen och att det bara var att fortsätta kämpa (Davidson et al., 2004; Olsen Roper et al., 2009). De hade även en känsla av stolthet för att kunna hantera utmaningarna som kom med diabetes (Davidson et al., 2004). Ju mer ungdomarna lärde sig känna när glukosnivån gick upp eller ner, desto mindre skrämmande och mer kontrollerbar kändes situationen (Carroll & Marrero, 2006). Artikeln av Olsen et al. (2008) tar upp vissa skillnader mellan äldre och yngre ungdomar, de äldre upplevde sjukdomen mer kronisk och med fler konsekvenser än de yngre. De äldre upplevde även att de hade mer kontroll än modern över sin diabetes (Olsen et al., 2008). Även artikeln av Beveridge et al. (2006) kommer fram till att yngre ungdomar inte upplever samma faktorer stressande som de äldre (Beveridge et al., 2006). För ungdomar med övervikt och som till följd av diabetesdebuten förlorade vikt upplevde sviterna av sjukdomen som positiva. En flicka ville inte kalla sin diabetes för sjukdom i och med att det inte fanns någon möjlighet att bli frisk. Hon kände att tillståndet var för hela livet, det gällde att ha kontroll (Damião & Pinto, 2007). De flesta hade många olika tillvägagångssätt med varierande framgång för att lösa problemen. De erkände dock sin oerfarenhet och bristande kunskap angående lämpliga sätt att möta problemen (Davidson et al., 2004).

## **Tankar kring framtiden**

Känslan av att vara förhindrad från att leva ett normalt liv fanns hos några av ungdomarna (Carroll & Marrero, 2006; Woodgate, 1998).

Någon var övertygad om att de skulle få bättre kontroll i framtiden för att problemen till viss del var relaterade till pubertetens förändringar. När de väl kommit igenom puberteten trodde de sig få bättre kontroll, detta var en förhoppning inför framtiden (Buchbinder et al., 2005; Woodgate, 1998). Enligt ungdomarna kunde diabetes påverka dem negativt gällande bilkörning och minskat antal yrkesval i framtiden (Carroll & Marrero, 2006). Tankar på framtida konsekvenser så som diabetesrelaterade komplikationer skrämde många ungdomar. De uttryckte en önskan om att vara oberoende och kunna planera inför framtiden och trodde att livet varit lättare om de inte haft diabetes (Olsen Roper et al., 2009; Woodgate, 1998).

### *Skillnader mellan pojkar och flickor*

Artikeln av Williams (1999) undersökte ungdomars upplevelse av att hantera diabetes ur ett genusperspektiv. Flickorna tog själva på sig ansvaret för sin egenvård och hade förväntningar på sig att klara det på egen hand, detta gav dem utrymme att experimentera. De var mycket flexibla och nöjde sig ibland med att bara ha måttlig kontroll på sin diabetes (Williams, 1999).

*Reena: I don't do my injections sometimes and that's why I get these problems. (Williams, 1999, s.1164).*

De höga förväntningarna som ställdes på flickorna av både dem själva och andra, trodde de själva var en av anledningarna till att de ibland gjorde uppehåll i sin behandling för att de inte riktigt orkade leva upp till dessa (Williams, 1999). Flickorna involverade sina jämnåriga kamrater i högre grad än pojkarna (Buchbinder et al., 2005). De redogjorde även för att de fick mer stöd från omgivningen än pojkarna (Helgeson et al., 2007). Flickorna identifierade sig mer med sin diabetes och gjorde den till en del av livet i högre grad än pojkarna som höll en strikt rutin och ville helst dölja sin sjukdom från offentligheten för att inte visa sig svag i sin manlighet (Williams, 1999).

*Richard: That's your business if you're diabetic sort of thing. (Williams, 1999, s.1162).*

Till skillnad från pojkarna kunde flickorna injicera i offentliga miljöer medan pojkar föredrog att göra det i privat hemmiljö (Buchbinder et al., 2005; Williams, 1999).

## DISKUSSION

### *Metoddiskussion*

De valda sökorden anses relevanta, men kan möjligen kompletteras med fler sökord för att få fram fler användbara artiklar. Sökningarna i databaserna begränsades till åren 2000 – 2010 för att forskningen skulle vara aktuell. När manuella sökningar gjordes inkluderades fyra artiklar varav en var från 1998 och två från 1999, dessa motsvarade syftet väl och valdes därför att inkluderas trots att de var utanför vår tidigare satta tidsram. I och med att databassökningarna begränsades till en tio års period har möjligen andra relevanta artiklar som publicerats tidigare missats. I och med att sökningarna begränsats till engelska, svenska, danska och norska kan möjligen även detta medföra att relevanta artiklar skrivna på andra språk missats. Då sökningarna som gjordes gav en mättnad det vill säga att samma artiklar var återkommande i olika sökningar blir resultatet tillförlitligt och övergripande. Eftersom artiklarna som används i litteraturstudien är på engelska finns viss risk för felöversättning. Röda korsets granskningsmall som används vid kvalitetsgranskningen av artiklarna är övergripande och berör artikelns alla delar. Dock är inte alla frågor relevanta för alla artiklar. De artiklar som valdes bort anses ha bristfälligt beskrivet tillvägagångssätt, att resultatet inte är logiskt, tillförlitligt, trovärdigt eller att de inte motsvarar syftet. I och med att förförståelsen identifieras i ett tidigt skede bör denna inte påverka resultatet.

