

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2018:74

Ungdomars upplevelser av att leva med Diabetes Mellitus
typ 1
En litteraturöversikt

Frida Allison
Marjut Arola



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Ungdomars upplevelser av att leva med Diabetes Mellitus typ 1 En litteraturöversikt
Författare:	Frida Allison och Marjut Arola
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	GSJUK16v
Handledare:	Ida Kleye
Examinator:	Berit Lindahl

Sammanfattning

Diabetes Mellitus typ 1 är den vanligaste livshotande sjukdomen bland ungdomar idag och antalet ungdomar som insjuknar ökar. Det är den totala bristen på hormonet insulin som ligger till grund för sjukdomen. Diabetes Mellitus typ 1 är en allvarlig kronisk sjukdom som inte går att förebygga och inte heller att förutse.

Studiens syfte var att belysa ungdomars upplevelser och erfarenheter av att leva med Diabetes Mellitus typ 1. För att besvara syftet genomfördes en litteraturöversikt. Forskningsresultat hämtades från nio publicerade artiklar genomförda med kvalitativ respektive kvantitativ metod. Dessa sammanställdes för att kunna skapa en översikt över ungdomarnas upplevelser kopplat till sin sjukdom samt den förändring som medföljer. I resultatet framkom tre teman; ***Att leva med ständig ängslan, Att acceptera sin sjukdom, Att inte vara ensam***, samt åtta subteman. Dessa belyser ungdomars upplevelser av att leva med Diabetes Mellitus typ 1 och de känslor samt upplevelser som kommer med sjukdomen. Vidare menar författarna att mer kunskap behövs för att skapa bättre förutsättningar för sjuksköterskan att möta ungdomar som drabbats av Diabetes Mellitus typ 1. Genom att möta ungdomarna där de befinner sig känslomässigt kan det öka möjligheten för välbefinnande och med det upplevelse av hälsa.

Nyckelord: *Diabetes Mellitus typ 1, Ungdomar, Upplevelser, Känslor, Erfarenheter, Utanförskap, Hälsa.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes Mellitus typ 1	1
Behandling och egenvård	2
Ungdomars utveckling	3
Homburger Erikssons teori	4
Sjuksköterskans ansvarsområde	4
Hållbar utveckling	5
Hälsobegreppet sett ur ett vårdvetenskapligt perspektiv	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
Urval och datainsamling	7
Analys	7
RESULTAT	8
Att leva med ständig ängslan	8
Rädsla över sin egen sjukdom	8
Upplevelse av att vara annorlunda	9
Att acceptera sin sjukdom	9
Ett liv med den nya livsstilen	10
Varaktig motivation och krav	10
Kontroll ger självständighet	10
Att inte vara ensam	11
Betydelse av familj och vänner	11
Att bli stärkt av mötet med likasinnade	11
Hälso- och sjukvårdens bemötande	12
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Känslan av att vara annorlunda	14
Omgivningens betydelse	15
SLUTSATS	16
REFERENSER	18
Bilaga 1	23
Bilaga 2	25

INLEDNING

Författarna till det aktuella examensarbetet har valt att skriva om Diabetes Mellitus typ 1 (DM1) hos ungdomar mellan 10-19 år. Under vår utbildning till sjuksköterskor har vi haft förmånen att få besöka många olika arbetsplatser där vi mött patienter där en del haft DM1 som gemensam faktor.

Sjukdomsdebut sker ofta i ungdomsåren vilket är en period i livet där mycket händer och utvecklingen som människa är mycket stor och omvälvande. Att som ungdom ta till sig att ha drabbats av en kronisk sjukdom som inte kan väljas bort är för många svårt att ta in. Detta gör att den följsamhet till sjukdomen som är nödvändig och dess behandling i form av livsstilsförändring och medicinering inte alltid följs. En misskött DM1 kan ge stora konsekvenser vilket vi båda bevittnat i tidigare möten med patienter i vårt tidigare yrkesliv.

BAKGRUND

Diabetes Mellitus typ 1

DM1 är en autoimmun sjukdom som kan drabba människor i alla åldrar. Enligt Diabetesförbundet (2016) är diabetes en av de vanligaste folksjukdomarna, där Sverige toppar världsstatistiken när det gäller DM1. Ärftligheten vid DM1 är komplicerad och idag inte känd. Vid DM1 har kroppens egen insulinproduktion helt upphört. Kroppens eget immunförsvar angriper och förstör de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln, av idag ännu okänd anledning och detta leder på sikt till total insulinbrist. Symtomen vid DM1 visar sig inte innan 70-80% av de insulinproducerande cellerna har förstörts. De första symtomen kan vara stora urinmängder, ökad törst, onormal trötthet och ibland även viktnedgång. De som drabbas av DM1 behandlas med insulin i form av injektioner eller insulinpump (Diabetesförbundet 2017).

I ungdomsåren kan många kontrollera blodsockernivåerna och själva injicera insulin. Ungdomen kan behöva stöd och hjälp med att tolka värden och hur mycket insulin som bör tas (Tiberg 2015, s. 298).

När kroppen bryter ner fett bildas det syror - ketoner. Vid ett överskott av ketoner sjunker Ph i blodet, och risken att drabbas av ketonförgiftning ökar. Ketoner används normalt som bränsle i muskler, hjärtat, njurarna och hjärnan. Vid diabetes bildas det alltså ett överflöd av ketoner då det är brist på insulin. Bristen kan bero på bland annat ökad tillväxt i puberteten. Under puberteten växer ungdomar snabbt och det utsöndras mer tillväxthormoner från hypofysen. Hormonet har bland annat till uppgift att höja

blodsockret genom att det motverkar insulinet på cellens yta och därmed minskar cellernas upptag av socker. Tillväxthormonet frisätts på natten i höga nivåer och den blodsockerhöjande effekten kommer först efter tre till fem timmar. Den blodsockerhöjande effekten av tillväxthormonet innebär att ungdomar kan behöva höga doser av nattinsulin, vilket kan bidra till problem med högt blodsocker på morgonen. Tillväxthormon gör även att det lättare bildas ketoner och under tonåren är det därav en ökad risk för ketonförgiftning (Hanås 2014, ss. 37-45).

Behandling och egenvård

För att överleva måste behandling med insulininjektioner ske. Flerdosbehandling är vanligt idag och det innebär, måltidsinsulin och det är direktverkande och tas i samband med måltider, basinsulin som är långtidsverkande och tas en till två gånger per dag. Idag finns det insulinpumpar som placeras under huden som tillför basinsulin kontinuerligt men inför varje måltid måste direktverkande insulin tas för att kunna ta till vara på maten. Det kan krävas allt mellan fem till sju injektioner varje dag för den som drabbats av DM1. Däremellan måste den drabbade även mäta sitt blodsocker för att veta att insulindoserna är inställda rätt. Detta görs före, efter matintag och ibland på nätterna (Barndiabetesfonden 2017).

Blodsockermätning är en stor del av egenvården vid DM1. Genom att ha så få insulinkänningar, lågt blodsocker, som möjligt kan kroniska komplikationer och akuta problem undvikas. Mätningen ger en indikation på den mängd insulin som behövs vid exempelvis akuta situationer som uppkomst av försämrat allmäntillstånd exempelvis influensa eller insulinkänning. HbA1c är ett mått för den genomsnittliga blodsockernivån under en längre tid, kontroller av HbA1c utförs vanligen vid kontroller hos diabetessköterskan. Hur frekvent kontroller genomförs är individuellt och avgörs av följsamheten till DM1 (Diabetesförbundet 2016). HbA1c är en form av hemoglobin som ett protein i blodet och ger blodet dess röda färg. Hemoglobin finns i de röda blodkropparna och dess syfte är att transportera syre från lungorna till kroppens övriga organ. HbA1c bildas när hemoglobin reagerar med glukos (1177 Vårdguiden 2018).