### *Resultatdiskussion*

Syftet med litteraturstudien var att beskriva ungdomarnas upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1. Något som är återkommande genom resultatet är egenvården och hur denna präglar ungdomarnas liv och upplevelser. Tre artiklar som använts i resultatet lyfte fram skillnader mellan pojkar och flickors upplevelser. Detta väcker tankar kring hur övriga resultatet skildrats om allt material speglar ett genusperspektiv. I de flesta artiklar lyfts ungdomarnas upplevelser kring interaktioner med familj och vänner. Dessa upplevs många gånger negativa på grund av att de av okunskap inte riktigt vet hur de ska bemöta ungdomarna.

I resultatet framkommer att ungdomarnas liv i stor grad präglas av egenvård på olika sätt. Dels genom tvånget att noga behöva planera några dagar hemifrån men även att planera vardagliga aktiviteter. Vid dessa tillfällen är de beroende av föräldrarnas stöd och hjälp. Många upplevde övergången från att föräldrarna haft kontrollen till att själva ta över som jobbig men nödvändig. Trots att ungdomarna hade en vilja att lära sig hantera egenvården kände de även en rädsla att misslyckas. Studien av Kakleas et al. (2009) visar att bristen på utbildning under det första sjukdomsåret kan påverka ungdomarnas framtid, gällande att ta ansvar för egenvården. Efter, men även under, detta år är bra egenvård beroende av ett hälsosamt egenvårdsbeteende och föräldrarnas stöd (Kakleas et al., 2009). För att ungdomarna ska klara av att dagligen ta självständiga beslut måste de lära sig om vad diabetesvården innebär (Debono & Cachia, 2007). I de nationella riktlinjerna för diabetesvård belyses vikten av att stödja och uppmuntra patienten till att aktivt delta i vården. För att kunna ge största möjliga förutsättning till effektiv egenvård är det viktigt att erbjuda dessa patienter vägledning och stöttning. Patientutbildning har en central roll i diabetesvården och är av stor vikt för att patienterna ska må väl både fysiskt och psykiskt (socialstyrelsen). Enligt Orem har alla människor förmågan att utföra egenvård. Men för att kunna utföra denna måste individen genom kunskap uppnå en mognad och insikt av dess relevans för att utföra den. Hon menar även att det krävs tid till utbildning för att nå denna förståelse. Om det finns en obalans i sambandet mellan egenvårdsbehovet och kapaciteten hos patienten bör sjuksköterskan identifiera detta och utforma en omvårdnadsplan utifrån individens behov och möjligheter (Selanders et al., 1995). Genom att ungdomarna själva har kunskap och lär sig behärska egenvården minskar deras beroende från föräldrarna.

Resultatet visar att det finns skillnader mellan flickor och pojkars upplevelse av att leva med diabetes (mellitus typ 1) och att de därmed även har olika sätt att hantera sjukdomen. Flickorna upplever till skillnad från pojkarna att de får tillräckligt med stöd. De involverar även sina vänner i större utsträckning än vad pojkarna gör. Pojkarna försöker dölja sin sjukdom medan flickorna gör den till en del av sin identitet. Flickorna uppger att de ibland medvetet gör avbrott i behandlingen, detta tror de själva är på grund av de höga förväntningar de känner från sig själv och omgivningen.



I artikeln av Williams (1999) framkommer tydligt hur mödrarna förlitar sig på att deras döttrar sköter sin diabetesvård på ett bra sätt, vilket döttrarna uttrycker att de inte gör (Williams, 1999). Kakleas et al. (2009) visar att flickorna får mer stöd från vännerna gällande diabeteskontrollen och känslomässiga problem än pojkarna (Kakleas et al., 2009). I boken av Von Tezchen (2005) står det att redan från början fostras barn in i en given roll som pojke eller flicka. Utifrån denna roll har de olika förväntningar på sig och behandlas på olika sätt av vuxna. Flickor och pojkarna utvecklas i olika takt, flickor ligger ofta 1-2 år före i utvecklingen (Von Tetzchner, 2005). I Orem's egenvårdsteori beskrivs hur förmågan att utföra adekvat egenvård är beroende av utvecklingsnivå, ålder, hälsa och omgivning (Selanders et al., 1995). Det finns markanta skillnader i hur pojkar och flickor upplever sin sjukdom och behöver därför också olika typ av stöd.

Ur resultatet framkommer att ungdomarna många gånger känner en bristande kunskap från familj och vänner som ibland leder till frustration och missförstånd. Detta kan yttra sig genom att familj och vänner intar en överbeskyddande roll. Vännerna upplevs ibland ha för mycket fokus på vad ungdomarna får och inte får äta och när föräldrarna blir för kontrollerande upplevs detta negativt. Enligt professorn Gisela Dahlquist är det av stor vikt att personerna i ungdomarnas liv, både inom skola och fritid, har kunskap om diabetes (mellitus typ 1) och kan visa dem förståelse utan att särbehandla (Dahlquist, 2006). Det är även viktigt att informera ungdomarnas vänner på vilket sätt de kan hjälpa till och stötta. Ju mer kunskap de har desto mer kan de vara till hjälp på ett bra sätt (Hanås, 2008). Ibland bidrar vännernas otillräckliga kunskap till att de inte tar sjukdomen på allvar och därmed inte ger det stöd ungdomarna behöver (Kakleas et al., 2009). I artikeln av Kakleas et al. (2009) visar det sig att i de familjer där föräldrarna är mycket involverade i diabetesvården förekommer mer konflikter än i familjer där föräldrarna är mindre engagerade. En annan källa till frustration är föräldrarnas avsikt att påminna och stötta men som ungdomarna upplever anklagande och påträngande (Kakleas et al., 2009). Ibland känner ungdomarna sig ensamma då de upplever att ingen riktigt förstår hur det är att leva med diabetes (Debono & Cachia, 2007). Orem behandlar begreppet närstående-omsorg som bland annat innebär att föräldern har ansvar för sitt barns egenvårdsbehov (Selanders et al., 1995).

Men efter hand som barnets kapacitet att ta över egenvården ökar, minskar därmed föräldrarnas roll i hanterandet av egenvården. När ungdomarna själva har förmågan att utföra egenvården behöver de dock stöd, assistans och kontinuerligt mer kunskap (Selanders et al, 1995). Det är viktigt att personer runt ungdomar med diabetes har en kunskap om sjukdomen. På grund av okunskap hos människor i ungdomarnas omgivning känner de många gånger att de blir felaktigt bemötta.

### *Slutsats*

I och med att ungdomarna många gånger upplever att diabetes upptar en stor del av deras liv är det viktigt för sjuksköterskan att ta till vara på familjens och individens resurser. Genom att integrera dessa resurser med varje individs livssituation kan ungdomarna hitta sitt eget sätt att hantera vardagen trots sin kroniska sjukdom. För ungdomarna är inte sjukdomen (diabetes mellitus typ 1) i sig det viktigaste utan att kunna göra sådant som hör ungdomsåren till och att vara som alla andra, vilket gör att sjukdomen och egenvården inte alltid prioriteras i den grad det borde. Oavsett var sjuksköterskan träffar på ungdomar med diabetes är det viktigt med fördjupad kunskap, dels angående sjukdomen men även hur ungdomarna själva upplever det. Det är även viktigt att sjuksköterskan har en kunskap kring ungdomars utveckling och hur detta påverkar deras liv.

Med tanke på att det ur resultatet framkommer skillnader mellan pojkar och flickors upplevelse men att detta område är ganska outforskat finns här ett behov av vidare forskning. Andra forskningsimplikationer kan vara att belysa ämnet ur ett mer uppdelat åldersperspektiv då upplevelserna troligen är olika beroende på var i ungdomstiden ungdomarna befinner sig.

## REFERENSER

\* Artiklar som använts i resultatet.

Axelsson, Å. (2008) Litteraturstudie. I Garnskär, M & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. (pp. 173-188). Lund: Studentlitteratur.

Backman, J. (2008) *Rapporter och uppsatser*. 2:1 uppl. Lund: Studentlitteratur.

\*Beveridge, R.M., Berg, C.A., Wiebe, D.J & Palmer, D.L. (2006) Mother and adolescent representation of illness ownership and stressful events surrounding diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 31 818-827.

Birkler, J. (2007) *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2008) *Vetenskapsteori: en grundbok*. Stockholm: Liber.

\*Buchbinder, M.H., Detzer, J., Welsch, R.L., Christiano, A.S., Patashnick, J.L & Rich, M. (2005) Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. *Journal of adolescent health*, 36 71e.9-71.13.

\*Carroll, A.E. & Marrero, D.G. (2006) The role of significant others in adolescent diabetes: a qualitative study. *The diabetes educator*. 32 243-252

\*Christian, B.J. & D'Auria, J.P. (1999) Gaining freedom: Self-responsibility in adolescents with diabetes. *Pediatric nursing*, 25 255-262.

C., F. & Å., K. (2005, november). Mall för vetenskaplig artikelgranskning. *Röda korsets högskola*. Stockholm: 2005.

Dahlquist, G. (2006) *Diabetes hos barn och ungdomar: fakta och goda råd*. Järvsö: Bauer bok.

\*Damião, E.B.C. & Pinto, C.M.M. (2007) "Being transformed by illness": Adolescents' diabetes experience. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15 568-574.

\*Davidson, M., Penney, E.D., Muller, B. & Grey, M. (2004) Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Applied nursing research* 17 72-80.

Debono, M. & Cachia, E. (2007) The impact of diabetes on psychological well being and quality of life. The role of patient education. *Psychology, Health & Medicine*, 12 545-555.

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

Ericson, E. & Ericson, T. (2008) *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur.

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001) *Barn- och ungdomspsykologi*. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturstudie. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. (pp. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

\*Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B.R. & Søyvik, O. (2005) Health-related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: The role of parental care, control, and involvement. *Journal of pediatric nursing*, 20 373-382.

Hanås, R. (2008) *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna. Hur du blir expert på din egen diabetes*. 4:e uppl. Västerås: EDITA Västra Aros AB.

\*Helgeson, V.S., Reynolds, K.A., Escobar, O., Siminerio & Becker, D. (2007) The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference? *Journal of adolescent health*, 40 36-43.

Kakleas, K., Kandyla, B., Karayianna, C. & Karavanki, K. (2009) Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism*, 35 339-350.

\*Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. (2008). Teeangers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition in self-management. *International journal of nursing studies*, 45 562-570.

Klasèn McGrath, M. (2009, juli 2). Diabetes hos barn, typ 1 diabetes. (Elektronisk version) *Vårdguiden*. Hämtad februari 8, 2010, från <http://www.varldguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Diabetes-hos-barn-/>

Mosand, R.D & Førsund, A.J. (2002) Omvårdnad vid förändringar i bukspottkörtelns endokrina funktion. I Almås (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (pp. 899-928). Stockholm: Liber.