Regelbundna måltider vid DM1 är viktigt för att gynna ett stabilt blodsocker. Det krävs kunskap om energigivande födoämnen som exempelvis kolhydrater, fett, protein och alkohol. Alkohol i stora mängder påverkar insulinkänsligheten i levern och det leder till bland annat högt blodsocker. Hur stor dos insulin som behövs avgörs bland annat av hur stort kolhydratintaget är. Det är därför viktigt för ungdomar med DM1 att ha kunskap om sin egen kolhydratkvot (Diabeteshandboken 2015). I studien utförd av Reitblad, Whittemore, Weinzimer, Tamborlame och Sadler (2016, s. 414) förtydligar ungdomar upplevelsen av hur vardagen påverkas av arbetet att balansera kost och träning för att upprätthålla en acceptabel blodglukosmängd.

Blodsockret påverkas av fysisk aktivitet, då krävs det mindre insulin och det leder även till ett mer stabilt blodsocker värde i vardagen. Dåligt födointag, mycket stillasittande, fettrik mat, stress som exempelvis infektion och menstruationscykeln hos kvinnor är alla delar som påverkar insulinkänsligheten på olika sätt. (Diabeteshandboken 2015). Världshälsoorganisationen (WHO) föreslår 60 minuters träning varje dag, allt från måttlig till hård träning. Studier har visat på positiva effekter av träning som sänkta blodfetter, sänkt blodtryck, ökad känslighet för insulin och även ökad livskvalitet (Diabetesportalen 2015).

Ungdomar med DM1 har en ökad risk för hypoglykemi, lågt blodsocker, om de inte justerar mängden insulin inför en träning. De saknar den automatiserade reglering av hormoner som frigör glukos från levern till muskler. Kolhydrater och proteiner är kost som är viktigt att tillföra efter ett träningspass då det leder till snabbare återhämtning och mindre skaderisk dagen efter. Kolhydrater kan minska risken för hypoglykemi inför träning samtidigt som kolhydrater fyller på glykogenförrådet i levern. Detta är viktigt då det kan förhindra en eventuell nattlig hypoglykemi (Svensk idrottsforskning 2012, ss. 12-13).

Ungdomars utveckling

Under ungdomen sker det mycket förändringar. Ungdomen ska bland annat vänja sig vid att kroppen förändras och vid humörsvängningar. Kraven från skolan ökar och relationer mellan jämnåriga förändras och även relationen till föräldrar. Riskbeteendet kan öka hos många ungdomar och det kan innefatta bland annat att dricka alkohol (Gråberg 2009).

Under ungdomsåren har inte konsekvenstänk utvecklats vilket kan innebära att det är svårt att ta hänsyn till långsiktiga konsekvenser av ett visst handlande (Gråberg 2009). Att vara ungdom och få DM1 är svårt. Babler och June Strickland (2015, s. 352) beskriver ökad risk för att ungdomen utvecklar psykisk ohälsa så som depression samt ångest vilket kan leda till sämre följsamhet till sin DM1. Vissa ungdomar har ingen tanke på att i framtiden få följsjukdomar på grund av en misskött DM1, umgänget med vänner går i första hand. Ungdomar blir allt mer självständiga och det gäller även skötsel av DM1. En kombination av detta och viljan till självständighet kan leda till sämre följsamhet hos ungdomen i sin DM1 (Hanås 2014, ss. 370-373; Whittemore et al. 2018, s.73).

Homburger Erikssons teori

Homburger Erikssons utvecklingsteori består av åtta utvecklingsstadier. Fyra utvecklingsstadier sker under barndomen, den femte under ungdomsåren och de tre sista i vuxenlivet. Utvecklar sig barndomen väl skapas förutsättningar att närma sig det femte stadiet som är, - identitetsbildning med en känsla av att jaget är autonomt. Känslan av att vara en aktiv och skicklig medverkare i en relativt trygg värld utvecklas. Uppstår utvecklingsproblem i något av de tidigare stadierna kan ungdomen hindras i utvecklingen bland annat genom känslor som misstro, skam och tvivel. Homburger Eriksson menar att processen att bilda identitet innebär utmaningar oavsett vilka förutsättningar som skapats under utvecklingens tidigare stadier (Moshman 2012, ss. 138-139).

Sjuksköterskans ansvarsområde

Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2012) att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan erbjuder vård till enskilda personer, familjer och allmänheten samt samordnar sitt arbete med andra yrkesgrupper.

Omvårdnad är sjuksköterskans ansvarsområde, vilket omfattar både det vetenskapliga kunskapsområdet men framför allt det patientnära arbetet. Sjuksköterskans vetenskapliga kunskapsområde omvårdnad utgår ifrån en humanistisk människosyn och innehåller kunskap om hela människan, dennes utveckling, hälsa och välbefinnande genom hela livet (SSF, 2016, s. 6). Den legitimerade sjuksköterskan har personligt ansvar för sin yrkesutövning, vilket innebär att hen ansvarar för att kontinuerligt utveckla sin kompetens utifrån forskning samt att inneha ett reflekterande kritiskt förhållningsätt (SSF 2016, s. 4). All omvårdnad förutsätter respekt för de mänskliga rättigheterna, hänsyn till människans olika värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet (SSF, 2016, s. 4).

I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor framgår det tydligt att yrkeskategorin skall arbeta hälsofrämjande, fatta beslut som ger ökade möjligheter att förbättra, bibehålla eller återfå hälsan. Folkhälsoarbete består av två komponenter- arbetet byggs inte bara på kunskap om vad som gör människan sjuk (*patogenes*) utan även på vad som gör att människan förblir frisk (*salutogenes*) (Pellmer, Wramner & Wramner 2017, s 15).

Hållbar utveckling

Som sjuksköterska finns idag ett ansvar för kommande generationer att ta hänsyn till. Pellmer, Wramner och Wramner (2017, s. 225) lyfter vikten av att arbeta ur ett hållbarhetsperspektiv. Hållbar utveckling omfattar tre dimensioner, social, ekologisk och ekonomisk. Kortfattat går dessa tre att förklara; den sociala dimensionen förutsätter ett förhållningsätt som stöder ett samhälle där grundläggande behov uppfylls och de mänskliga rättigheterna respekteras. Den ekologiska dimensionen handlar om att värna om ett fungerande ekosystem. Den ekonomiska dimensionen handlar således om att vara sparsam med de resurser som finns, detta gäller inte bara det mänskliga utan även de materiella (Pellmer, Wramner & Wramner 2017, ss. 225-226).

Pellmer, Wramner och Wramner (2017, s. 225) lyfter att det långsiktiga målet är att alla skall få ett så bra liv som möjligt utan att skada andra människor eller omgivande natur och samhälle. Vidare menar de att hållbar utveckling är en ständigt pågående process. Edman och Ericson Andersson (2014, s. 528) menar vidare att sjuksköterskan har en central roll i att arbeta förebyggande för att främja hälsa, undvika skada och på så vis bidra till en hållbar utveckling, inte bara inom hälso-och sjukvård utan även till samhället i stort. Sättet som hälso-och sjukvården och därmed sjuksköterskan arbetar på kan få stora effekter på den enskildes hälsa. Att eftersträva en god hälsa lyfter Edman och Ericson Andersson (2014, s. 524) idag är grunden till allt omvårdnadsarbete och menar att hälsan är nyckeln till hållbar utveckling.