\*Olsen, B., Berg, A & Wiebe, J. (2008) Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment. *Psychology and health*, 23 113-129.

\*Olsen Roper, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G.C., Mandleco, B.L., Dyches, T.T. & Marshall, E.S. (2009) Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of advanced nursing*, 65 1705-1714.

Paju, P. (2007, november 28). Forskningen om typ 1 diabetes inför ett genombrott. (Elektronisk version) *Diabetesförbundet*. Hämtad februari 8, 2010, från [http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli\\_id=2663](http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=2663)

Seiffge-Krenke, I & Stemmler, M. (2003) Coping with everyday stress and links to medical and psychosocial adaption in diabetic adolescents. *Journal of adolescent health*, 33, 180-188.

Selanders, L.C, Schmieeding, N.J, & Hartweg, D.L. (1995) *Anteckningar om omvårdnasteorier IV Florence Nightingale Dorothea Orem Ida Jean Orlando*. Lund: Studentlitteratur: 1995.

Socialstyrelsen. Omvårdnad. (Elektronisk version) *Nationella riktlinjer för diabetes*. Hämtad maj 21, 2010, från <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerfordiabetesvarden/centralarekommendationer/omvardnad>

Von Tetzchner, S (2005) *Utvecklingspsykologi: Barn- och ungdomsåren*. Lund: Studentlitteratur.

WHO (2009). Adolescent Health. Hämtad februari 4 2010, från <http://www.afro.who.int/en/divisions-a-programmes/drh/child-and-adolescent-health/programme-components/adolescent-health.html>

WHO (2009). Diabetes. Hämtad februari 4 2010, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

\*Williams, C. (1999) Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of advanced nursing*, 30 1160-1166.

\*Woodgate, R.L. (1998) Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of pediatric nursing*, 13 210-22

## Bilaga 1

### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
100209	Cinahl	diabetes mellitus type 1 AND adolescent* AND coping*	Peer-reviewd, publicerad jan 2000 – jan 2010. Find all my searchterms.	1.All text 2.Abstract 3.All text	19	Motsvarade ej syftet.	5
100203	Pubmed	diabetes type 1 AND adolescent AND qualitative study	Humans, English, Danish, Swedish, Norwegian, published in the last 10 years.	MESH-termer	59	Motsvarade ej syftet eller redan utvalda.	1
100203	Pubmed	diabetes mellitus type 1 AND adolescent perspective	Humans, English, Danish, Swedish, Norwegian, published in the last 10 years.	MESH-termer	35	Motsvarade ej syftet.	1
100210	Pubmed	diabetes mellitus type 1 AND quality of life AND adolescent AND family AND coping	Humans, English, Danish, Swedish, Norwegian, published in the last 10 years.	MESH-termer	14	Motsvarade ej syftet.	1
100210	Pubmed	teenagers AND type 1 diabetes AND qualitative study	Humans, English, Danish, Swedish, Norwegian, published in the last 10 years.	MESH-termer	62	Artiklar utvalda från annan databas, motsvarade ej syftet.	1
100210	Pubmed	diabetes mellitus type 1 AND adolescent AND family AND coping	Humans, English, Danish, Swedish, Norwegian, published in the last 10 years	MESH-termer	61	Artiklar utvalda från annan databas, motsvarade ej syftet.	1

## Bilaga 2:1

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Beveridge et al. USA. 2006.	Mother and adolescent representation of illness ownership and stressful events surrounding diabetes.	Att undersöka i vilken utsträckning ungdomar med diabetes och deras mödrar värderar sjukdomen som ett delat problem- område.	127 ungdomar i åldrarna 10-15 år och deras mödrar. Dessa rekryterades ur ett redan existerande register. Ungdomarna hade haft sin diabetesdiagnos i minst ett år. Intervjuer användes.	Deltagarna fick först svara på frågor ur ett formulär i hemmet och ombads att inte diskutera svaren med varandra. Deltagarna genomförde enskilt en två timmar lång intervju angående stress och coping på universitetet. De olika data sammanställdes. Deltagarna fick även fylla i ett formulär med 24 punkter som de besvarade genom att rangordna på en skala från ett till fem. Intervjuerna transkriberades till kort för att lätt kunna sortera och kategorisera dem. Dessa lästes om och om igen av de olika författarna för att identifiera kategorier.	Faktorer som oroade och stressade ungdomarna är: metabolisk kontroll, matvanor, injektioner och glukostestning samt att hantera sjukdomen utanför hemmet. De flesta tyckte att sjukdomen var ett problem de delade med sin moder, dessa ungdomar upplevde även att de delade att lika ansvar för diabetesvården. Ungdomarna upplevde andra faktorer som stressande än vad deras mödrar gjorde. Yngre ungdomar upplevde inte samma faktorer stressande som de äldre.	Hög



## Bilaga 2:2

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Buchbinder, M.H et al. USA 2005	Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews.	Att få en fördjupad förståelse för hur det är att leva med och hantera diabetes typ 1.	Fem ungdomar mellan 13-18 år med diabetes typ 1 rekryterades från ett pediatriiskt diabetescenter. Bandinspelningar samt intervjuer.	Ungdomarna själva bandinspelade sina tankar och upplevelser tre gånger i veckan under en månad. Detta avslutades med att ungdomarna valde ut viktiga personer i deras liv som fick berätta om sin syn på ungdomarna och deras sjukdom. Ungdomarnas egna inspelningar kompletterades med intervjuer, även dessa spelades in. Nyckelteman ur materialet togs fram utifrån olika beteendemönster: mellanmänniska interaktioner och den psykologiska inställningen mot sjukdomen.	Både ungdomarnas och föräldrars upplevelse skildrades, vilka ofta skilde sig åt. Ungdomarna upplevde att hela familjen påverkades av sjukdomen. Detta genom matvanor och att alla skulle ha utbildning. Ungdomarna upplevde både positiva och negativa sidor av sjukdomen.	Hög