Hälsobegreppet sett ur ett vårdvetenskapligt perspektiv

Det finns idag ingen entydig definition av begreppet hälsa som kan användas i alla sammanhang. Den mest kända hälsodefinitionen återfinns i WHO:s konstitution från 1948: "Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande". Denna definition av hälsa har dock kritiserats, framför allt vad det gäller kravet på "fullständigt välbefinnande" (Pellmer, Wramner & Wramner 2017, s. 12).

Hälsa innebär inte enbart frånvaro av sjukdom utan hälsa kan upplevas även vid närvaro av sjukdom. Enligt Dahlberg och Segersten (2010, s. 51) är hälsa ett tillstånd då den enskilda individen är förenad med existensen, levandet och vardandet. Wiklund (2003, s. 82) anser att det inte finns någon motsättning mellan hälsa och lidande utan att det går att se som ett förhållande. Dynamiken i detta förhållande är att kunna möta sitt lidande för att senare bearbeta och till slut försonas med sitt lidande.

Vidare menar Wiklund (2003, s. 82) att det är först efter människan försonats med sitt lidande en hon kan uppleva en högre grad av hälsa. Hälsa är således ett komplext begrepp som kan ses ur olika synvinklar. Att vara vid hälsa beskrivs som ett tillstånd där att människan upplever sin egen helhet, en upplevelse om att vara väl förankrad i den "levda kroppen". Subjektivt handlar det om en upplevelse av att vara i jämvikt som människa. Det vill säga ha förmågan att utföra det som är av värde i livet (Dahlberg & Segersten 2010, s. 51).

PROBLEMFÖRMULERING

DM1 är en allvarlig kronisk sjukdom som ökar i hela världen och sedan mitten på 70-talet har förekomsten av DM1 mer än fördubblats. Sjukdomen går inte att förebygga och orsaken till att kroppens egen insulinproduktion upphör är än så länge en gåta. Sjukdomen uppkommer oftast akut och oväntat i en period i livet där ungdomen har ökad känslighet. De befinner sig i ett utvecklingstadium där frigörelse och självständighet blir allt viktigare. Känslor som uppgivenhet, rädsla och ångest kan uppkomma hos ungdomen vilket kan förhindra en normal utveckling.

Idag möter sjuksköterskan ungdomar med DM1 inom hela vårdkedjan. Genom att sammanställa en del av forskningen som idag finns om hur ungdomar upplever sin sjukdom bidrar det aktuella examensarbetet till djupare förståelse. På så vis blir sjuksköterskan hjälpt i att bemöta ungdomarna där de befinner sig vilket på sikt kan leda till ett bättre välbefinnande och med det även en bättre hälsa hos ungdomar.

SYFTE

Syftet var att belysa ungdomars upplevelser och erfarenheter av att leva med Diabetes Mellitus typ 1.

METOD

Författarna till det aktuella examensarbetet har valt att göra en litteraturoversikt, vilket beskrivs av Friberg (2017, s.141) som en metod där det skapas en översikt över kunskapsläget inom ett visst område. Det innebär alltså att samla in resultat från befintlig forskning för att få en uppfattning om vad som studerats, samt att förstå på vilka grunder studiens resultat har framkommit.

Urval och datainsamling

Processens första steg var att finna en företeelse eller ett fenomen som kan motiveras ur det vårdvetenskapliga perspektivet. Processens andra steg var att relatera det valda fenomenet till ett sammanhang. Görs detta blir området avgränsat och därefter kan sökorden formuleras (Friberg 2012, ss. 124-125).

Valda sökord användes i olika kombinationer för att på så vis få fram relevanta artiklar som svarade an på syftet. Sökningen avgränsades, artiklarna författarna använder sig av sträcker sig från 2008-2018 samt och godkända av etisk kommitté. Vi avgränsade litteratursökningen med hjälp av inklusions och exklusionskriterier. Dessa var ungdomar 10-19 år WHO (2018) med DM1, två studier med åldersintervallet 0-18 år inkluderades i det aktuella examensarbetet detta då de behandlade värdefull information. Övriga artiklar som behandlat yngre barn 0-10 år, eller skrivna på annat språk än svenska eller engelska valdes bort. För att få fram relevanta studier har författarna sökt sitt material i databaserna CINAHL Medline och PubMed. För att få en översikt över använda sökord se Bilaga 1.

För att sortera ut användbar litteratur lästes först titlar på samtliga återfunna artiklar, de som inte tyckes relevanta till syftet sorterades bort och abstract lästes på de återstående. Artiklar som hade en titel och ett abstract som svarade an på syftet lästes i sin helhet. För att säkerställa artiklarnas kvalitet användes Fribergs modell för analyserad litteratur (Friberg 2012, s. 173), se Bilaga 2. Slutligen inkluderas nio artiklar i studien, varav sju är kvalitativa och två kvantitativa.

Analys

Friberg (2012, s 127) beskriver analysarbetet som en rörelse från helhet till delar och tillbaka till en ny helhet. Den helhet som träder fram utgör resultatet. Valda artiklar har analyserats med hjälp av Fribergs modell (2012, ss 127-129). Modellen valdes för att kunna finna teman och subteman. Processen började med att båda författarna var för sig läste de utvalda artiklarna. Artiklarna lästes om vid flertalet tillfällen för att förstå dess innehåll.

Därefter diskuterades artiklarnas resultat gemensamt, för att lättare få en överblick skapades en sammanställning över artiklarnas resultat. Innebörder har identifierats och markerats i olika färger för att senare föras samman utifrån likheter och skillnader. De identifierade likheterna sorterades sedan upp i olika grupper som blivit subteman, dessa sorterades och lades ihop utefter dess innehåll. Flera subteman lades sedan samman, vilket skapade tre huvudteman författarna valt att ta upp i sitt resultat (Dahlborg Lyckhage 2012, s. 169).

RESULTAT

Resultatet visar ungdomens upplevelse av att leva med DM1, vilket presenteras med hjälp av tre huvudteman och åtta subteman (tabell 1).

Tabell 1 Resultat redovisat i huvudteman och subteman.

Att leva med ständig ängslan	Rädsla över sin egen sjukdom Upplevelser av att vara annorlunda
Att acceptera sin sjukdom	Ett liv med den nya livsstilen Varaktig motivation och krav Kontroll ger självständighet
Att inte vara ensam	Betydelsen av familj och vänner Att bli stärkt av mötet med likasinnade Hälso- och sjukvårdens bemötande

Att leva med ständig ängslan

Rädsla över sin egen sjukdom

Analysen av de inkluderade studierna visade att ungdomar kände stor rädsla för DM1 relaterade komplikationer och oro för att drabbas av både hypo- och hyperglykemi. King, King, Nayar och Wilkes (2017) fann då de intervjuade ungdomarna med DM1 att rädslan för att drabbas av hypoglykemi gjorde att många ungdomar medvetet såg till att ha en hög nivå av blodsocker. Initialt vid diagnosen upplevde ungdomar rädsla, de ungdomar vars föräldrar gav uttryck för sin egen rädsla gällande DM1 upplevdes som negativt. Detta gällde om föräldrar uttryckte rädsla för eventuella sena komplikationer eller att de fick andra i omgivningen att känna rädsla för DM1 (Robinson 2015, ss. 340-341; Viklund & Wikblad 2009, s. 3267).

En rädsla för stigmatisering och att vara annorlunda jämfört mot sina vänner upplevdes. Ungdomar i situationer där hjälp inte var möjligt att få, exempelvis vid idrottssammanhang eller vid privata evenemang, valde att ha ett högre blodglukosvärde

då de var rädda för konsekvenser av hypoglykemi (King et al. 2017). För en del ungdomar ledde denna rädsla för stigmatisering till att de agerade som friska (Robinson 2015, s. 341). Strand, Broström och Haugsvedt (2018, s. 4) uppmärksammade i sina intervjuer att ungdomar i vissa situationer valde att inte berätta om sin DM1 då de var rädda för andras reaktioner.

Upplevelse av att vara annorlunda

Reaktioner hos ungdomar var en känsla av ensamhet, att vara annorlunda. I ungdomsåren fanns ingen önskan att sticka ut ur mängden (Robinson 2015, s. 341). Elissa et al. (2016, s. 18) lyfter att ungdomar kände sig utpekade som olika inför vänner, klasskamrater och även närstående vilket lämnade dem med en frustration. Ungdomar utvecklade olika sätt att hantera sin sjukdom och dessa utgick ofta från att försöka vara normal och kunna minimera bördan av DM1 (Castensøe Sidenfaden et al. 2016, ss. 3022- 3024).

Strand, Broström och Haugsvedt (2018, s. 4) förklarar att i vissa fall försöker ungdomar att dölja sin sjukdom från omgivningen genom att inte kontrollera blodsocker nivåer eller att inte ta sitt insulin. Rädslan för att anses vara annorlunda tros kunna vara en av de större anledningarna till att det finns en ovilja att kontrollera blodsockret eller behöva ta en injektion offentligt. Ungdomar upplever sin sjukdom som i vägen för en normala relationer. I vissa fall känner de sig generade när det ställs frågor om sjukdomen, egenvård och aktiviteters betydelse vilket kan leda till ett introvert beteende (Robinson 2015, ss. 340-341; Elisa et al 2016, s. 18).

I studien av King et al. (2017) synliggörs att ungdomar hade en önskan om att vara som alla andra, att passa in. Känslan av att vara annorlunda gjorde sig påmind bland annat genom att de var tvungna att äta på regelbundna tider. Ibland fanns en ovilja att följa rekommendationer vad det gällde kost då det synliggjorde sjukdomen på ett oönskat sätt. Att äta som alla andra blev ett sätt att agera på för att på så vis behandlas som sina kamrater. Detta kunde minska känslan av att vara annorlunda (King et al. 2017; Elissa et al. 2016, s. 18). Känslan av att sticka ut från mängden kunde minimeras om ungdomen gavs möjlighet att träffa andra som levde med samma sjukdom (Castensøe Sidenfaden et al. 2016, s. 3024).

Att acceptera sin sjukdom

Ett liv med den nya livsstilen

Ungdomar upplevde efter diagnos av DM1 uppgivenhet och en motvillighet till en ny och förändrad livsstil som diagnosen medförde. De försökte förtränga det faktum att de drabbats av DM1 (King et al. 2017). Livet förändrades genom att dagligen behöva ta insulininjektioner och genom vikten av att äta regelbundet. Många ungdomar kämpade med tanken på att detta skulle vara hela livet. Känslan av förlorad frihet och att gå miste om saker framkom och framförallt hos dem som blivit diagnostiserade senare i sin ungdom. (King et al. 2017; Robinson 2015, ss. 340-341).

Varaktig motivation och krav

De krav som sjukdomen förde med sig var överväldigande och motivationen att sköta om sig själv och sin DM1 var något lägre hos flickor. Flickor tenderade att ge uttryck för mer stress i relation till kraven av DM1 (Forsander, Bøgelund, Haas & Samuelsson 2016, s. 654). Ungdomar var väl medvetna om framtida komplikationer i relation till sin sjukdom och vissa av dem såg sin framtid som osäker (Castensøe Sidenfaden et al 2016, s. 3025).

Uppmuntrande kommentarer och en positiv attityd från omgivningen var till hjälp för att bibehålla motivationen. Kritik och ständigt påpekande om vad ungdomen gjorde fel hade motsatt effekt (Babler, June & Strickland 2015, s. 128). Ungdomens upplevelse av förändring blev bättre genom utbildning på ett stödjande sätt. Genom val och att själva få sätta mål för sin behandling kände ungdomar att de återfick kontroll och motivation (Robinson 2015, s. 342).

Kontroll ger självständighet

När ungdomen kom förbi de första stadiet som kunde vara förnekelse av DM1 insåg de att sjukdomen inte skulle försvinna och därför måste den accepteras. Konsekvenser av att inte sköta sin DM1 blev ett faktum och de lärde sig att DM1 är deras nya normalitet. Insikten i att blodsockret påverkade vardagen inföll sig inte lätt hos ungdomen. Inte heller att de måste göra saker annorlunda för kontrollera sin DM1 (Babler, June & Strickland 2015, ss. 125-126).

Ungdomar upplevde det svårt att hantera sin DM1 under övergången till självständighet. Under denna period i ungdomens liv ökade stressen och kraven från skolan. Det var utmanande för ungdomen att finna tid till sin DM1 hantering. Samtidigt önskade ungdomar självständighet och de vill ha kontroll över sin egen kropp och sitt liv. Genom att ta över kontrollen av sin DM1 från sina föräldrar såg de en möjlighet till ökad självständighet (Strand, Broström & Haugsvedt 2018, ss. 4-5).

I studier av Viklund och Wikblad (2009, s. 326) och av Castensøe Sidenfaden et al (2016, s. 3025) framkom att ungdomar uttryckte att föräldrar blev ett hinder i deras önskan om självständighet i bland annat sin egen vård. Ungdomar upplevde att föräldrar ställde för höga krav eller hade svårt att anpassa sig till de livsstilsförändringar som DM1 innebar. Både föräldrar och ungdomar insåg att det låg stor utmaning i självständigheten av DM1. Ungdomar upplevde att de saknade tillräckligt med kunskap om DM1 och att detta blev ett hinder i självständigheten de önskade

Att inte vara ensam

Betydelse av familj och vänner

Vänner och familj hade en betydande roll för ungdomar. Deras reaktioner inför beskedet av DM1 spelade en avgörande roll för hur ungdomar själva tog emot beskedet (King et al. 2017). Genom att informera andra om upplevelsen av DM1 och att lita på omgivningen skapades en trygg miljö. Detta kunde vara avgörande för ungdomen själv när det handlade om att känna sig trygg i att ta insulin eller i hanteringen av lågt blodsocker. Det skapades en upplevelse av trygghet i sin sjukdom genom att omgivningen var väl insatt i DM1 (Viklund & Wikblad 2009, s. 3266).

Under de dagar då ungdomar kände sig sämre i sin DM1 fann de tröst hos sina vänner. De tyckte att genom att prata med vännerna och genom dessa få annat att tänka på, så kunde dåliga dagar bli bättre. Resultat har visat att både flickor och pojkar som pratar med sina vänner om DM1 hade mindre ångest nivåer (Strand, Broström & Haugsvedt 2018, s. 5; Forsander et al. 2016. ss. 654-655). Robinson (2015, s. 340) beskriver också att vänner var av betydande roll för ungdomarna då de kunde dela sina känslor med dem. De visste även att vänner fanns där och brydde sig om dem utifall något skulle hända

I studien av Viklund och Wiklund (2009, s. 3267) förklarade ungdomar att föräldrar kan vara till hjälp i vardagen genom att påminna dem om insulininjektioner eller angående blodsockerkontroller. De önskade att föräldrar hade kunskap i DM1 och hjälpte till att förmedla kunskapen till andra. I vissa fall undvek ungdomar att prata med sina föräldrar om framtiden och tankar då de inte vill ge föräldrarna bekymmer eller att de skulle bli ledsna (Castensøe Sidenfaden et al 2016, ss. 3024-3025).