## Bilaga 2:3

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Carroll, A.E. & Marrero. USA. 2006.	The role of significant others in adolescent diabetes: a qualitative study.	Att undersöka hur diabetes påverkar ungdomars uppfattning av livskvalitet, generellt och i relation med föräldrar, vänner, skola och läkare.	31 ungdomar i åldern 13-18 år med diabetes typ 1 rekryterades från läkarmottagningar i ett storstadsområde i Mellanvästern. Fem fokusgrupper användes vid datainsamlingen.	Fokusgruppernas diskussioner bandinspelades. Det transkriberade materialet lästes, nyckelfynd diskuterades och meningsbärande enheter som svarade till syftet plockades ut.	Generellt diskutera de flesta ungdomarna i termer som skildrade de dagliga strider relaterade till behandlingen. Föräldrarna upplevdes som överbeskyddande, irriterade tjatiga men även som ett stöd i olika sammanhang. Vännerna var stöttande genom att ha en uppfattning om deras sjukdom men upplevdes även ha en brist på förståelse. Det var viktigt att läkaren såg dem som individer, tog sig tid och pratade med dem om annat än bara sjukdomen. Vissa upplevde att diabetes påverkade deras skolgång negativt. Andra tyckte inte det påverkade skolan nämnvärt.	Mellan

## Bilaga 2:4

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Christian, B.J. & D'Auria, J.P. USA 1999	Gaining freedom: Self- responsibility in adolescents with diabetes.	Att beskriva känsla av att ha en kronisk sjukdom, för ungdomar med diabetes typ1, i relation till att ta ansvar för sin egenvård.	Fyra ungdomar 15-17 år med insulinberoende diabetes, diagnostiserade minst fyra år tidigare deltog. Dessa blev rekryterade från ett pediatrikt diabetescenter knutet till ett universitet sydost. Semi- strukturerade intervjuer användes.	En grounded theory användes för att upptäcka och beskriva ungdomarnas upplevelse av att leva med diabetes typ 1 under ungdomstiden. Intervjuerna varade som längst i två timmar och bandinspelades. Vid analysen användes en jämföringsmetod för att få fram teman relaterade till genomförandet av egenvården från det transkriberade materialet.	Genom att själva ta ansvar kände ungdomarna att de fick mer frihet. De beskrev även en förändring från att vara beroende till att bli oberoende genom att dela ansvaret med sina föräldrar. De beskrev problemen med att få diabetes att passa in i deras liv och hur viktigt det var att ha vänner omkring sig som var insatta i problematiken.	Låg

## Bilaga 2:5

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Damião, E.B.C. & Pinto, C.M.M. Brasilien. 2007.	“Beeing transformed by illness”: Adolescents’ diabetes experience.	Att förstå hur ungdomar med typ1 diabetes upplever sin sjukdom.	Sju ungdomar med diabetesdiagnos i minst ett år, 12-18 år, medverkade och rekryterades via ett universitetssjukhus i Sao Paulo. Semi-strukturerade intervjuer användes vid datainsamlingen.	Intervjuerna varade maximalt en timme, dessa bandinspelades och transkriberades. Koder plockades ut som senare blev analysenheter. Dessa bröts ned i mindre delar, undersöktes och jämfördes för att hitta likheter och skillnader. Koder med liknande innehåll sattes ihop under mer övergripande kategorier.	Vissa ungdomar hade lättare att leva med och anpassa sin diabetes än andra. Dessa verkade ha en naturlig fallenhet för disciplin och att leva efter rutiner. De flesta upplevde att det tog ett tag innan de förlikat sig med tanken att de var sjuka. Ungdomarna förstod också att det påverkade hela familjen i olika utsträckning. Många upplevde sig annorlunda samtidigt som de kände sig normala i förhållande till jämnåriga. Vissa ungdomar var rädda att de skulle skada sig själva vid insulininjektionerna och glukosmätningarna.	Mellan

## Bilaga 2:6

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Davidson, M., Penney, E.D., Muller, B. & Grey, M. USA. 2004.	Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes.	Att beskriva hur ungdomar med typ 1 diabetes upplevde olika stressmoment och egenvårdens utmaningar, i början av intensiv behandling.	Sex ungdomar mellan 13-18 år medverkade i studien som var en del av en större studie. Materialet som bearbetades var transkriptioner från diskussioner där ungdomarna i grupper om två diskuterat sina upplevelser angående diabetes.	Materialet delades in i ett schema med stressfaktorer gällande beslut kring egenvården alternativt stressmoment relaterat till diabetes i övrigt. Enheter identifierades och kategoriserades.	Ungdomarna beskrev diabetes som jobbig, krävande och livslång. Samtidigt trodde de att de hade potential att klara av stressen, vissa mer än andra. Många beskrev det som en del av livet som de försökte hantera för att sedan kunna gå vidare. Efter en tid kom kunskap och med det även självförtroende. Mat var en stor källa till stress, även för dem som haft diabetes i många år.	Hög