Att bli stärkt av mötet med likasinnade

Genom möten med andra med DM1 upplevde ungdomar att de kunde känna igen sig och på så vis hitta nya lösningar till sina egna problem. De ansåg att de fick inspiration av att möta andra i samma situation och ett uppvaknande. Andras erfarenheter av DM1 gav ungdomarna möjlighet till egen reflektion över sin situation. Mötet med andra gav även ungdomarna en ökad känsla av frihet och det lärde dem att lita och lyssna på andra (Viklund & Wikblad 2009, s. 3266). En upplevelse av att känna sig normal infann sig hos ungdomar när de mötte andra med DM1. I en situation med andra fick de en chans att dela tankar angående DM1 och utmaningen i att samordna livet med sjukdomen (Castensøe Sidenfaden et al. 2016, s. 3024).

Hälso- och sjukvårdens bemötande

Ungdomar upplevde ibland problem i kontakten med hälso- och sjukvård. De upplevde att de inte blev behandlade som individer och att personalen ofta vände sig till föräldrarna istället för till ungdomen direkt. I studien av King et al. (2017) framkom det vid intervjun av en flicka 16 år att det upplevdes svårt att ställa frågor om till exempel alkohol, tobak och sex. Andra ungdomar önskade mer tid att få diskutera problem som de hade och att få mer information i form av broschyrer. Svårigheter i att reglera blodsocker nivåer i samband med träning eller alkohol upplevdes som svårt. Många ungdomar ansåg att de fick bra stöd av hälso- och sjukvård men andra upplevde en brist på råd (Castensøe Sidenfaden et al. 2016, s. 3025).

I vissa fall blev ungdomar bemötta med skrämselfpropaganda av hälso-sjukvården om de hade haft högt blodsocker. I studien av King et al. (2017) framkommer att hälso- och sjukvårdspersonal ordagrant uttryckte att ungdomarna kommer att dö om de inte stabiliserar sitt blodsocker. Ungdomarna påverkades mycket av vad hälso-sjukvårdspersonalen meddelade dem initialt vid diagnosen av DM1. I vissa fall visste ungdomar ingenting om sjukdomen och hälso-sjukvårdspersonalens information lämnade spår hos dem (Robinson 2015, ss. 341-342).

Det krävdes tid att processa beskedet av DM1 och ungdomarna behövde tid för att försöka förstå konsekvenserna av sjukdomen. Genom meningsfull patientinformation som var anpassat efter ungdomens liv samt regelbunden uppföljning genom personliga möten, skapades möjligheter att följa upp händelser av betydelse för ungdomar (Robinson 2015, s. 342; Spencer & Cooper 2011, ss 213-214).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Friberg (2012, s.133) menar att en litteraturoversikts syfte är att skapa en översikt över kunskapsområdet i ett utvalt område vilket var författarnas avsikt. Författarna valde att sammanfatta forskningsresultat från studier vilka genomförts med både kvalitativa och kvantitativa metoder då de ville fördjupa förståelsen för ett fenomen och dess egenskaper.

Dahlborg Lyckhage (2012, s. 32) menar att det är lämpligt att använda sig av litteraturoversikt om det finns ett problemområde där människors erfarenheter är i fokus. Det aktuella examensarbetet har som syfte att synliggöra ungdomars upplevelse och erfarenheter av att leva med DM1. I det aktuella examensarbetet har författarna valt att använda studier med både kvalitativ och kvantitativ forskning, detta för att styrka resultatet och att kunna se och studera ämnet ur olika perspektiv (Axelson 2013, s. 204).

Sökningar efter artiklar gjordes huvudsakligen i databasen CINAHL, där efter gjordes en kompletterande sökning i Medline och PubMed. Detta för att se om vi kunde finna artiklar skrivna ur andra synvinklar. Författarna fann då tre artiklar som ansågs vara relevanta till syftet och dessa inkluderades i det aktuella examensarbetet. Databaserna har för författarna varit tillgängliga genom Högskolan i Borås och är inriktade på omvårdnad, hälso-och sjukvård samt medicin. Genom att använda sig utav flertalet databaser med olika inriktningar menar författarna kunskapsvärdet ökat, detta då fler infallsvinklar synliggörs i resultatet. (Axelsson 2013, s. 208).

Trots tillgången till dessa databaser har sökningen efter artiklar som svarat upp till författarnas syfte varit svårt. Många artiklar som återfunnits vid sökningarna har varit inriktade på anhörigas upplevelser. Författarna till det aktuella examensarbetet drar parallellen att det grundar sig i att DM1 är en sjukdom som inte enbart drabbar ungdomen utan även dess närstående. Att författarna valt bort artiklar som belyst närståendes eller familjens upplevelse kan ses som en svaghet. Även i dessa artiklar kan ungdomens perspektiv funnits med vilket författarna då gått miste om.

I det aktuella examensarbetet finns även artiklar som utgår från levda erfarenheter, där informanterna överstigit angiven ålder vid medverkan i studien. Författarna har då valt att använda denna då erfarenheten grundats i åldersspannet författarna haft intresse för. Detta menar författarna påvisar storheten i den upplevelsen. Vidare menar vi att upplevelsen av att i ungdomsåren drabbas av DM1 är något som medföljer samt påverkar människan genom hela livet.

Vetenskapligt material bör ses som färskvara. Författarna till det aktuella examensarbetet ville säkerställa att den senaste forskningen på valt område fanns med bland de utvalda artiklarna, utan att riskera att relevant forskning förkastades. Författarna valde därför en tidsbegränsning av < 10 år tillbaka, det vill säga artiklar

skrivna mellan 2008-2018. Vi var intresserade av aktuell forskning och den tidsbegränsning som använts har varit till fördel i sökandet efter aktuella artiklar. (Östlundh 2012, s.74 & Axelsson 2013, s. 210). God etik är enligt Forsberg och Wengström (2014, s. 145) en viktig aspekt i all vetenskaplig forskning. De etiska överväganden som gjordes i urvalet av artiklarna var att de skulle ha ett godkännande från en etisk kommitté. Samtliga artiklar som används i studien resultat redovisas. (Forsberg & Wengström 2014, ss. 69-70).

Resultatdiskussion

I bakomliggande resultat framkom några mönster. Det första är att uppkomst av DM1 bland ungdomar är starten på ett liv där nya känslor uppkommer. Därefter framkommer att det är ett annorlunda liv och till sist visar även resultatet på omgivningens betydelse för den drabbade ungdomen. DM1 var dagligen med ungdomar och detta påverkade dem i livet precis som rädslan för komplikationer. De krav som sjukdomen förde med sig skapade en motvillighet hos ungdomarna. Kraven av att tänka på att äta på bestämda tider och ta insulininjektioner ökade känslan av ett utanförskap hos många av dem.

Känslan av att vara annorlunda

I resultatet framkom det att ungdomar med DM1 känner sig annorlunda jämfört med sina vänner. Insikten i att planera sin dag på ett annorlunda sätt kan göra att känslan förstärks ytterligare. En del ungdomar uttryckte även ensamhet i sin DM1 och denna känsla kan grunda sig i det faktum att de inte visste om någon annan med DM1.

Anledningar till att ungdomar känner sig annorlunda kan bero på det faktum att deras vardag inte längre är sig lik. Den påverkas av bland annat vikten av att äta på regelbundna tider och att behöva ta insulininjektioner. Det kan även bero på oro för lågt blodsocker som kan inträffa vid exempelvis aktivitet. Ungdomar kan befinna sig i en känslig period i livet och de kan påverkas negativt av det faktum att DM1 inte kommer att försvinna. Commissariat, Kenowitz, Trast, Heptulla och Gonzalez (2016, s. 679) menar att ungdomar påverkas socialt av DM1 och det bland annat på grund av den behandling som den kräver. Husárová et al. (2017, s. 310) menar att DM1 påverkar ungdomar i vardagslivet. Ungdomar måste planera sina dagar utifrån en kronisk sjukdom. DM1 är ständigt närvarande och den gör sig påmind i tid och otid och den frihet som ungdomar strävar efter kan bli eftersatt hos dem som drabbats av DM1.

Upplevelsen av att leva med DM1 skiljer sig från ungdom till ungdom. En del visste inte om någon annan med sjukdomen och detta skapade känslor av utanförskap och stigmatisering. Resultatet påvisar även hur viktigt det är att ungdomar får träffa andra i liknande situation. Genom möten med andra kan ungdomen få insikt i hur det upplevs

av ungdomar i samma situation och det kan minska känslan av utanförskap. Många ungdomar diskuterar hur de inte vill känna sig annorlunda jämfört med sin omgivning. Lambert och Keogh (2015, ss. 71-73) menar att ungdomar eftersträvar normalt liv och vill leva som deras friska vänner. De använder sig av sina vänner när de skall beskriva vad det innebär att vara normal och på så vis inte sticka ut ur mängden eller upplevas som annorlunda. Det fanns en belöning i att inte sköta sin DM1. Det kan göra att ungdomar framstår som mer lika sina vänner vilket då också minskar den stress ungdomen kan uppleva i vardagen. Ungdomarna kunde känna att de var tvungna att driva på och bevisa sig som likvärdiga med sina vänner på grund av deras tillstånd. Även om detta kunde innebära att de skulle äventyra deras välbefinnande med potentiellt allvarliga konsekvenser.

Omgivningens betydelse

Resultatet visar på att stödet från hälso-och sjukvården är av stor betydelse. Stödet kan hjälpa ungdomen i sin egen hantering av sjukdomen. Om relationen mellan ungdomen och sjukvården är bra kan det bidra till att ungdomen tar till sig av de råd som ges. Hogendorf et al. (2016, s.720) menar att förebyggande strategier tidigt hos ungdomar med DM1 kan bidra till att minska hälsoeffekter av exempelvis rökning och alkohol. Skapas det från början en god relation mellan hälso-sjukvård kan det underlätta för ungdomen att våga ställa frågor som rör dessa ämnen.

Det kan vara så att sjukvården bör anpassa sig mer efter ungdomar på väg in i vuxenlivet. Idag är sjukvården indelad i barn- och vuxensjukvård vilket kan leda till att ungdomar kommer i kläm och upplever vården som mindre anpassad efter dem. En vård som inte är anpassad efter patienten kan möjligen leda till att patienten inte tar till sig det sjukvården erbjuder i stöd och hjälp. Dahlberg och Segesten (2010, s. 109) menar att professionella vårdare innehar kunskap som patienten inte har. Det innebär inte att den professionella vårdaren alltid vet bäst. Det är patienten som vet hur sjukdom upplevs och vårdaren måste gå in i mötet med patienten så att hen får möjlighet att dela med sig av exempelvis sjukdomen.

Vid kontakt med sjukvården är det viktigt att ungdomen får en möjlighet till medinflytande i sin vård. Birkler (2003, s. 146) menar att för ett medinflytande ska skapas så är det viktigt att sjuksköterskan förser patienten med nödvändig information som krävs. Dahlberg och Segersten (2010, s. 244) lyfter att långvarig sjukdom innebär en förändrad livssituation, ungdomen måste göra val och fatta en del beslut som påverkar deras vardag. Har sjuksköterskan kunskap och ett intresse angående ungdomens olika stadier kan det skapa förutsättningar för att på så vis kunna anpassa informationen utefter ungdomen. I vissa fall hade ungdomen mötts av skrämselfpropaganda vid kontakt med vården. Detta bemötande och ungdomens eventuella okunskap om DM1 kan leda till onödigt lidande. När ungdomen möts där de är av vårdpersonal och genom att de får medinflytande kan det skapas bättre

förutsättningar för att ungdomen tar åt sig av information. Det kan även leda till att ungdomen förstår att uppleva hälsa är möjligt trots DM1. Singh, Farruggia och Peterson (2013, s. 95) menar att om sjukvården utför mer än rutinmässiga kontroller och istället ägnar mer tid åt att bygga relationer, kan det leda till att minska ungdomars negativa upplevelse av sjukvården.

Vänner kan ha positiv inverkan på ungdomar i vardagen genom att få dem att tänka på annat än sin DM1. I vänner kan ungdomar finna tröst och de kan dela sina känslor med dem. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 118-119) menar att vänner kan ses som närstående och de är en viktig del i patientfokuserat vårdande. Under ungdomsåren kan vänner ha en betydande roll för ungdomar och de kan påverka hur ungdomens sätt att agera i sin sjukdom. Om vänner accepterar det nya som DM1 innebär kan ungdomen själv möjligen också lättare hitta en egen balans.

De kriterier som infaller under just begreppet hälsa och vad som bör finnas för att uppnå hälsa beskrivs av Ekeberg (2015, s. 28) som att uppleva välbefinnande, att må bra och att vara i stånd till att kunna utföra stora och små livsprojekt. Ungdomar som drabbats av DM1 kan uppleva inskränkningar i vardagen. Det kan synliggöras om de upplever att de inte kan delta i de normala aktiviteter som deras vänner utför. Ges möjligheter för vänner och närstående till utbildning i hur de skall handla vid akut uppkomna situationer kan det underlätta ungdomens vardag. Det kan även bidra till att rädslan för akuta tillstånd minskar och tryggheten ökar hos ungdomen. Dahlberg och Segesten (2010, s. 121) menar att människor är i beroende av samspel med andra och de närmaste är allra viktigast för de flesta.

SLUTSATS

DM1 är en allvarlig sjukdom som blir allt mer vanlig bland ungdomar. De ungdomar som drabbats av DM1 upplever en förändrad vardag. Inslag av negativa känslor så som rädsla, ångest men även upplevd stigmatisering och ett utanförskap synliggörs i

resultatet. Sjuksköterskan möter och kommer fortsättningsvis att möta allt fler ungdomar i olika situationer som drabbats av DM1. Det är en åldersgrupp där sjuksköterskan kan påverka deras framtid på många sätt. Sjuksköterskan kan vara ett stöd för ungdomen både vad det gäller att möta ungdomens tankar och känslor, men även för att stödja dem i sin utveckling vad det gäller att hantera sjukdomen och dess företeelser. Genom att förse sjuksköterskan med kunskap om hur ungdomen upplever sin livssituation får sjuksköterskan en djupare förståelse för ungdomens situation och kan möta ungdomen där denne befinner sig känslomässigt. På så vis främjas ett välbefinnande i kontakten med vården vilket resulterar i hälsa.

REFERENSER

Axelsson, Å. (2013). Litteraturstudie. I Granskär, M och Höglund-Nielsen, B. (red.) (2013) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälsa-och sjukvård*. 2:a uppl., Lund: Studentlitteratur.

Babler, E & June Strickland, C. (2015). Normalizing adolescents experiences living with Type 1 Diabetes. *Sage Journals*, 41 (3), doi: 10.1177/0145721715579108

Babler, E & June Strickland, C. (2015). Helping adolescents with Type 1 Diabetes "Figure it out". *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (2), doi:[10.1610/j.pedn.2015.10.007](https://doi.org/10.1610/j.pedn.2015.10.007)

Barndiabetesfonden. (2017). *Hur behandlas typ 1 diabetes*.
<http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Hur-behandlas-typ-1-diabetes/>
[2017-10-24]

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. 1. uppl., Stockholm: Liber.

Broberg, M. (2015). Barn med typ 1-diabetes. I Hallström, I och Lindberg, T. (red.). *Pediatrisk omvårdnad*. 2. uppl., Stockholm: Liber AB.

Castensøe Sidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, Birthe Susanne & Reventlov Husted, G. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parent' perspectives on living with type 1 diabetes- a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (19-20), doi:10.1111/jocn.113649

Commissariat, P.V., Kenowitz, R.J., Trast, J., Heptulla, R.A & Gonzales, S.J. (2016). Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study. *Sage Journals*, 26 (5), doi:10.1177/1049732316628835

Dahlberg, K & Segersten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Diabeteshandboken.se. (2015). *Kost och alkohol*.
<http://www.diabeteshandboken.se/inneh%C3%A5ll/8.-kost-och-alkohol-13754389>
[2015-03-16]

Diabetesförbundet. (2016). *Blodsockerkontroll*.
<https://www.diabetes.se/diabetes/leva/blodsockerkontroll/> [2016-08-17]

Diabetesförbundet-svensk diabetesforskning.
<https://www.diabetes.se/om-oss/forskning/svensk-diabetesforskning/> [2016-10-25]

Edman, S & Eriksen-Andersson, A. (2014). Hållbar utveckling i kliniskt omvårdnadsarbete. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) (2014) *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Ekeberg, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M., Dahlberg, K & Ekeberg, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber.

Elissa, K., Bratt, E-L., B Axelsson, Å., Khatib, S & Sparud-Lundin, C. (2016). Societal norms and conditions and their influence on daily life in children with type 1 diabetes in the west bank in Palestine. *Journal of Pediatric Nursing*, (33),
doi: [10.1016/j.pedn.2016.12.005](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.12.005)

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2014). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Forsander, G., Bøgelund, M., Haas, J & Samuelsson, U. (2016). Adolescent life with diabetes-Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS study. *Pediatric Diabetes*, 18 (7), doi:10.1111/pedi.12478

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Gråberg, I. (2009). *Tonåringar*.
<http://www.psykologiguiden.se/www/pages/?ID=86&tonaring> [2016-05-03]

Hallstöm, I. (2015). Barn i Sverige och världen. I Hallström, I och Lindberg, T. (red.) (2015) *Pedriatrisk omvårdnad*. 2. uppl., Stockholm: Liber AB.

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

Hogendorf, A-M., Fendler, W., Sierosławski, J., Bobeff, K., Węgrewicz, K., Malewska, K., Przdziak, M-W., Małgorzata, K-I., Szmigiero, K- M., Sztangierska, B., Myśliwiec, M., Szadkowska, A & Młynarski, W.-M. (2017). Alcohol and cigarette use among adolescents with type 1 diabetes. *European Journal of Pediatrics*, 176 (6), doi:10.1007/s00431-017-2895-y

Husárová, Daniela, H., Kostičová, Michaela, K., Denisa, K., Gecková, S & Andrea Madarasová, A. (2017). Do adolescents with T1DM differ from their peers in health, eating habits and social support?
Central European Journal of Public Health, 25 (4), doi:10.21101/cejph.a4876

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2012). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas-etiska-kod-2017.pdf> [2018-11-15]

Internetmedicin. (2017). *Diabetes typ 1, barn insjuknande + handledning av akuta situationer*.<https://www.internetmedicin.se/page.aspx?=2448>

King, M.K., King, J.P., Nayar, R & Wilkes, S. (2017). Perceptions of adolescent patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 30 (1), doi: 10.23337/ds15-0041

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

Moshman, D. (2012). *Tonåringars tänkande och utveckling. Kognition, moral och utveckling*. Lund: Studentlitteratur Ab.

Pellmer, K., Wramner, H & Wramner, B. (2017). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. 4 uppl., Stockholm: Liber Ab.

Reitblad, L., Whittemore, R., Weinzimer, S-A., Tamborlane, W-V & Sadler, L-S. (2016). Life whit Type 1 Diabetes views of hispanic adolescents and their clinicans. *The Diabetes Educator* 42 (4), doi: 10.1177/0145721716647489

Singh,E., Farruggia, P.S & Peterson, R.E. (2013). Adolescents with diabetes: support from healthcare teams and families. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 25 (1), doi:10.1515/ijamh-2013-0013

Sjuksköterskans profession- grunden till din legitimation. (2016). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/om-svensk-sjukskoterskeforening-publikationer/sjukskoterskans_profession-grunden_for_din_legitimation.pdf
[2018-11-15]

Spencer, J & Cooper, H. (2011). A multidisciplinary paediatric diabetes health care team: perspectives on adolescent care. *Practical Diabetes International*, 28 (25), doi: 10.1002/pdi.1596

Strand, M., Broström, A & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes [epubl. Före tryckning]. *Scandinavian Journal of Caring Siences*, doi: 10.1111/scs.12611

Svensk idrottsforskning (2012). *Konsten att träna med sin diabetes*.
<https://www.idrottsforskning.se/wp-content/uploads/2014/04/Trana-med-diabetes.pdf>

Tiberg, I. (2015). Familjens liv och villkor. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2. uppl., Stockholm: Liber AB.

Viklund, G. & Wiklund, K. (2009). Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (23), doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02963.x.

Whittmore, R., Zinkavage, M.R., Jaser, S.S., Grey, M., Coleman, L.J., Collet, D., Delvy, R., Ibrahim, B.B., Marceau, D.L.,. (2018). Development of an eHealth program for parents of adolescents with Type 1 Diabetes. *The diabetes educator*, 44 (1), doi: 10.1177/0145721717748606

WHO *Adolescent health*. http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/ [2018-10-16]

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

1177 Vårdguiden (2018). *Blodprov HbA1c*. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Undersokningar/HbA1c/> [2018-10-10]

Bilaga 1. Beskrivning av sökprocessen.

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Använda artiklar
CINAHL	Adolescents experience whit diabetes type 1	English language Abstract available Peer Reviewed 2008-2018	113	1
CINAHL	Adolescents whit type 1 diabetes And Lived experience	English language Abstract available Peer Reviewed 2008-2018	4	1
CINAHL	Adolescents whit type 1 diabetes And Stressors	English language Abstract available Peer Reviewed 2008-2018	9	1
CINAHL	Adolescents whit type 1 diabetes AND experiences	English language Abstract available Peer Reviewed 2008-2018	113	1
CINAHL	Self-education AND diabetes type 1 AND adolescents	English language Abstract available Peer Reviewed 2008-2018	120	1
Medline	Diabetes type 1 AND adolescents AND Experience	English language Abstract available 2008-2018	421	1
Medline	Diabetes mellitus type 1 Adolescents AND Experience	English language Abstract available 2008-2018	369	1
Medline	Living whit type 1 diabetes mellitus AND adolescents	English language Abstract available 2008-2018	73	1

	AND experience			
PubMed	Type 1 diabetes And Adolescents And experience	Publicationsdatum <10 år Text Abstrakt Fulltext	243	1

Bilaga 2. Beskrivning av inkluderade artiklar.

Författare Artikels titel Tidskrift Land År	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>Babler, E., Strikland, C.-J.</p> <p><i>Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure it out"</i></p> <p>Journal of Pediatric Nursing. USA 2015</p>	<p>Att undersöka och nå förståelse för ungdomars erfarenheter av att leva med Typ 1 diabetes</p>	<p>En kvalitativ studie med Grounded Theory som metod. Ungdomarna som deltog i studien var mellan 11- 15 år gamla diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ 1. Totalt 11 deltog, tre pojkar och åtta flickor. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades därefter ord för ord.</p>	<p>Begreppet "normalisering" identifieras. Normalisering definieras som möjlighet att integrera diabetes i det normala "daily life" livet.</p>
<p>Castensø-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.-S & Reventlov Husted, G.</p> <p><i>Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling</i></p>	<p>Att utforska och beskriva upplevelser hos ungdomar och deras föräldrar som lever med Diabetes typ 1.</p>	<p>En kvalitativ utforskande studie där visuell berättelse i ingång. 9 ungdomar (7 mödrar och 6 fäder) Tog fotografier på saker som illustrerade deras vardag. Där efter intervjuades ungdomarna individuellt med hjälp av deras fotografier och en semistrukturerad intervjuguide. Där efter analyserades intervjuerna med tematisk analys.</p>	<p>Fyra huvudteman gjorde sig synliga hos alla ungdomar och deras föräldrar, dessa var. Strävan efter säkerhet, strävan efter normalitet, strävan efter självständighet och oro inför framtiden.</p>

JCN Journals of Clinical Nursing. Danmark 2016			
Elissa, K., Bratt, E-L., Axelsson, Å-B., Khatib, S., Sparud-Lundin, C. Societal Norms and Conditions and their influence on daily life in children whit Type 1 Diabetes in the West bank in Palestine. Journal of pedriatrik nursing 2016	Att utforska erfarenheter av det dagliga livet hos ungdomar med typ 1 diabetes i Palestina	Kvalitativ deskriptiv studiedesign. I studien har forskarna använt sig av individuella intervjuer med 10 (n=10) barn och ungdomar diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ1 Det insamlade materialet bearbetades senare med hjälp av NVIVO 10 och kvalitativ innerhållsanalys	Studien lyfter att ungdomarna känner sig annorlunda och att de väljer att dölja tecken på sjukdomen. Ungdomarna vill hålla sin sjukdom hemlig och minimerar sociala event
Forsander, G., Bøgelund, M., Haas, J., Samuelsson. <i>Adolescents life whit diabetes- Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS study</i> Pedriatric Diabetes Land* 2017	Att undersöka om det finns något samband mellan Diabetes och förekomsten av ångest i relation till kön	Kvantitativ studiedesign. Genom att använda Swediabkids fann forskarna 2112 stycken tonåringar som ombads delta i undersökningen. Enligt Swediakids 2013 var 53,3% pojkar och 46,7% flickor diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ 1. 453 stycken fullföljde undersökningen. Samtliga deltagare var i åldern 15-18 år som	Studien visar att unga kvinnor ”score higher” på frågor om ångest i relation till sin sjukdom. Unga kvinnor uttrycker även en större rädsla för tillstånd av Hypoglykemi

		<p>getts tillgång till ett undersökningsformulär via en websida.</p> <p>Sökning efter signifikanta olikheter gjordes med hjälp av t-test och X²-test för samtliga analyser betraktades p-värden < 0,05 statistiskt signifikanta. Alla statistiska analyser utfördes med hjälp av SAS 9.4.</p>	
<p>King, K.-M., King, P.-J., Nayar, R., Wilkes, S.</p> <p><i>Perceptions of Adolescents Patient of the "Lived Experience" of Type 1 Diabetes</i></p> <p>Diabetes Spectrum. England 2017</p>	<p>Syftet var att undersöka den levda erfarenheten bland ungdomar med typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativ studiedesign, djupintervjuer genomfördes med 20 patienter diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ 1 i ungdomsåren. Alla intervjuer som genomfördes analyserades därefter efter principerna om Grounded Theory.</p>	<p>Studien lyfter att symtom på depression kan relatera till dålig följsamhet till sin sjukdom bland ungdomar.</p>
<p>Robinson, E</p> <p><i>Being diagnosed with type 1 diabetes during adolescence. How do young people develop a healthy understanding of diabetes?</i></p> <p>Practical Diabetes England 2015</p>	<p>Syftet var att uppnå större förståelse för ungdomen då den drabbats av typ 1 Diabetes</p>	<p>Kvalitativ studiedesign, tolknings fenomenologisk analys (IPA) har använts i ett försök att förmedla en förståelse för hur det känns att diagnostiseras med Diabetes Mellitus typ 1 som ungdom. Forskaren har använt sig av semi-strukturerade intervjuer av idag vuxna personer som</p>	<p>Resultatet visade att kronisk sjukdom påverkar självkänslan vilket kan vara förödande för en tonåring som försöker hantera ungdomens motstridiga karaktär.</p>

		insjuknat i Typ 1 Diabetes i åldern 11-17 år, materialet analyseras senare med IPA	
<p>Spencer, J., Cooper, H.</p> <p><i>A multidisciplinary pediatric diabetes healthcare team; perspectives on adolescents care</i></p> <p>Practical diabetes. England 2011</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheter hos unga människor och deras föräldrar för att bättre förstå pg-mätningar inverkan i denna åldersgrupp</p>	<p>Kvalitativ studie, deltagare var inskrivna vid ett sjukhus i nord västra England. Sammanlagt deltog ca 300 barn och ungdomar i åldern 0-16 år. Djupgående semistrukturerade intervjuer genomfördes, intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Dataanalysen följde en femstegsinriktad strategi av hermeneutisk fenomenologi. Därefter ombads deltagarna att läsa slutrapporten och samtliga var överens om att den skildrade upplevelsen av att arbeta i tvärvetenskapliga team.</p>	<p>Temat som ses är brist på resurser och lyfter vikten om lagarbete, och utbildning som erkänner ungdomar komplexa värld.</p>
<p>Strand, M., Broström, A., Haugstvedt, A.</p> <p>Adolescent's perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes</p> <p>Scandinavian journals of caring science</p>	<p>Studiens syfte är att beskriva hur ungdomar upplever att ta över ansvaret för sin sjukdom från föräldrarna.</p>	<p>Kvalitativ design med induktiv fenomenografisk utgångspunkt. 18 strategiskt utvalda ungdomar i åldern 16-18 år (7 pojkar och 11 flickor) diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ 1 deltog i semistrukturerade intervjuer. Analysen följde en 7 stegs modell förklarad av Sjöström och</p>	<p>Resultatet visar att ungdomar vill överta ansvaret över sin sjukdom men behöver kunskap samt tid till att få erfarenhet. Lyfter vikten av stöd från föräldrar, vänner och sjukvårdspersonal under övergången.</p>

Sverige 2018		Dahlgren. All data transkriberades och likheter och olikheter identifierades.	
Vilkund, G., Wikblad, K. Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes Journal of clinical nursing. Sverige 2009	Att undersöka ungdomars uppfattning av faktorer påverkar beslutsfattande i sin diabeteshantering	En undersökande kvalitativ intervjustudie genomfördes med totalt 31 ungdomar i åldern 12-17 år, diagnostiserade med Diabetes Mellitus typ 1. Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys.	Det uppstod teman 1, kognitiv utveckling 2, personlig kvalitet 3, erfarenhet 4, socialt nätverk 5, föräldrars medverkan