## Bilaga 2:7

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Enskär, K. & Huus, K. Sverige 2007	Adolescents' experience of living with diabetes.	Att beskriva ungdomars upplevelser av att leva med diabetes typ 1.	Åtta ungdomar med typ 1 diabetes mellan 14-18 år deltog. Dessa ungdomar hade haft diabetes i 3-11 år. Intervjuer med öppna frågor användes vid datainsamlingen.	Studien gjordes med utgångspunkt från Husserls fenomenologi. De bandinspelade intervjuerna transkriberades. Dessa analyserades sedan enligt Giorgis sju steg, vilket innebar att helheten bröts ner i mindre delar för att sedan sättas i hop till en ny helhet.	Det var viktigt för ungdomarna att vara som alla andra. De kände att de hade mognat fortare än sina jämnåriga. Ungdomarna upplevde att de blev annorlunda bemötta efter diagnosen. På grund av att de inte ville vara annorlunda valde de ibland att hoppa över behandlingen. Många kände att de blev behandlade på annat sätt av omgivningen på grund av att de hade diabetes.	Mellan

## Bilaga 2:8

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Graue, M., Wentzel- Larsen, T., Hanestad, B.R. & Søvik, O. Norge. 2005	Health-related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: The role of parental care, control, and involvement.	Att undersöka vikten av att få föräldrars engagemang och stöd. Samt att ha kontroll över sjukdomen, detta i relation till upplevd hälsorelaterad livskvalitet.	130 ungdomar med typ 1 diabetes i åldern 11- 18 år deltog. Populationsurval från ett barnsjukhus i Bergen, Norge användes vid rekryteringen. Materialet analyserades med hjälp av ett instrument för att kartlägga upplevelserna enligt uppdelningen: fysiska, emotionell- och beteendefunktioner, kroppslig smärta, mental hälsa, självkänsla, generell hälsa, förändringar i hälsan, familjeaktiviteter och familjesammanhang.	Vid analysen användes SPSS version 11.0 av Windows. Materialet från ungdomarna med diabetes jämfördes med kontroll grupper: friska ungdomar och ungdomar med fysiska funktionshinder. Detta presenterades i olika tabeller utifrån de olika variablerna.	Ungdomarna med diabetes redogjorde i högre grad att deras föräldrar var mer engagerade och kontrollerande än föräldrarna till de andra ungdomsgrupperna. Engagerade föräldrar upplevdes positivt och kontrollerande föräldrar upplevdes negativt	Hög

## Bilaga 2:9

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Helgenson, V.S et al. USA. 2007.	The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference?	Att undersöka olikheter mellan ungdomar med diabetes och friska ungdomar rörande vänskapsrelati oner. Även att undersöka huruvida stöd från vänner och negativa relationer till vänner påverkade dessa ungdomarna.	132 ungdomar med diabetes och 131 friska ungdomar, mellan 10- 14 år. Ungdomarna med diabetes rekryterades från ett barnsjukhus, hade ingen annan allvarlig kronisk sjukdom och hade haft diabetes i minst 1 år. De friska ungdomarna rekryterades dels från en hälsomässa och dels från ett lokalt nätverk där pediatrikläkare tog fram lämpade ungdomar, ur denna grupp slumpades sedan fram deltagare. Intervjuer användes vid datainsamlingen.	Ungdomarna med diabetes intervjuades i samband med sjukhusbesök. De friska ungdomarna intervjuades i hemmet. Vid uppföljningsintervjun ett år senare föll 7 ungdomar bort av olika anledningar. Först undersöktes huruvida det fanns skillnader mellan grupperna från första intervjun. För att undersöka skillnader mellan grupperna och även ur ett genusperspektiv användes logistic regresssion. Hierarchical multiplik regression användes vid analysen för att undersöka stödande relationer alternativt negativa relationer. Problemet undersöktes utifrån stöd, negativa relationer, genus och stöd, genus och negativa relationer. Dessa variabler följdes upp ett år senare.	Alla ungdomarna redogjorde för att de hade en bästa vän. Bland dem som hade en pojk/flickvän fanns det ingen skillnad mellan grupperna i vem som hade det. Däremot ansåg flickorna att de hade mer stöttade relationer runt sig än vad pojkarna ansåg sig ha.	Låg



## Bilaga 2:10

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. Sverige. 2006.	Teeangers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition in self-management	Att belysa upplevelsen, med fokus på övergången till självständighet gällande egenvården för ungdomar med typ 1 diabetes	32 ungdomar mellan 13-17 år rekryterades från ett barnsjukhus i mellersta Sverige. Intervjuer med öppna frågeställningar användes.	Fenomenologisk analys användes. Intervjuerna varade 45-75 minuter och bandinspelades. Dessa transkriberades sedan. Varje intervju lästes ett antal gånger, meningsbärande enheter valdes ut. Skillnader och likheter identifierades. Till sist skapades två teman och sex subteman som karakteriserade fenomenet.	Ungdomarna hade olika sätt att uppnå självständighet i sin egenvård. Ungdomarna svävade mellan att vara självständiga men samtidigt behålla föräldrarnas stöd. Vilket resulterade i oklarheter gällande egenvården. De visste att föräldrarna hade mer kunskap om både sjukdom och egenvård än de själva, men önskade att det varit tvärt om. När ungdomarna kände att föräldrarna litade på att de klarade av sin egenvård ökade friheten för dem.	Hög

## Bilaga 2:11

### Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Olsen, B et al. USA. 2008	Dissimilarity in mother and adolescent illness representations of type 1 diabetes and negative emotional adjustment.	Att undersöka hur ungdomar och deras mödrars ser på typ 1 diabetes.	48 ungdomar mellan 11-17 år och deras mödrar som var i åldern 30-60 år deltog. Dessa kontaktades igen 1,5 år efter att de deltagit i en annan studie. Ungdomarna hade haft diagnosen minst ett år (vid rekryteringen till första delen av projektet). Data samlades in genom att deltagarna fyllde i ett formulär med 44 punkter som de graderade utifrån en femgradig skala.	Både ungdomarna och deras mödrar fyllde i formuläret. Ungdomarna utifrån deras upplevelse om sjukdomen medans mödrarna fyllde i formuläret utifrån deras uppfattning om sjukdomen. I formuläret användes sju domäner som speglar olika uppfattningar av sjukdomen. Ungdomarnas negativa känslor kring sjukdomen gjordes överskådlig med ytterligare tre skalor. Negativa känslor relaterade till föräldern överskådliggjordes med ytterligare två skalor. De olika negativa känslorna, från ungdomarna och mödrarna, och dess olika mätvärde av negativa känslor sammanställdes separat från varandra vid analysen.	Ungdomarna såg på sjukdomen som mindre kronisk, att deras mödrar hade mindre kontroll över den och att sjukdomen var relaterad till färre negativa känslor än vad mödrarna tyckte. Ungdomarnas negativa känslor var associerade till deras syn på sjukdomen, konsekvenserna av att vara sjuk samt att som ungdom ha mindre kontroll än föräldern. De äldre ungdomarna upplevde sjukdomen mer kronisk och med fler konsekvenser än de yngre.	Hög

## Bilaga 2:12

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Olsen Roper, S. et al. USA. 2009.	Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions	Att beskriva vad barn och ungdomar med diabetes typ 1 vet och vill veta om sjukdomen.	58 barn och ungdomar med diabetes typ 1 i åldern 8-18 år rekryterades från ett sommarläger för barn och ungdomar med diabetes, från ett regionalt sjukhus i västra USA och genom remisser. Ungdomarna intervjuades i hemman.	De bandinspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och lades in i N-Vivo7 för analys. Induktiv analys användes för att lokalisera teman från intervjuerna. Forskarna identifierade övergripande teman oberoende från varandra. Dessa diskuterade och sammanförde sedan sina fynd till nya kategorier.	Ungdomarna menade att de hade kunskap kring hur de skulle hantera sjukdomen, den medicinska utrustningen och sig själva. Några reflekterade över hur viktigt det var att ha kunskap kring matvanor för att kunna hantera diabetes. Vissa upplevde att föräldrarna uppmuntrade dem att själva klara egenvården. De undrade varför sjukdomen drabbat just dem.	Hög

## Bilaga 2:13

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Williams, C. England. 1999.	Gender, adolescence and the management of diabetes.	Att beskriva hur genus och ungdomsåren interagerar och påverkar ungdomars sätt att hantera diabetes.	20 ungdomar i åldern 15-18 år intervjuades. 15 av ungdomarna valdes ut av en diabetessjuksköterska från 4 sjukhus i sydvästra London, dessa hade haft diabetes i minst ett år. En kille rekryterades via en annons i tidningen Balance. En tjej rekryterades via hennes allmänläkare, och tre ungdomar valdes via snöbollsurval ut genom redan utvalda ungdomar.	De semistrukturerade intervjuerna bandinspelades och transkriberades. Transkriptionerna lästes ett antal gångar och kodades genom ett öppet kodsysteem. Materialet bröts ned, jämfördes, begrepp identifierades och kategoriserades.	Resultatet visade att det fanns skillnader mellan pojkar och flickors sätt att hantera sjukdomen. Flickorna integrerade sjukdomen i sina liv i större utsträckning än pojkarna gjorde. Flickorna hade lättare att sköta behandlingen utanför hemmet än pojkarna. Flickorna hade även större kontroll på sin sjukdom och egenvård än pojkarna.	Mellan

## Bilaga 2:14

### Artikelöversikt

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Woodgate, R.L. Canada 1998	Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard".	Att beskriva hur kroniskt sjuka ungdomar hanterar sin sjukdom.	23 ungdomar mellan 13-16 år, av dessa hade 11 diabetes typ1. Dessa rekryterades från öppenvården till ett universitetsbarnsjukhus i centrala Canada. De skulle varit diagnostiserade i minst ett år. Intervjuer med öppna frågor. En diabetessköterska hade hjälpt till att utforma intervjuguiden.	Materialet analyserades med hjälp av en konstant jämförande datametod. Innehållet kodades och liknande enheter sattes samman i kategorier. En specialistsjuksköterska togs till hjälp för att bekräfta och klargöra relationen mellan olika egenskaper inför kategoriseringen.	Ungdomarna kände att livet vore lättare utan sjukdomen. Alla upplevde ostabila perioder när symtomen blev värre och sjukdomen svårare att hantera. Under de stabila perioderna behövde ungdomarna inte kämpa lika mycket. I det stora hela tyckte ungdomarna inte att det var så farligt som många trodde. Det var jobbigt för dem när behandlingen inte gav förväntat resultat. Många upplevde att sjukdomens begränsningar hindrade dem från att leva ett normalt liv.	Hög

## Bilaga 3:1

### Mall för granskning av vetenskapliga artiklar

Detta är ett hjälpmedel för att bedöma vetenskapliga artiklars kvalitet och användbarhet för Dina studiesyften. Besvara inte kriterierna med endast Ja eller Nej. Motivera alltid Din bedömning. Alla frågor är inte relevanta för alla artiklar.

<b>Börja med slutet!</b> <b>1. Konklusion och/eller diskussion.</b> (eng. Conclusion/discussion)	<b>Egna anteckningar</b>
Försök att inledningsvis skapa Dig en uppfattning om forskarens konklusioner och/eller diskussion. Det ger dig en utgångspunkt i den fortsatta läsningen. Det är viktigt att veta vad presentationen av artikeln ska leda till för att kunna bedöma relevansen i vad som representerar underlaget för forskarens argumentation. a) Vilka resultat dominerar diskussionen och/eller konklusionen? b) Formulera Din uppfattning om konklusionen/diskussionen. Det kommer att vara en värdefull utgångspunkt i Din vidare läsning.	
<b>2. Syfte</b> (eng. Purpose, Aim)	
a) Vad är syftet med studien/undersökningen? b) Finns det några specifika frågeställningar formulerade? c) Verkar det rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt?	
<b>3. Bakgrund</b> (eng. Introduction, Background, Literature review, Conceptual framework)	
a) Refererar författaren till tidigare forskning? Om ja, vilken? b) Presenteras en teori som utgör ramen för studien? Om ja, vilken/vilka? c) Finns viktiga termer och/eller begrepp definierade? Om ja, vilken/vilka? d) Förtydligas eller förklaras det i bakgrunden varför denna studie är nödvändig? Om ja, med vilka argument? e) Beskriver forskaren sin egen förståelse eller sitt eget synsätt (viktigt i studier med kvalitativa data). Om ja, hur? f) Verkar bakgrunden rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och författarens syfte?	

Detta förstår jag inte:

## Bilaga 3:2

<b>4. Metod</b> (eng. Method: Study setting, Sample, Participants, Procedure, Intervention)	
<p><b>a)</b> Vilken typ av studie utfördes (ex. experiment, hermeneutisk textanalys)?</p> <p><b>b)</b> I vilken miljö genomfördes studien ex. sjukhus, skola, laboratorium)?</p> <p><b>c) Urval</b> (vem, vilka, vad undersöktes)? Beskrivs ev. försökspersoner, var de unika på något sätt eller "normaltyper".</p> <p><b>d)</b> Hur gick man tillväga för att välja deltagare/försökspersoner (ex. slumpmässigt urval, konsekutivt, strategiskt urval)?</p> <p><b>e)</b> Hur många deltagare/försökspersoner ingick i studien?</p> <p><b>f)</b> Erhölls godkännande från etisk kommitté? Beskrivs det hur försökspersonernas identitet skyddades och frivillighet garanterades?</p> <p><b>g)</b> Hur gick datainsamlingen till (ex. mätningar, enkäter, intervjuer, observationer)?</p> <p><b>h)</b> Verkar metoden för datainsamlingen och ev. val av försökspersoner rimliga och relevanta i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?</p> <p><b>i)</b> På vilket sätt <u>analyserades</u> materialet (statistiska metoder, begreppsanalys, viss tolkningsmetod etc)?</p> <p><b>j)</b> Användes beskrivande statistik (tabeller, figurer, stapeldiagram etc) och/eller statistiska analyser? Om ja, vilka?</p> <p><b>k)</b> Vid statistisk analys, vilka variabler undersöktes?</p> <p><b>l)</b> Beskrivs hur validitet och reliabilitet (kvantitativa analyser), trovärdighet och överförbarhet (kvalitativa analyser) säkerstälts?</p> <p><b>m)</b> Tycker Du att metodavsnittet ger en tydlig beskrivning av tillvägagångssättet? Skulle det vara möjligt att göra om (replikera) studien genom att följa metodbeskrivningen?</p> <p><b>n)</b> Verkar metoden som helhet rimlig i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte? Finns det svagheter av betydelse för just Dina syften?</p>	

Detta förstår jag inte:

## Bilaga 3:3

<b>5. Resultat</b> (eng. Results, Findings)	
a) Beskriv resultaten av undersökningen. b) Om statistiska analyser använts identifiera de resultat som är statistiskt signifikanta och ange signifikansnivån. c) Vid tolkande analyser, ange teman och/eller kategorier. Verkar resultaten logiska, tillförlitliga och trovärdiga?	
<b>6. Diskussion och/eller konklusion</b> (eng. Discussion, Conclusion, Implications for further research)	
<b>Läs nu diskussion och konklusion igen.</b> a) Vilka slutsatser drar forskaren? b) Vilka begränsningar diskuterar forskaren? c) Räkna upp förslag på fortsatt forskning, forskarens och/eller egna. d) Verkar detta rimligt i förhållande till Din egen utgångspunkt och forskarens syfte?	
<b>7. Innebörden av studien för den praktiska vården</b> (eng. Clinical implications, Implications for practice)	
a) Vilka resultat kan ha betydelse för den praktiska vården enligt forskaren? b) Anser Du att resultaten är lämpliga att omsätta i praktiskt vårdarbete? Om ja, i vilken miljö? c) Hur skulle användandet av dessa resultat förändra arbetet på Din avdelning? Beskriv utifrån tidsaspekter, arbetsbelastning, ekonomi, juridiska och etiska aspekter, kvalitet för vem/vilka grupper.	
<b>8. Sammanfattande helhetsbedömning</b>	
a) Syftet: varför har undersökningen gjorts? b) Genomförandet: på vilket sätt har undersökningen gjorts? c) Kvaliteten: hur bra <u>anser du</u> att undersökningen är? d) Relevans: är denna studien relevant för dina patienter?	

Detta förstår jag inte: