

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP

VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD

2024:62

Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1
En systematisk litteraturstudie

Julia Ehn
Pernilla Östlund



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel:	Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1. En systematisk litteraturstudie.
Författare:	Julia Ehn, Pernilla Östlund.
Huvudområde:	Vårdvetenskap.
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng.
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar.
Handledare:	Annika Billhult Karlsson.
Examinator:	Laura Darcy.

Sammanfattning

Diabetes typ 1 är en av de mest förekommande långvariga sjukdomarna bland barn och ungdomar och antalet drabbade fortsätter att stiga. Sjukdomen är behandlingsbar och inbefattar kontinuerlig bedömning och hantering av sin egenvård dygnet runt. Otillräcklig hantering av sjukdomen ökar risken för långsiktiga och akuta komplikationer vilket riskerar fatala konsekvenser. Under ungdomsåren sker en livsomställning där en identitet och självständighet successivt skapas. I takt med den sker en övergång till mer självständigt egenansvar kring sjukdomen. Statistik visar att under ungdomsåren försämras egen vården och därmed den metabola kontrollen. Syftet med studien var att få en inblick i ungdomars upplevelser av att leva med diabetes typ 1. Studien utfördes som en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats där författarna har utgått från Bettany-Saltikov och McSherrys datainsamlings- och analysmetod. I resultatet som består av 13 artiklar framkommer det att ungdomarna upplevde fluktuerande känslor i relation till sin sjukdom vilket mestadels påverkade dem negativt. Kraven och ansvaret som de beskrev bidrog till en sjukdomsörda och rädsla för komplikationer. I resultatet identifierade ungdomarna svårigheter i övergången till självständighet i egen vården av sjukdomen. Studiens resultat kan bidra till en möjlighet för barnsjuksköterskan att förbättra vården för ungdomen genom att bidra med kunskap, ge ett individanpassat stöd och eftersträva insikt i ungdomens livsvärld bortom sjukdomen. Med individualiserad vård och adekvat stöd kan ungdomens tidiga egenansvar ge goda förutsättningar att bibehålla en bra metabol kontroll i vuxen ålder och därmed öka möjligheten till en hållbar utveckling på individ- och samhällsnivå.

Nyckelord:

Diabetes typ 1, systematisk litteraturstudie, ungdomar, upplevelse, livsvärld.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Akuta och långsiktiga komplikationer	1
Behandling vid diabetes typ 1	2
Ungdomar	2
Definition	3
Ungdomar med diabetes typ 1	3
Vårdvetenskapliga begrepp	3
Livsvärld	3
Lidande	4
Mötet med vården	4
Barnsjuksköterskan	5
Hållbar utveckling i relation till barnsjuksköterskans profession.	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Urval	6
Datinsamling	7
Dataanalys	9
Forskningsetiska överväganden	10
Författarnas förståelse	10
RESULTAT	11
Fluktuerande känslor	11
Känsla av att vara annorlunda	11
Överväldigande krav av att leva med diabetes	12
Samhällets okunskap	12
Positiva effekter på välbefinnande	13
Rädsla för komplikationer	13
Rädsla för akuta komplikationer	13
Rädsla för långsiktiga komplikationer	14
Övergången till självständighet	14
Vägen till acceptans	14
Behov av kunskap	15
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	18
SLUTSATS	22
REFERENSER	23
Bilaga 1	29

Bilaga 2.....	31
Bilaga 3.....	33

INLEDNING

Forskning visar att hanteringen av sjukdomen försämras hos ungdomar med diabetes typ 1 och författarna till denna systematiska litteraturstudie upplever svårigheter att stödja denna patientgrupp under övergången från barn till vuxenlivet. Ungdomar med diabetes typ 1 i Sverige följs av sjukhusens specialistmottagningar för barn och ungdomar och sjuksköterskan som träffar dem bör vara specialiserad inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Författarna till denna systematiska litteraturstudie önskar studera ungdomarnas upplevelse av att leva med diabetes typ 1.

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där immunförsvaret angriper de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln vilket leder till att insulinproduktionen upphör. Den insulinbrist som uppstår, när kroppen inte själv längre klarar av att producera tillräckligt med insulin, är långvarig men behandlingsbar (Petersmann et al. 2019). Diabetes typ 1 är en av de mest förekommande långvariga sjukdomarna hos barn och antalet drabbade fortsätter att stiga (Mayer-Davis et al. 2017; Libman et al. 2022). År 2021 fanns det 651 700 barn och ungdomar i världen under 15 år som lever med sjukdomen (Libman et al. 2022) och motsvarade antal i Sverige samma år var 5000 (Nationella diabetesregistret 2021). Efter Finland är Sverige det land där antalet är högst i relation till befolkningens mängd. Sjukdomen kan debutera när som helst i livet men oftast före 20 års ålder där den vanligaste åldern för insjuknande är 10–14 år och statistik från de senaste åren visar att sjukdomen debuterar vid allt lägre ålder. Det är ungefär lika många flickor som pojkar som lever med sjukdomen (Libman et al. 2022). Det finns ännu ingen förklaring till varför den drabbade insjuknar i diabetes typ 1 (Vanderniet, Jenkins & Donaghue 2022).

Akuta och långsiktiga komplikationer

Leach, Chatterjee, Sen, Shirodkar och Giri (2023) beskriver att kroppen påverkas kraftigt vid insulinbrist eftersom glukos (socker) inte kan komma in i cellerna från blodet vilket ger en energibrist och hyperglykemi (högt blodsocker). Exempel på symptom vid hyperglykemi är ökade urinmängder, överdriven törst, ökad hunger och viktninskning. När insulinbristen inte åtgärdas med insulintillförsel bryter kroppen ner sina egna fettceller för att tillgodose den energi cellen behöver vilket resulterar i bildning av ketoner. Ketonbildningen ackumulerar och leder till ketoacidosis utan tillgång av insulin vilket skadar kroppen och resulterar i koma och senare död om den inte behandlas. Risken för ketoacidosis är större vid debut av diabetes typ 1, hos små barn, vid dålig följsamhet av egenvården eller vid samtidig sjukdom (Leach et al. 2023).

Ett akut tillstånd som kan uppstå vid diabetes typ 1 är hypoglykemi (lågt blodsocker) (Socialstyrelsen 2018). Det finns många orsaker till att det kan uppstå, exempelvis kan en

insulinöverdos inträffat, för mycket aktivitet/rörelse relaterat till tidigare given insulindos eller för lågt näringsintag. Exempel på symptom vid hypoglykemi är skakningar, ökad svettning, hjärtklappning eller ett frånvarande beteende. För att häva en hypoglykemi behöver personen inta glukos. Om en hypoglykemi inte behandlas kan det leda till kramper eller koma, vilket definierar en allvarlig hypoglykemi (Abraham et al. 2022). Akut behandling vid allvarlig hypoglykemi är läkemedlet glukagon som administreras intramuskulärt eller intranasalt vilket är en behandling som alla med diabetes typ 1 bör ha tillgång till i hemmet (Hayward Story & Wilson 2022).

Om sjukdomen inte behandlas adekvat kan komplikationer uppstå i framtiden om den drabbade har ett högre blodsocker under en längre tid än vad som rekommenderas. Exempel på komplikationer är makrovaskulära, mikrovaskulära och neurologiska, vilket innebär skador på små och stora blodkärl samt nerver i kroppen. Det kan i förlängningen leda till skador på ögonen, njurar, hjärtat och nerver (Socialstyrelsen 2018).

Behandling vid diabetes typ 1

Efter diagnos av diabetes typ 1 behövs livslång behandling med insulin som tillförs subcutant (under huden) med insulinpenna eller insulinpump för att bibehålla ett så normalt blodsocker som möjligt. Det är en behandling som behöver anpassas till varje individs behov, levnadsvanor och tillvaro (Socialstyrelsen 2018). Insulin behövs i kroppen för hormonell utsöndring, korrigerar ett högt blodsocker samt vid intag av kolhydrater. Kosten är en av hörnstenarna i diabetesvården, kostrekommendationerna för unga personer med diabetes sammanfaller med hälsorekommendationerna för den övriga befolkningen men bör individualiseras utifrån personens kostvanor och livsstil. Dock gynnas behandlingen av regelbundna måltider och fasta rutiner (Annan et al. 2022). Kolhydratsräkning innebär beräkning av antal gram kolhydrater i maten där resultatet divideras med en individuell kolhydratskvot och resulterar i rekommenderad insulindos. Denna metod ökar sannolikheten för att måltidsdosen blir så korrekt som möjligt för att undvika hyper- och hypoglykemi (Builes-Montaña, Ortiz-Cano, Ramirez-Rincón & Rojas-Henao, 2022). Sjukdomen är en allvarlig långvarig sjukdom som kräver kontinuerlig egenvård dygnet runt (Holmström Rising, Häggström & Söderberg 2021). Egenvård av diabetes typ 1 innebär att mäta, bedöma och hantera sitt blodsocker utefter varje unik situation. För att lyckas med det krävs bland annat kunskap om kost, kolhydratsräkning, fysisk aktivitet, tolkning av blodsockervärden samt hur rätt insulinmängd beräknas. Egenvården är omfattande och den drabbade behöver vara beredd att hantera planerade och oförutsedda situationer dygnet runt (Svenska diabetesförbundet 2023a).

Ungdomar

Definition

Det finns flera definitioner av begreppet ungdomar. Förenta nationerna har definierat ungdomar som personer mellan 15–24 år (United Nations 2018), World Health Organization (WHO) (2024a) 10–19 år och Svensk Mesh (Karolinska Institutet 2024) 13–18 år. I kommande systematiska litteraturstudie har författarna valt att definiera ungdomar som barn i åldern 10–19 år.

Ungdomar med diabetes typ 1

WHO (2020) definierar ungdomsfasen som en av de snabbaste faserna för mänsklig utveckling. Meleis (2010, s. 90) beskriver ungdomsåren som en övergång mellan barndomen och vuxenlivet där ungdomen brottas med att utveckla sin identitet, ansvarstagande och mognad. De exekutiva förmågorna gällande beslutsfattande, kontrollera impulser samt att organisera och planera för framtiden är inte fullt utvecklade. Samtidigt har inte den konsekventa tankeförmågan utvecklats i hjärnan vilket leder till att ungdomen har svårt att se långsiktiga konsekvenser av sitt handlande och agerande (Gråberg 2009). För ungdomen med diabetes typ 1 kan dessa utvecklade förmågor bidra till en ökad svårighet att bibehålla en följsamhet i egenvården och därmed en god metabol kontroll under denna tid i livet (WHO 2020). Hanteringen av diabetes typ 1 hos barn och ungdomar är mer komplex och annorlunda än hos vuxna. Det kräver involvering av familj, omgivning samt ett vårdteam som har god kunskap av barndiabetes (Mullier 2012). Ungdomar med diabetes typ 1 står inför många livsomställningar och livet med diabetes behöver fungera bra i takt med den egna upplevelsen av att leva som ungdom (Eeg-Olofsson et al. 2022). Enligt statistik ses en successiv ökning av medelvärde för blodsocker över tid (HbA1c) under ungdomsåren tills att barnet blir 18 år och studier visar att ungdomar har sämre metabol kontroll än barn, det vill säga en ökning i HbA1c. Målvärdet för HbA1c för barn och ungdomar under 18 år är under 48 mmol/mol vilket motsvarar ett momentant kapillärt blodsocker på 7,8 mmol/L (Anderzén et al. 2020; Eeg-Olofsson et al. 2022). Ungdomar med en försämrad metabol kontroll under ungdomsåren löper större risk att drabbas av vaskulära- och neurologiska komplikationer som ung vuxen (Anderzén, Samuelsson, Gudbjörnsdóttir & Åkesson 2015).

Vårdvetenskapliga begrepp

Livsvärld

Enligt Galvin och Todres (2013, s. 28–29) är den levda kroppen, ur ett medicinskt perspektiv, dess biologiska uppbyggnaden och funktioner. Den levda kroppen är, ur ett livsvärldsteoretiskt perspektiv, hur vi kroppsligen lever i förhållande till världen och andra personer. Ur ett livsvärldsperspektiv förklaras inte sjukdom bara hur kroppen ser ut inuti utan även hur kroppen lever och fungerar meningsfullt i personens liv. Det ger en mer fullständig bild av sjukdom i hur kroppen interagerar med världen. Antingen utifrån-in då svårigheter i livet leder till fysisk sjukdom eller inifrån-ut där fysisk sjukdom leder till begränsningar i det vardagliga livet för den levda kroppen (Galvin & Todres 2013, s. 28–29). Galvin och Todres (2013, s. 10–11) beskriver att en nyckel till att förstå en

personers livsvärld är att humanisera vårdandet. Ett humaniserat vårdande innebär att patienten känner sig mänsklig i mötet med vården i motsats till avhumaniserat vårdande där mötet fokuserar på sjukdomen framför patienten som person.

Lidande

Enligt Kate Eriksson hör hälsa och lidande ihop eftersom lidandet är en del av människan och därmed en naturlig del av hälsan. Hon beskriver att lidande kan ses som uthärdligt och outhärdligt där människan kan uppleva ett lidande som uthärdligt när det upplevs som en naturlig del av livet men att lidandet kan upplevas outhärdligt när det hindrar människan från att växa. Genom att lära oss uthärda lidandet kan människan utifrån den upplevda erfarenheten skapa ett flerdimensionellt perspektiv vilket kan föda en oändlig livskraft eller drivkraft där människan kan finna en mening med det uthärdade lidandet och därmed sitt liv. Katie Eriksson beskriver vidare olika former av lidande i vården, två delar av det är lidande av sjukdom, genom hur den upplevs i relation till sjukdom och behandling samt livets lidande, i hur sjukdomen upplevs i relation till ens liv. Vidare delas det in i kroppslig smärta, mental och andlig orsakad av sjukdom och behandling. En människa kan pendla mellan upplevelsorna, ibland koncentreras det fysiska lidandet vilket då blir en stor del av personens uppmärksamhet eller så kan den mentala biten ta över och orsaka skam, skuld eller förnedring i samband med sjukdom (Bergbom, Nåden & Nyström 2021). Galvin och Todres (2013, s. 111–112) beskriver det faktum att den fysiska kroppen håller den sjuke tillbaka från att göra det som den egentligen vill kan leda till ett kroppsligt lidande med en känsla av kraftlöshet och meningslöshet. Det kan leda till att den sjuke inte ser någon väg framåt, känner sig fångad i sin kropp eller sjukdomstillstånd och undviker aktiviteter som gör livet meningsfullt. Bergbom, Nåden & Nyström (2021) beskriver att lidande är högst individuellt och unikt där människan ofta saknar ett språk för att uttrycka det den upplever och behöver. Människan kan behöva be om hjälp i grundläggande behov eller det som ingen ser eller förstår vad som behövs, vilket kan vara svårt. När en människa uttrycker lidande är det av vikt att människorna runt omkring bekräftar och visar på en trovärdighet i vad personen uttrycker (Bergbom, Nåden & Nyström 2021).

Mötet med vården

Ungdomar med diabetes typ 1 träffar läkare eller sjuksköterska på diabetesmottagningen regelbundet, cirka fyra besök per år (Barnläkarföreningen 2014). Under år 2022 följdes 4371 ungdomar mellan 13–17 år med diabetes typ 1 på barndiabetesmottagning i Sverige (Nationella diabetesregistret 2022). Diabetesmottagningen består av ett multidisciplinärt diabetesteam med sjuksköterska, läkare, dietist, kurator och psykolog som har specifik kunskap inom diabetes och pediatrik. Teamet bistår med utbildning till barn och förälder, ger råd gällande lämpligt tekniskt hjälpmedel och har god kunskap om ungdomens utveckling. Vid de regelbundna läkar- eller sjuksköterskebesöken sker kontinuerlig bedömning av nuvarande fysisk och psykisk status och vid behov samordnas kontakt med övriga professioner i teamet (Limbert et al. 2022). I en studie av Holmström Rising, Häggström och Söderberg (2021) identifieras under dessa besök utmaningar för

vårdpersonal hur de kan stödja ungdomar att behålla sin motivation i att bevara en god metabol kontroll i takt med att de blir äldre. Vårdpersonalen upplevde svårigheter hos ungdomarna med diabetes typ 1 att acceptera sin sjukdom vilket skapade en osäkerhet hos vårdpersonal i hur de kan vägleda ungdomen att acceptera sin sjukdom och motivera hälsosamma vanor (Holmström Rising, Häggström & Söderberg 2021).

Barnsjuksköterskan

Diabetes typ 1 debuterar oftast i barn- eller ungdomsåren och i denna patientgrupp finns ett specifikt vårdbehov vilket en specialiserad barnsjuksköterska kan bidra med kompetens inom (Barnläkarföreningen 2017). En barnsjuksköterska är specialiserad inom barn, ungdom och familj där hen ska ge en trygg och säker vård och finnas som stöd i den individuella omvårdnaden (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024). Inom diabetesvården kan hen förmedla kunskap till familjen och bejaka ungdomens rättigheter (Socialstyrelsen 2018). Barnsjuksköterskan ska ha ett etiskt och humanistiskt förhållningssätt i mötet med barn, ungdomar och familj i enlighet med lagar såsom Barnkonventionen (Unicef 2020), Patientlagen (SFS 2014:821) och Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Under ungdomstiden kan barnsjuksköterskan med sin kunskap om denna utvecklingsfas, samt de miljöfaktorer som kan påverka behovet och utvecklingen, anpassa sitt stöd för ungdomen (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024; Socialstyrelsen 2018).

Hållbar utveckling i relation till barnsjuksköterskans profession.

Ett av barnsjuksköterskans specifika kunskapsområden är hållbar utveckling (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024). Inom diabetesvården finns en ökad risk för långsiktiga komplikationer hos de drabbade vid långvarigt höga blodsocker. Dessa komplikationer leder till ökad belastning på sjukvården med ökade samhällskostnader som följd men framför allt ett lidande för individen (Socialstyrelsen 2018). Idag finns det vetenskapligt stöd för att risken för komplikationer vid diabetes typ 1 minskar med hjälp av god egenvård för att undvika långvarigt höga blodsocker. Genom en kontinuerlig och tidig kontakt med barnsjuksköterska, redan i ung ålder, kan barnsjuksköterskan bidra med stöd och uppmuntran till individen att sköta sin egenvård (Barnläkarföreningen 2017) vilket i förlängningen gynnar hållbar utveckling på individ- och samhällsnivå (Socialstyrelsen 2018).

PROBLEMFORMULERING

Diabetes typ 1 är en långvarig insulinbristsjukdom som i huvudsak drabbar barn och ungdomar och antalet drabbade fortsätter att stiga. Sjukdomen innebär dagligen risker i form av höga och låga blodsockervärden som kan innebära livsfara samt riskerar att ge långsiktiga komplikationer om behandlingen inte hanteras på ett säkert sätt. Behandlingen är mer komplex för barn än vuxna och hanteringen av sjukdomen är inte konstant utan behöver hanteras på olika sätt beroende på aktivitet, näringsintag, situation, ålder och livsstil. Ungdomsåren är en utvecklingsfas där många exekutiva funktioner inte är fullt

utvecklade gällande förmåga till impulskontroll, organisering och planering. För ungdomar med diabetes typ 1 innebär denna utvecklingsfas en utmaning i att behålla en god metabol kontroll och statistik påvisar högre HbA1c under ungdomsåren än hos yngre barn och vuxna. Ur ett livsvärldsperspektiv kan sjukdom leda till begränsningar i den drabbades liv och lidandet kan upplevas både som uthärdligt och outhärdligt. Barnsjuksköterskan är, med sin specialistkunskap om ungdomars utveckling och behov, en viktig profession vid bemötandet av ungdomar med diabetes typ 1. Enligt tidigare studier upplever sjuksköterskor svårighet att stödja ungdomar med diabetes typ 1 att motivera följsamhet av egenvården. Att bibehålla ett bra HbA1c under ungdomsåren gynnar den hållbara utvecklingen på individ- och samhällsnivå. Denna systematiska litteraturstudie ämnar ge kunskap om ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1 vilket kan generera verktyg för vårdpersonal att använda i bemötandet av denna patientgrupp i klinisk praxis.

SYFTE

Syftet var att sammanställa litteratur för att belysa ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1.

METOD

Studien genomfördes som en systematisk litteraturöversikt baserad på forskning med kvalitativ ansats (Polit & Beck 2021, s. 655–659; Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 5–7). Kvalitativ ansats valdes då det rekommenderas vid forskning baserad på människors upplevelser vilket författarna ämnade att studera (Polit & Beck 2021, s. 66). En systematisk litteraturöversikt sammanfattar, identifierar och utvärderar det aktuella vetenskapliga kunskapsläget av relevant information i en enskild forskningsfråga. Översikten inkluderar studier av god kvalitet framtagna genom systematisk sökmetod i tre databaser (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 5–6). Författarna till studien utgick från ett induktivt förhållningssätt eftersom forskningsfrågan beskrevs efter att ha studerats så förutsättningslöst som möjligt (Priebe & Landström 2017, s. 30–31). Epistemologi handlar om vad kunskap är och hur den skapas och ontologi för var utgångspunkten för någon form av verklighetsuppfattning ligger (Priebe & Landström 2017, s. 25–26). Verklighetsuppfattningen baseras vid kvalitativ ansats på en naturalistisk ontologi där varje individ skapar sin egen subjektiva verklighet (Borglin 2017, s. 234–235). Frågan om vad kunskap är besvaras epistemologiskt med en naturalistisk filosofi där kunskap nås genom hur individen subjektivt upplever, erfar och förstår sin värld (Priebe & Landström 2017, s. 25–26; Borglin 2017, s. 235).

Urval

För litteratursökningen valdes ramverket PEO; population, exposure and outcome som är vanligt förekommande vid kvalitativa studier (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 23). Metoden hjälpte författarna att bestämma och definiera inklusions- och

exklusionskriterier (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 89–93, 99). Artiklarna inkluderade ungdomar med diabetes typ 1 i åldern 10–19 år.

Tabell 1.
PEO.

P-Population	E-Exposure	O-Outcome
Ungdomar	Diabetes typ 1	Upplevelse

Med hjälp av metoden PEO definierades sökord med utgångspunkt i syftet och användes därefter vid sökning i databaser under datainsamlingen.

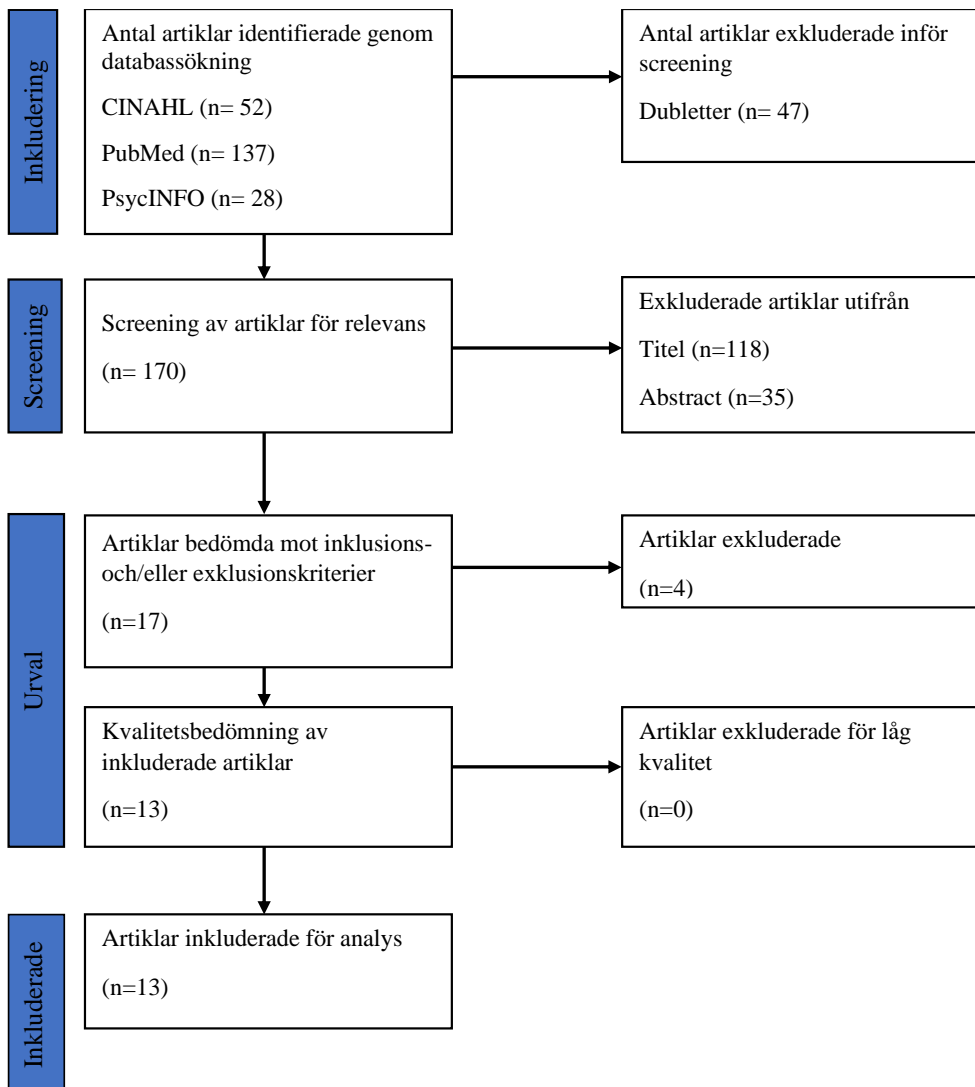
Datainsamling

Sökorden ovan är valda utifrån det syfte som författarna har med den systematiska litteraturstudien; ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1. Den systematiska litteratursökningen genomfördes under januari och februari 2024. Litteratursökningen påbörjades genom sökning med fritext i flera databaser. Som stöd i sökprocessen för att finna lämpliga sökord och avgränsning i sökningarna var författarna i kontakt med en bibliotekarie på en av författarens arbetsplats vilket Bettany- Saltikov och McSherry (2006 s. 101) belyser är ett bra stöd att använda sig av i ett uppsatsskrivande.

Datainsamling har utförts med hjälp av Bettany-Saltikov och McSherrys (2016, s.101–118) sökstrategi om hur en systematisk litteratursökning ger en god och omfattande sökning. Sökningarna kombinerades med Cinahl headings, MESH- termer och Mainsubject som är valda ämnesord specifika för varje databas. Interview* är exempel på ämnesord, se bilaga 2 (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s.103). Åldersgruppen vi önskar undersöka är ungdomar där de engelska orden teen* och adolescent*, med trunkering, valdes för att både innefatta ungdomar i singular och plural. Det mest närliggande engelska ordet till upplevelse var experience* med trunkering för att även där innefatta både singular och plural. Trunkering används för att variera och bredda sökningen (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 107). Därefter kombinerades de olika sökorden med OR och/eller AND (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 104–105). I studien inkluderas endast kvalitativa artiklar varpå ett sökblock med kvalitativ design eller intervju ingick för att få relevanta sökträffar anpassade till vald ansats i studiens design. Komplettering med nya sökord såsom “living with”, view* och feeling* inkluderades och bildade de slutgiltiga sökorden. Filter applicerades för att inkludera artiklar som finns tillgängliga på engelska, är publicerade tidigast 2015 och är kollegialt granskade. Den slutgiltiga sökningen utfördes i tre databaser, CINAHL, PubMed och PsycINFO. Dessa databaser innehåller vetenskapliga artiklar med omvårdnadsfokus som ansågs täcka bredden av artiklar som passade studiens syfte för att öka sannolikheten för ett mättat resultat (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 101–113). När genomförd specifik sökning i vardera databaser var utförd hittades matchande artiklar och vid val av dessa följde författarna Bettany-Saltikov och McSherrys metod (2016, s. 119–121). Initialt exporteras samtliga sökträffar, från de tre sökdatabaserna, till programmet EndNote för att identifiera antal dubletter (Karolinska institutet 2021). Några artiklar

exkluderades utifrån titel och resterande artiklars titel och sammanfattning lästes igenom för att kunna välja ut de som var relevanta utifrån studiens urvalskriterier. De kvarvarande artiklarna lästes igenom i fulltext för att värdera om de uppfyllde de förutbestämda kriterierna (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 119–121). Därefter kvalitetsgranskades artiklarna utifrån granskningsmallen Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (2018) för att värdera om artiklarna hade tillräcklig god kvalitet, se bilaga 1. Kvalitetsgranskning utfördes för att öka trovärdigheten i resultatet för litteraturstudien (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s 121). Flödesschemat PRISMA (2020) användes för att redovisa hur artiklar exkluderats, se Tabell 2. De slutgiltiga 13 artiklar som bearbetades i dataanalysen presenteras i en artikelmatris, se bilaga 3.

Tabell 2.
PRISMA flödesdiagram



Dataanalys

De inkluderade vetenskapliga artiklar sammanställdes och analyserades enligt en tematisk analysmetod i nio steg som Bethany-Saltikov och McSherry (2016, s. 140–146) beskriver. Steg ett till fyra utfördes individuellt av författarna för att inte påverka varandras bedömning under momenten. Steg ett innebar att författarna individuellt läste igenom artiklarnas resultatdel ett flertal gånger för att få en djupare förståelse om innehållet. I steg två färgkodades delar ur artiklarnas resultat för att markera var ungdomarnas upplevelser framkommer och infogades i ett separat Word-dokument. Det dokumentet skrevs därefter ut och samtliga delar separerades manuellt med sax enligt steg tre. I steg fyra identifierades slagg bland de utklippta delarna där ungdomarnas upplevelse inte besvarade studiens frågeställning. Resterande utklippta delar ur studiernas resultat sorterades och dess innehåll analyserades samt kategoriserades fritt i enligt en så kallad öppen kodning. Denna extraherade data fördes därefter över i en tabell för att därefter sorteras i subkategorier och gruppera i kategorier enligt steg fem. Tabell 3 visar exempel på författarnas arbete i detta steg. Därefter diskuterade författarna tillsammans vad den andre kommit fram till i föregående steg, liknande kategorier sammanfördes och gemensamma kategorier och subkategorier framkom enligt steg sex. I steg sju anser Bethany-Saltikov och McSherry (2016, s. 145) att en utomstående bör se över de preliminära kategorierna och subkategorierna, för att öka validiteten, vilket i denna systematiska litteraturstudie utfördes av författarnas handledare. Efter samråd med handledare genomfördes steg åtta och nio där alla studiers resultat åter lästes igenom för att säkerställa att de slutgiltiga kategorierna och subkategorierna innefattar alla relevanta delar från de inkluderade studierna (Bethany-Saltikov & McSherry 2016, s. 140–146).

Tabell 3.

Exempel på extraktion av data

Meningsbärande enheter	Fri kodning	Subkategori	Kategori
<i>“It’s kind of like having a newborn baby but the baby never grows up...it cries at you in the middle of the night to wake up and feed it and...it never matures, never grows up, never becomes independent.”</i>	Krav dygnet runt som aldrig försvinner.	Överväldigande krav att leva med diabetes.	Fluktuerande känslor.
<i>“ If I am at scouts, and there are twenty kids standing around a campfire ... and I suddenly have low blood sugar ... – that’s dangerous. I am driving a car; my blood sugar is too low – that’s dangerous ... that is also why I prefer to have slightly elevated blood sugar...”</i>	Rädsla för lågt blodsocker.	Rädsla för akuta komplikationer.	Rädsla för komplikationer.

<i>“If you’re older you are more responsible, you are more mature you don’t have hormones messing with you . . . you don’t have as much rebellion.”</i>	Mognad underlättar förmåga till egenansvar.	Vägen till acceptans.	Övergången till självständighet.
---	---	-----------------------	----------------------------------

Forskningsetiska överväganden

När forskning involverar människor finns det krav på att etiska principer ska efterföljas varpå denna uppsats har lagt fokus på att de utvalda artiklarna i resultatet är etiskt granskade och därmed anses etiskt försvarbara. För att skydda deltagare i studier behöver respekt för deltagarnas integritet, värdighet och rättvisa upprätthållas (Polit & Beck 2021, s. 133–137, 143). Helsingforsdeklarationen är en samling etiska principer som har fokus på medicinsk forskning. Den tar hänsyn till deltagarnas hälsa, intresse och hur det påverkas i relation till nytta av den nya kunskapen (Kjellström 2017, s. 59–60). Den svenska lag som ska följas vid forskning är lagen om etikprövning vid forskning som avser människor vilken bland annat innehåller samtycke om deltagande (SFS 2003:460). Artiklarna som ingår i studiens resultat är både nationella och internationella varpå författarna har valt att inkludera artiklar som har ett godkännande enligt IRB (Institutional Review Board) vilket är ett internationellt mått på att säkerställa goda etiska kriterier (Polit och Beck 2021, s. 145). I resultatet har artiklar valts ut som innehåller forskning på ungdomar 10–18 år och eftersom det vid forskning finns en skyldighet att maximera nytta och minimera skada behöver sådan forskning alltid bedömas om den är nödvändig. Deltagarna ska ha rätt till självbestämmande och deltagandet ska vara frivilligt vilket tydligt ska framkomma i förfrågan om deltagande i studien. De ska kunna bestämma att inte vilja delge information eller kunna avbryta sitt deltagande i studien oavsett skede (Polit & Beck 2021, s. 133–137, 143). Enligt 18§ i lagen om etikprövning av forskning finns det samtyckesbestämmelser och för ungdomar mellan 15–18 år gäller samma samtyckesbestämmelser som för vuxna om hen förstår vad forskningen innebär. För ungdomar mellan 10–14 år som ingått i studier behövs vårdnadshavares samtycke (SFS 2003:460). Författarna till uppsatsen har endast valt artiklar där det finns tydligt skrivet att deltagarna till studierna blivit korrekt informerade och därefter givit samtycke innan de valt att delta i studien. Barnkonventionen betonar barnets rättighet att uppmärksammas i beslutsprocesser (Unicef 2020). Författarna har utgått från Bettany-Saltikov och McSherrys (2016, s. 183) tillvägagångsätt under uppsatsskrivandet som förtydligar vikten av att artiklarna är professionella, håller vetenskaplig standard och att etiska överväganden har tagits i beaktande när de valts ut till en systematisk litteraturstudie (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 183).

Författarnas förförståelse

Båda författarna till examensarbetet arbetar på en barnmottagning för barn och ungdomar med diabetes typ 1 och har därmed en förförståelse i ämnet. Inför arbetet har förförståelsen diskuterats för att minimera risken att erfarenheten haft inverkan på studiens olika delar.

RESULTAT

Den tematiska analysen resulterade i tre kategorier med totalt åtta subkategorier, se Tabell 6. Resultatet inkluderar 13 artiklar. Fyra artiklar är från Skandinavien, resterande är från USA, Kanada, Brasilien, Korea och Turkiet.

Tabell 6.

Redovisning av kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori
Fluktuerande känslor	<ul style="list-style-type: none">• Känsla av att vara annorlunda• Överväldigande krav av att leva med diabetes• Samhällets okunskap• Positiva effekter på välbefinnande
Rädsla för komplikationer	<ul style="list-style-type: none">• Rädsla för akuta komplikationer• Rädsla för långsiktiga komplikationer
Övergången till självständighet	<ul style="list-style-type: none">• Vägen till acceptans• Behov av kunskap

Fluktuerande känslor

Ungdomarna beskrev att deras sjukdom frambringade fluktuerande känslor där känslan av att vara annorlunda, de överväldigande kraven och samhällets okunskap gällande sjukdomen väckte negativa känslor. Det framkom även att några ungdomar inte upplevde någon sjukdomsbörda utan uttryckte positiva känslor i förhållande till sin sjukdom.

Känsla av att vara annorlunda

Känslan att vara annorlunda på grund av sin diabetes framkom ur ungdomarnas berättelser (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Reitblat et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Babler & Strickland 2015a; Babler & Strickland 2015b; Farthing et al. 2022; Kim 2022; Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021; Hussein et al. 2023; Strand, Broström & Haugstvedt 2018) och de upplevde att denna känsla bidrog till en ensamhet (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2015a). Känslan av att vara annorlunda kunde exempelvis handla om att behöva bära diabeteshjälpmiddel (Gürkan & Bahar 2020) eller att inte kunna äta samma saker som sina jämnåriga (Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020). Andra situationer som väckte denna känsla var när ungdomarna behövde kontrollera sitt blodsocker och ge insulin till måltider (Babler & Strickland 2015a; Joiner et al. 2020) eller behöva planera inför aktiviteter och måltider för att behålla ett bra blodsocker (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016, Joiner et al. 2020). De upplevde att känslan förstärktes när deras föräldrar påminde dem om att ta insulin till måltider i skolan eftersom det gjorde de påmind om att de var annorlunda

(Joiner et al. 2020). Ungdomarna berättade att de ofta glömde att kolla sitt blodsocker och ta insulin när de umgicks med sina vänner (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Babler & Strickland 2015a; Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021; Hussein et al. 2023; Moura de Cruz et al. 2018; Strand, Broström & Haugstvedt 2018) och att anledningen till det var en önskan att ta en paus från sin diabetes och vara som sina vänner (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Babler & Strickland 2015a; Joiner et al. 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021; Hussein et al. 2023; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Det förekom att ungdomar undvek att berätta för sina jämnåriga att de hade diabetes av rädsla för deras eventuella reaktioner (Kim 2022; Hussein et al. 2023; Strand, Broström & Haugstvedt 2018) vilket kunde resultera i en allvarlig hypoglykemi där omgivningen inte förstod allvaret (Kim 2022).

Överväldigande krav av att leva med diabetes

Ungdomarna beskrev kraven, på att ständigt mäta blodsocker, räkna kolhydrater, ta insulin till måltid och höga blodsocker eller byta infusionsset till sin insulinpump, som överväldigande (Babler & Strickland 2015a; Babler & Strickland 2015b; Farthing et al. 2022; Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021). Dessa egenvårdskrav begränsade ungdomarna från vardagliga aktiviteter såsom idrott, gå ut och äta och umgås med vänner (Kim 2022; Joiner et al. 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021) till att även begränsa deras val av framtida studier och arbete (Joiner et al. 2020). De beskrev även dessa egenvårdskrav som en känslomässig börda (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Babler & Strickland 2015a; Babler & Strickland 2015b; Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020). De uttryckte frustration med sjukdomen eftersom blodsockervärden och insulinbehov skiljer sig mycket från dag till dag vilket gör det väldigt svårt att behålla ett stabilt blodsocker trots följsamhet till egenvården (Babler & Strickland 2015a; Farthing et al. 2022). Det framkom att ungdomarna upplevde att de ofta hamnade i en ond spiral där de har åtgärdat en hyperglykemi med en insulininjektion och därefter får en hypoglykemi som behöver åtgärdas med druvsocker för att sedan återigen få en hyperglykemi (Babler & Strickland 2015a; Farthing et al. 2022; Kim 2022; Holmström Rising & Söderberg 2021). Stress beskrevs som en faktor som orsakade högt blodsocker (Babler & Strickland 2015a; Holmström Rising & Söderberg 2021) och stress framkom i ungdomarnas berättelser där de beskriver sin diabetes som en sjukdom som aldrig tar paus (Babler & Strickland 2015a; Farthing et al. 2022; Kim 2022). Sjukdomen beskrevs som ett spädbarn som aldrig växer upp och har ett konstant uppmärksamhetsbehov dygnet runt (Farthing et al. 2023). Stressen av att leva med diabetes bidrog till en känsla av hopplöshet och önskan att ge upp (Babler & Strickland 2015a; Babler & Strickland 2015b; Gürkan & Bahar 2020).

Samhällets okunskap

Ungdomarna upplevde att de ofta möttes av förutfattade meningar gällande diabetes, till exempel att de själva orsakat sjukdomen på grund av en ohälsosam livsstil eller att de ätit för mycket socker (Kim 2022; Holmström Rising & Söderberg 2021). De upplevde att de blev sedda som en sjukdom framför den personen de är (Joiner et al. 2020; Holmström

Rising & Söderberg 2021) eller undvek att berätta om att de har diabetes av rädsla för att bli sedd som en person med särskilda behov (Reitblat et al. 2016). De beskrevs bli beskyllda av jämnåriga för att ta droger när de gav sig en insulininjektion (Kim 2022). Kunskapsbrist hos skolpersonal, gällande behov av akut åtgärd vid hypoglykemi, bidrog till att ungdomarna förvägrades lämna klassrummet för åtgärd då läraren trodde att ungdomen överdrev sina symtom (Kim 2022). En liknande oro beskrevs där vuxna bemötte dem med nonchalans och misstro när de bad om hjälp med sin diabetes eller behövde lämna klassrummet för att hantera en hypoglykemi (Farthing et al. 2022; Gürkan & Bahar 2020; Holmström Rising & Söderberg 2021).

Positiva effekter på välbefinnande

Det uppstod positiva tankar efter debuten av diagnosen diabetes typ 1 vilket medförde effekter i deras liv (Reitblat et al. 2016; Kim 2022; Moura de Cruz et al. 2018). Efter den initiala chockartade och kritiska tiden efter diagnos kom de till insikt att det går bra att leva med sjukdomen. Ungdomarna beskrev sin diabetes som en ny del av livet, där sjukdomen integrerades och de lärde sig hantera situationer som uppstod, utan att värdera svårigheten i det (Joiner et al. 2020; Babler & Strickland 2015b; Babler & Strickland 2016). Ungdomarna berättar att diagnosen medförde en hälsosam livsstil framför allt gällande kosten där de gjorde hälsosammare val (Reitblat et al. 2016; Kim 2022; Moura de Cruz et al. 2018). Trots sjukdomens inverkan på livet beskrev de att det inte begränsade dem från att nå sina mål (Babler & Strickland 2016).

Rädsla för komplikationer

Ungdomarna upplevde en oro som innefattade en rädsla för akuta komplikationer vilket kan inträffa på daglig basis och långsiktiga komplikationer som båda påverkas av deras hanteringen av egen vården.

Rädsla för akuta komplikationer

Ungdomar beskrev en rädsla för lågt blodsocker, speciellt när de lämnade hemmet eller var i väg utan sina föräldrar och behövde hantera sjukdomen självständigt, vilket resulterade i medvetet högre blodsockernivåer (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2016). En anledning till det var på grund av rädsla för lågt blodsocker eftersom omgivningen inte alltid visste hur de skulle hantera situationen om ungdomen behövde hjälp (Holmström, Rising & Söderberg 2021; Gürkan & Bahar 2020; Castensoe-Seidenfaden et al. 2016). Ungdomarna upplevde även en rädsla för att omgivningen skulle märka att de behövde pausa eller avsluta en aktivitet för att ta åtgärda ett högt eller lågt blodsocker och därmed sticka ut från mängden (Holmström, Rising & Söderberg 2021; Babler & Strickland 2015a; Hussein, Norman Jespersen, Vie Ingersgaard, Skovby & Grabowski 2023; Joiner, DeJonckheere Whitemore & Grey 2019). Den sistnämnda rädslan innebar att ungdomarna undvek att kontrollera sitt blodsocker vilket kunde resultera i ett högt eller lågt blodsocker som gav komplikationer såsom illamående,

trötthet, skakighet och stress (Holmström, Rising & Söderberg 2021; Gürkan & Bahar 2020; Moura de Cruz et al. 2018; Joiner et al. 2019).

Rädsla för långsiktiga komplikationer

Ungdomarna uttryckte att de förstör sin kropp när de har ett högt blodsocker under en längre tid då de kan riskera långsiktiga komplikationer (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016). De långsiktiga komplikationer som ungdomarna uttryckte en rädsla för var till exempel nedsatt blodcirkulation, känselbortfall, sämre njurfunktion och nedsatt syn. Förutom rädsla för risken av dessa framtida komplikationer uttryckte de känslor som oro och ångest (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Gürkan & Bahar 2020; Kim 2022; Joiner et al. 2020; Farthing et al. 2022; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Rädslan att dö speglade olika tankar hos ungdomarna där de kände att de inte hade något alternativ, antingen sköter jag min diabetes eller så dör jag (Farthing et al. 2022; Joiner et al. 2020). De behövde uppleva allvarliga konsekvenser av att inte sköta sin diabetes, såsom att uppleva en ketoacidosis eller en allvarlig hypoglykemi, för att förstå vikten av att prioritera sin sjukdom (Joiner et al. 2020; Moura de Cruz et al. 2018; Babler & Strickland 2016; Kim 2022). Ungdomarna upplevde sin sjukdom som en evig kamp eftersom de aldrig kunde ta en paus (Gürkan & Bahar 2020; Farthing et al. 2022; Babler & Strickland 2016; Babler & Strickland 2015a; Babler & Strickland 2015b).

Övergången till självständighet

I ungdomsåren sker en övergång till självständighet i hanteringen av sin sjukdom där vägen till acceptans för sjukdomen framkom vara en central del för ungdomarna. De lyfte deras eget behov av kunskap och stöd från vården och sin familj under övergångsperioden.

Vägen till acceptans

I den initiala fasen efter ungdomarna fått sin diagnos diabetes beskrev flera ungdomar att de tappade kontrollen över sitt liv och undrade varför just de insjuknade i sjukdomen (Farthing et al. 2022; Gürkan & Bahar 2020). De barn som fått diabetes tidigt, och alltid haft en förälder eller annan vuxen som hanterat egenvården, kände en oro för att börja hantera sin diabetes mer självständigt (Babler & Strickland 2016; Gürkan & Bahar 2020). I ungdomarnas berättelser framkom att påminnelser från föräldrarna, gällande kontroll av blodsocker eller insulininjektion, hade motsatt verkan. I stället för att sköta egenvården vid påminnelsen struntade hen i det (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016). De uppgav att de ljög för, eller medvetet undanhöll information från, sina föräldrar gällande blodsockerkontroller och givna insulindoser för att slippa upprepade påminnelser (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2015b; Kim 2022; Moura de Cruz et al. 2018). Dock uttryckte de att det kändes som deras säkerhetsnät hade försvunnit när föräldrarna inte längre påminde dem och det var då svårt att komma ihåg egenvården och hur den skulle utföras (Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Ungdomarna kände

stolthet när de lyckats behålla ett bra blodsocker och ta korrekta insulindoser till måltider men kände sig misslyckade och fick skuld känslor när de inte lyckats (Strand, Broström & Haugstvedt 2018). De uttryckte en önskan att vara självständig och slippa föräldrarnas tjt om blodsockerkontroller och insulindoser (Babler & Strickland 2015b; Joiner et al. 2020; Gürkan & Bahar 2020; Hussein et al. 2023; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Ungdomarna lyfte att ju längre tid som passerat från diagnostillfället desto mer började de acceptera sjukdomen (Babler & Strickland 2016). De berättade att förändringen behövde komma utifrån deras egna erfarenheter, av att fysiskt må dåligt av för höga eller låga blodsockervärden, för att ändra sin attityd och vilja sköta egenvården bättre (Babler & Strickland 2016; Farthing et al. 2022; Moura de Cruz et al. 2018). Föräldrarnas stöd i att successivt hjälpa dem att ta över ansvaret för sin diabetes underlättade övergången till egenansvar (Reitblat et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Farthing et al. 2022; Holmström Rising & Söderberg 2021; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). En annan viktig aspekt som framkom var att ungdomarna upplevde det hjälpsamt att prata med en annan ungdom med diabetes eftersom de kunde förstå vad de gick genom (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2016; Farthing et al. 2022).

Behov av kunskap

Hinder och begränsningar uppstod i ungdomens strävan mot självständighet i att hantera sin sjukdom. Det framkom att bristande kunskap och kompetens var en begränsning som ungdomarna uttryckte under övergångsperioden. Det innefattade svårigheter gällande kolhydratsräkning, träning, alkoholintag eller osäkerhet i hur de skulle hantera sitt blodsocker för att nå en bra nivå (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2015a; Holmström Rising & Söderberg 2021; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). De uttryckte även att de inte alltid orkade, eller hade kunskap om hur de skulle agera i komplexa situationer gällande hanteringen av sin sjukdom tillräckligt bra, vilket gav ungdomarna skuld känslor och upplevd stress. Det resulterade i att de ibland ignorerade att hantera den uppkomna situationen (Strand, Broström & Haugstvedt 2018; Farthing et al. 2022; Babler & Strickland 2016). Ungdomarna uttryckte ett behov av att återfå goda råd eller få ny kunskap från vården under ungdomsåren (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Babler & Strickland 2015b; Holmström Rising & Söderberg 2021; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Upplevelsen varierade hos ungdomarna gällande hur de ansåg att vården gav dem det material och känslomässiga stöd de behövde för att klara övergången (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Reitblat et al. 2016; Gürkan & Bahar 2020). De kände en börda inför att gå på sina mottagningsbesök eftersom de kände sig bedömda och att deras bristande kunskap bidrog till att de inte kunde uppfylla de mål och förväntningar som de upplevde från vården (Castensoe-Seidenfaden et al. 2016; Reitblat et al. 2016; Farthing et al. 2022; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). Ungdomarna önskade att besökstiden på mottagningen skulle utökas och de uppskattade när fokus i samtalet med sjuksköterskan inte i huvudsak berörde deras diabetes (Reitblat et al. 2016; Gürkan & Bahar 2020). Det framkom en önskan från ungdomarna att samtalet i stället fokuserade på de olika övergångarna i ungdomsperioden eftersom miljön och kroppen var i ständig förändring vilket hade en stark inverkan på hur bra eller dåligt de hanterade sin diabetes (Reitblat et al. 2016; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). De uppskattade när sjuksköterskan individualiserade ungdomens behov genom att till exempel hitta strategier för att komma ihåg att ta insulin eller att kontrollera sitt blodsocker vilket gav

bra möjligheter till att nå ett eget beslutsfattande om egenvården (Babler & Strickland 2015a; Strand, Broström & Haugstvedt 2018). På så sätt kunde ungdomen lättare praktisera sina kunskaper självständigt vilket gav effekten att föräldrarna upplevde att ungdomen gjorde ”rätt”, då fann en större tillit till ungdomens egenvårdsförmåga, vilket bidrog till färre påminnelser från föräldrarna och därmed stärkte ungdomens tro på den egna förmågan i övergången till självständighet (Strand, Broström & Haugstvedt 2018).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Inom hälso-och sjukvården är det av stor vikt att vården bygger på vetenskaplig kunskap till exempel utifrån systematiska översikter vilket innebär sammantagen forskning med vetenskaplig evidens (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) 2023; Bettany-Saltikov & McSherry s. 6–7). Författarna valde en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats för att besvara studiens syfte (Bettany-Saltikov & McSherry 2016 s. 5–7) och som metodreferens har Bettany-Saltikov och McSherry (2016) använts för att beskriva tillvägagångssättet för systematisk litteraturoversikt. Eftersom forskningsfrågan fokuserade på individens upplevelse har kvalitativa artiklar valts då detta förordas vid beskrivning av personliga erfarenheter av fenomenet (Polit & Beck 2021, s. 66). Författarna önskade studera ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1 eftersom de själva arbetar inom området och har utifrån erfarenhet observerat att denna patientgrupp har ett specifikt stödbehov. Sandelowski (2008) beskriver att det inte är självklart att kvalitativa studier ensamt är den bästa ansatsen för att beskriva människors upplevelse och att enkäter kan erbjuda samma djup och trovärdighet som kvalitativ forskning. Detta motiverar integrativ litteraturstudie som alternativ metod för denna systematiska litteraturstudie där både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas i resultatet. Empirisk datainsamling i form av intervjuer hade även kunnat användas för att besvara forskningsfrågan men på grund av begränsad tid för uppsatsskrivande valdes det alternativet bort i samråd med kursansvarig. Enligt SBU (2023) är en systematisk översikt tillförlitlig om den följer principer som minimerar risker för systematiska fel eller subjektiva värderingar. SBU (2023) förespråkar att studiens författare har erfarenhet av ämnet som den systematiska litteraturstudien berör samt att fler än en person arbetar med den vilket överensstämmer med att de två författarna till denna systematiska litteraturstudie själva arbetar på en barndiabetesmottagning. Författarna har följt Bettany-Saltikov och McSherry (2016 s. 101–118 + 143–146) steg hur en systematisk översikt ska genomföras. Innan ett nytt arbete startas bör författarna se över om liknande uppsatser finns (SBU 2023). Författarna sökte i Digitala vetenskapliga arkivet (Diva) för att se om andra har skrivit liknande uppsatser och kom fram till att de senaste åren hade ingen skrivit en magisteruppsats med samma frågeställning och metod. Författarna valde därför, i samråd med handledare, att fortsätta arbetet med aktuell frågeställning då de ansåg att en systematisk litteraturstudie som magisteruppsats kunde ge en fördjupning i ämnet.

För att strukturera upp informationssökningen använde författarna modellen PEO (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 23) vilket hjälpte författarna med en struktur i arbetet med att identifiera sökblock och definiera urval. En välgjord systematisk översikt ska innefatta en tydlig rapport om hur författarna har gått till väga vilket författarna har valt att förtydliga med att använda flödesschemat PRISMA (2020) som SBU (2023) rekommenderar. Arbetet med att hitta ämnesord och relevanta sökningar upplevde författarna var det mest tidskrävande momentet. Författarna valde att söka i tre olika databaser för att få en heltäckande sökning. Bettany-Saltikov och McSherry (2016 s. 13) diskuterar begränsningar i en systematisk översikt och belyser vikten av en heltäckande sökning i relevanta databaser samt att använda sig av originalartiklar i analysen. De beskriver vidare att studiens trovärdighet minskar när artiklar på olika språk exkluderas eftersom författarna då kan gå miste om en spridning i resultatet. Författarna har valt endast engelska artiklar då de inte behärskar fler språk än engelska och svenska tillräckligt bra vilket minskar den aktuella studiens trovärdighet. Dock skriver Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 13) att det är vanligt i ett uppsatsskrivande att inkludera enbart engelskspråkiga artiklar. Ordet upplevelse har varit svårt att översätta med ett enda engelskt ord under artikelsökningen varpå ett sökblock för upplevelse skapades där flertalet engelska sökord som motsvarar det svenska ordet upplevelse inkluderades. Sökblocket inkluderade sökorden, *living with*, *experience**, *perception**, *attitude**, *view** och *feeling**. Författarna har tagit hjälp av en bibliotekarie vid sökning av artiklar vilket gav värdefull hjälp i ovanstående sökblock samt att lägga till ett sökblock för kvalitativ ansats. De valde i samråd med bibliotekarien sökorden *interview** eller *qualitative* i detta sökblock eftersom kvalitativa studier bäst besvarade studiens syfte. Med detta sökblock blev sökträffarna färre och kvantitativa artiklar exkluderades.

Samtliga artiklar i resultatet har genomgått en kvalitetsgranskning med hjälp av instrumentet CASP (2018) där artiklarna värderas utefter flertalet granskningsfrågor i hög, medel eller låg kvalitet. Instrumentets validitet har ifrågasatts på grund av att det inte baseras på ett poängsystem för att gradera artiklarnas kvalitet vilket leder till att artiklarnas kvalitet bestäms utifrån författarnas subjektiva bedömning av svaren på granskningsfrågorna. Författarna har valt instrumentet eftersom CASP rekommenderas för nybörjare för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar och är ett välkänt verktyg för kvalitetsbedömning (Long, French & Brooks 2020). Long, French och Brooks (2020) anser att artiklar av låg kvalitet inte ska inkluderas i sammanställning av resultatet. Författarna har därmed valt att inkludera 11 artiklar med hög kvalitet och två av medelhög kvalitet.

Studiens kriterier inkluderade initialt ett snävare åldersspann än 10–19 år men för att hitta tillräckligt många artiklar som besvarade syftet beslutade författarna att utöka åldersspannet. I fem av artiklarna har föräldrar eller vårdpersonal involverats i studien, dels för att belysa deras perspektiv, dels för att ungdomen ej velat medverka utan förälders närvaro. Författarna har tagit detta i beaktande och enbart inkluderat artiklar i resultatet där det tydligt framkommer när ungdomen besvarat intervjufrågorna för att säkerställa att enbart deras upplevelse besvarar syftet.

I de inkluderade studierna var majoriteten av deltagarna kvinnor och det är därmed möjligt att studien genererat ett annat resultat om könsfördelningen bland deltagarna varit mer jämlik. De 13 artiklar som valts har varit studier som gjorts i flera olika världsdelar, vilket kan ses som både en svaghet och en styrka. Svagheten är de olika miljöer som ungdomarna levde i samt att de kulturella och ekonomiska förutsättningar som de hade, i relation till sin sjukdom, varierade mellan deltagarna. Polit och Beck (2021, s 273) belyser att det kan påverka överförbarheten negativt eftersom författarna inte har de förkunskaper om ungdomars kontext i andra länder än Sverige. Dock beskriver Mårtensson och Fridlund (2017, s. 433) det faktum att artiklarna kommer från flera olika världsdelar som en styrka eftersom det ger ett bredare artikelval vilket stärker överförbarheten eftersom resultatet kan ses som gällande för ungdomar med diabetes typ 1 oavsett nationalitet och kontext. Författarna diskuterade efter genomgången av resultatet att upplevelsen av att leva med sjukdomen är jämförelsevis densamma trots olikheter gällande den kontext de lever i.

Båda författarna till studien har en förförståelse i ämnet. Tillsammans diskuterades den medvetna förförståelsen innan datainsamling och analys av valda artiklar påbörjades. Mårtensson och Fridlund (2017, s. 432) belyser att forskarnas egna förutfattade meningar inte ska påverka resultatet för att öka bekräftelsebarheten i att andra ska kunna komma fram till liknande mönster i det materialet som ligger till grund från artiklarna. Under analysen av artiklarna följde författarna Bettany-Saltikov och McSherrys (2016 s. 140–146) steg i hur en analys ska gå till. Under arbetets gång har processen med att hitta relevant information i artiklarna genomförts individuellt vilket har bidragit till att författarna inte har kunnat påverka varandra om vilken data som varit relevant för syftet. Att denna process genomförts individuellt menar Mårtensson och Fridlund (2017, s. 432) ökar studiens pålitlighet då författarna har påvisat hur de genomfört de olika stegen som Bettany–Saltikov och McSherry beskriver samt att de inte har påverkat varandra i deras bedömningar om vilken relevant data som ska ingå i resultatet. För att kontrollera att den systematiska granskningen var klar och genomförd på ett korrekt vis gick författarna igenom Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 190–207) checklista som fanns till hjälp för att översiktligt se om de inkluderat de nödvändiga steg som rekommenderades.

Resultatdiskussion

Baserat på studiens resultat framkom att ungdomarna upplever sin vardag med diabetes typ 1 som påfrestande och att sjukdomen innebar ett stort ansvarstagande som påverkade dem känslomässigt. De upplevde att de ständigt utvärderades gällande deras agerande i situationer och aktuellt blodsockervärde samt påverkades starkt av andras åsikter gällande deras sjukdom. De var medvetna om att deras hantering av egenvården påverkade risken för komplikationer både på kort och lång sikt och beskrev rädslan för dessa påföljder och de dagliga kraven de upplevde för att minska risken för dessa. Ungdomarna uttryckte behov av individuellt stöd för att nå framgång i hanteringen av sjukdomen. Följande resultatdiskussion fokuserar på de huvudfynd som framkommit gällande fluktuerande känslor samt övergången till självständighet.

Resultatet visar att ungdomarna upplever det betungande att leva med diabetes typ 1 och de beskrev att de aldrig får en paus från sjukdomen som har ett uppmärksamhetsbehov dygnet runt. Ungdomarnas beskrivning av sina känslor och egenvårdskrav vid diabetes typ 1 överensstämmer med det sjukdomslidande som Katie Eriksson beskriver gällande upplevelsen av att leva med sin sjukdom i relation till behandling och livet. Eriksson beskriver pendlingen mellan olika upplevelser och hur människans fokus varierar mellan det mentala, fysiska och andliga lidandet (Bergbom, Nåden & Nyström 2021). Ungdomarna i resultatet beskrev upplevelsen av att hantera sin sjukdom parallellt med skola, familj och vänner. Ur ett livsvärldsperspektiv sätts de val som människan gör i livet i förhållande till hur vi kroppsligen förhåller oss till världen och andra personer (Galvin & Todres 2013, s. 28–29). Resultatet visar att ungdomarna ignorerat sin sjukdom vid umgänge med jämnåriga eftersom de inte ville vara annorlunda eller saknade kraft att sköta sin egenvård, vilket bidrog till skuld, frustation, hopplöshet, stress, skam och en rädsla för vad deras agerande riskerar medföra för kort- och långsiktiga konsekvenser. Ungdomarnas syn på kraven med sin diabetes är förenlig med det sjukdomslidande som Katie Eriksson beskriver där lidandet kan ses som outhärdligt eller uthärdligt (Bergbom, Nåden & Nyström 2021). I resultatet framkom att ungdomarna upplevde sjukdomslidandet som outhärdligt och resulterade i att de gav upp att försöka hantera egenvården. Galvin och Todres (2013, s. 111–112) beskriver att de fysiska kraven i förhållande till sjukdomslidande leder till ett kroppsligt lidande vilket medför en känsla av kraftlöshet och meningslöshet. Resultatet visar att ungdomarna uttryckte en livsleda inför kraven som sjukdomen medför och uttryckte även att de funderade på att avsluta sitt liv vilket kan ses som ett uttryck för outhärdligt lidande. Vid dessa mörka känslor hos ungdomen har barnsjuksköterskan en viktig roll i att bedöma när samordning behövs med kurator eller psykolog i det multiprofessionella teamet för att erbjuda ungdomen psykosocialt stöd (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024).

Resultatet visar att ungdomarna upplevde en otrygghet och att dagliga missuppfattningar inträffade på grund av den samhälleliga okunskapen gällande diabetes typ 1 vilket bekräftas i en studie av Mayen et al. (2021) där föräldrar, ungdomar och sjukhuspersonal ansåg att ökad kunskap om sjukdomen behövs i samhället. Författarna till den systematiska litteraturstudien anser att sjuksköterskor och läkare behöver delge den kunskap som ungdomen och familjen behöver om sjukdomen men också för att familjen ska kunna delge vidare till den sociala sfär som ungdomen befinner sig i. Mayen et al. (2021) ansåg att vårdpersonal som har kunskap om sjukdomen ger en högre övertygelse i informationsutbyte till andra. För att underlätta vardagen för ungdomar med diabetes typ 1 anser författarna, i enlighet med resultatet och Mayen et al. (2021), att en ökad kunskap om sjukdomen behövs i samhället. Mayen et al. (2021) ger förslag på att sjuksköterskor med specifik kunskap om barn och ungdomar med diabetes typ 1 besöker skolor, idrottsföreningar och andra sociala aktiviteter som ungdomarna befinner sig i för att delge kunskap och motverka okunskap i samhället.

En översiktsstudie undersökte vad som påverkade barn med långvariga sjukdomar att berätta om den för sina jämnåriga vänner. En vanlig anledning till att ungdomarna undvek att berätta om sin sjukdom var rädsla för vännernas reaktion och eventuella negativa kommentarer (Pathmalingam, Moola & Woodgate 2023). Det återfann författarna även

i resultatet gällande ungdomar med diabetes typ 1 där de uttryckte en rädsla för jämnårigas reaktioner. Pathmalingam, Moola och Woodgate (2023) fann även att ungdomar uttryckte en önskan att vara ”normal” eller ”som sina andra vänner”. Resultatet visar att ungdomarna uttryckte även en önskan att vara ”normal” som sina jämnåriga vänner. Den likheten i upplevelse hos ungdomar med diabetes typ 1 och ungdomar med andra långvariga sjukdomar stärker överförbarheten i studiens resultat (Polit & Beck 2021, s. 157).

Gråberg (2009) beskriver att ungdomar med diabetes typ 1 möter svårigheter i hanteringen av egenvården eftersom det konsekventa och långsiktiga tänkandet inte är färdigutvecklat samtidigt som ungdomen söker sin identitet. Berg (2021) understryker även att de hormonella förändringar som sker bidrar till ett mer oförutsebart och varierande blodsocker vilket försvårar hanteringen av sjukdomen. Med bakgrund i detta är det förklarligt att det blir svårt att upprätthålla en god egenvård och bra kontroll över sin sjukdom under ungdomsåren (WHO 2020). Resultatet visar att ungdomarna inte skötte sin egenvård eftersom de inte orkade och upplevde alla krav kring hanteringen av diabetes typ 1 som överväldigande. Vården behöver säkerställa att den goda metabola kontrollen bibehålls under ungdomsåren för att minska risken att drabbas av komplikationer i vuxen ålder (Anderzén, Samuelsson, Gudbjörnsdottir & Åkesson, 2015) och eftersom diabetes typ 1 ofta uppkommer under barn- och ungdomstiden är en specialistutbildad barnsjuksköterska den bäst lämpade profession att möta ungdomarnas behov (Barnläkarföreningen 2017). I resultatet framkom det att ungdomarna upplevde ett motstånd inför besök till diabetesmottagningen eftersom de upplevde att de blev bedömda, inte hade tillräckligt med kunskap och att kraven på dem var för högt ställda. I en studie av Coyne et al. (2023) beskriver sjuksköterskorna att de är medvetna om att ungdomarna har negativa känslor inför besöken och att de försöker förtydliga att de finns till hands för att stödja dem. Enligt Coyne et al. (2023) behöver dock sjuksköterskorna ställa personliga frågor och visa ungdomens blodsockerkurvor för att gemensamt se mönster och rekommendera lämpliga förändringar vilket även Limbert et al. (2022) påtalar. Vid samtalet mellan sjuksköterskor och ungdomarna med diabetes typ 1 upplevde sjuksköterskorna det svårt att engagera ungdomen i samtalet då hen helst inte vill veta av sin sjukdom (Coyne et al. 2023). Holmström Rising, Häggström och Söderberg (2021) beskriver att det uppstår ett hinder i kommunikationen när sjuksköterskorna ska bidra till att motivera ungdomarna till hälsosammare vanor. Nyckelfaktorer som både sjuksköterskor och ungdomar beskriver, för att förbättra kommunikationen, är att samtalet utgår från ungdomen som person och inte hans sjukdom. Sjuksköterskorna beskriver positiv feedback och uppmuntrande kommentarer till ungdomen gällande hans hantering av sin sjukdom som framgångsfaktorer i vårdrelationen (Coyne et al. 2023). Resultatet visar att upprepning av kunskap kring sjukdomen och hantering av egenvården behövs för att nå självständighet. Limbert et al. (2022) och Socialstyrelsen (2018) betonar att sjuksköterskor på diabetesmottagningen kontinuerligt bör bedöma ungdomens kunskap om diabetes typ 1 och utifrån det utbilda och förmedla verktyg utifrån ungdomens utvecklingsnivå och situation. Resultatet visar att ungdomarna tyckte att deras föräldrars stöd var mycket betydelsefullt och upplevde att övergången till självständighet i egenvården av sin sjukdom var svår. Enligt Coyne et al. (2023) upplevde sjuksköterskorna att det var av vikt att ställa frågor till ungdomen och invänta deras svar samt att det fanns möjlighet att möta ungdomen enskilt utan förälder närvarande i rummet.

Dessa framgångsfaktorer anser författarna till den systematiska litteraturstudien är viktiga redskap att förmedla till vårdpersonal som arbetar med ungdomar med diabetes typ 1 för att kunna stödja dem och utveckla vårdrelationen. Kunskapen att ungdomarna i resultatet och i studien av Limbert et al (2022) önskade att samtalet fokuserar mer på individen än sjukdomen ger en god grund för barnsjuksköterskan att utveckla ett holistiskt arbetssätt i mötet med ungdomen. Det arbetssättet ökar även möjligheten för barnsjuksköterskan att få en förståelse för ungdomens livsvärld där vårdandet humaniseras genom att fokusera mötet på ungdomens samhörighet med sin omgivning (Galvin & Todres 2013, s. 11).

Bergbom, Nåden och Nyström (2021) menar att ett lidande kan vara både outhärdligt och uthärdligt beroende på individens egen upplevelse. Resultatet visar att ungdomarna upplevde det jobbigare att leva med sin sjukdom när de kände sig missförstådda och när omgivningen saknade tillräcklig kunskap vilket resulterade i att de gömde sin sjukdom från omvärlden. De beskrev att möten med andra ungdomar med diabetes typ 1, som kan förstå deras holistiska upplevelse av livet med sjukdomen, underlättade upplevelsen av att leva med den. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv beskrev ungdomarna sjukdomslidandet som outhärdligt vid upplevd okunskap i samhället men som uthärdligt vid mötet med personer som på ett djupare plan kan förstå deras livsvärld. Barnsjuksköterskan har ett ansvar att identifiera kunskapsluckor och att undervisa ungdomar och familj samt anpassa informationsvägar vid behov (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024). Författarna anser att i likhet med Mayen et al. (2021) att barnsjuksköterskan bär ett ansvar att underlätta ungdomens upplevelse att leva med sin sjukdom genom att bidra med kunskap om diabetes typ 1 till omgivningen för att minska samhällets okunskap och därmed bidra till att göra lidandet mer uthärdligt för den drabbade.

I agenda 2030 för hållbar utveckling, där mål 3 berör hälsa och välbefinnande, ingår diabetes typ 1 i delmålet 3.4 om att minska dödsfall på grund av icke smittsamma sjukdomar genom förebyggande insatser och behandling (WHO 2024b). Resultatet påvisar att när ungdomen inte kan uppnå en god metabol kontroll ökar risken för långsiktiga komplikationer och kroppsligt lidande. Socialstyrelsen (2018) och Barnläkarföreningen (2017) betonar vikten av att tidigt implementera en god kontroll av diabetes och hur det bidrar till en hållbar utveckling på individ- och samhällsnivå. Barnsjuksköterskan har även en viktig roll att arbeta med hållbar utveckling gällande att vara uppdaterad i nationell och internationell forskning och riktlinjer för att utifrån det vetenskapliga underlaget stödja ungdomens långsiktiga välbefinnande i de sociala, miljömässiga och ekonomiska aspekterna för en god framtid (Riksföreningen för barnsjuksköterskor 2024). Svenska Diabetesförbundet (2023b) har gjort en undersökning på personer med typ 1 och typ 2 diabetes och vilka faktorer som påverkar deras hälsa i vuxen ålder. De faktorer som påverkade hanteringen av egenvård negativt var av ekonomiska skäl där de tog beslut i att avstå samtal med diabetesmottagning, avstå från inköp av hjälpmedel, mediciner samt matinköp. I resultatet uttryckte ungdomarna vikten av en god kunskap om sin sjukdom samt att tidigt implementera den kunskapen i hanteringen av egenvården. Utifrån det anser författarna till den systematiska litteraturstudien att sannolikheten för fortsatt goda levnadsvanor i vuxen ålder ökar vid tidig implementering av dessa i ungdomsåren. Ett vidare arbete med ungdomarna behöver

göras vid övergång till vuxendiabetesmottagningen för att behålla de hälsosamma vanor som påbörjats eftersom majoriteten lämnar föräldrahemmet vid 21–22 års ålder och ekonomiska förutsättningarna försämras när de behöver ta ansvar för den egna ekonomin (Statistiska centralbyrån 2015). I en svensk studie av Andersson et al. (2020) redovisas att kostnaden för komplikationer för personer med diabetes typ 2 är 2,5 miljard per år. De beskriver att den största samhällskostnaden för personer med diabetes är sjukskrivningar följt av sjukvårdskostnader. En irländsk studie (Sharma, Gillespie, Hobbins & Dinneen 2022) redovisar att den största samhällskostnaden för personer med diabetes typ 1 är kostnaden för komplikationer som uppkommer vid försämrade metabol kontroll och studien förstärker vikten av preventiv vård för att förhindra de kostnaderna. Författarna till den systematiska litteraturstudien anser att barnsjuksköterskan har en viktig roll i att förmedla och repetera kunskap till ungdomarna med diabetes typ 1 om deras sjukdom och hur de ska hantera den. Barnsjuksköterskan behöver även förstå ungdomens sociala sammanhang för att kunna individanpassa besöket på mottagningen för att skapa en god vårdrelation och förtroende för att framgångsrikt kunna motivera att bibehålla eller förbättra ungdomens hantering av egenvården. Även de ekonomiska förutsättningarna för familjen bör tas i beaktande för möjlighet att anpassa råd gällande kost, diabeteshjälpmiddel och fysisk aktivitet. Detta anser författarna i förlängningen ökar sannolikheten för fortsatt god metabol kontroll i vuxen ålder.

SLUTSATS

Resultatet presenterar ungdomarnas upplevelser av att leva med diabetes typ 1 där de beskriver kraven de ställer på sig själva som betungande men även förväntningar från familjen och vården. Det känslomässiga lidandet som ungdomarna uttrycker påverkar deras hantering av egenvården negativt vilket försvåras av samhällets okunskap. Ungdomarna uttrycker att de behöver stöd och kunskap från omgivningen för att minska svårigheterna i övergången till att hantera egenvården mer självständigt. Det förstärker vikten av tidiga insatser gällande stöd och kunskap för ungdomar med diabetes typ 1 vilket en barnsjuksköterska med sin specialistkunskap kan bidra med. Barnsjuksköterskan är en viktig resurs i att utbilda personal och elever i skolan för att öka kunskapen om sjukdomen i ungdomens nära omgivning för att öka hens välbefinnande. Utifrån resultatet behöver barnsjuksköterskan arbeta familjecentrerat där föräldrarna involveras utifrån ungdomens behov och familjens individuella förutsättningar. Detta för att skapa ett skyddsnät för ungdomen i övergången till självständighet. Vidare anser författarna att det är av stor vikt att barnsjuksköterskan under mottagningsbesöket har ett icke-dömande bemötande av ungdomen med diabetes typ 1 där det finns tid för hen att öppna upp sig gällande sin livsvärld vilket skapar en möjlighet för barnsjuksköterskan att få en helhetsbild av ungdomens liv och inte primärt fokusera på sjukdomen. Med bakgrund i resultatet som visar att ungdomarna upplever en samhörighet och trygghet genom att träffa jämnåriga med diabetes typ 1 hade författarna gärna sett framtida forskning på hur kontinuerliga fysiska eller digitala gruppaktiviteter, samordnade av barnsjuksköterskor, påverkar ungdomarnas välbefinnande och motivation till följsamhet i egenvården. Det hade varit intressant att se om denna intervention kan leda till att ungdomarnas stöd till varandra underlättar för dem att bibehålla en god metabol kontroll, vilket i förlängningen minskar risken för komplikationer och därmed en hållbar utveckling på individ- och samhällsnivå.

REFERENSER

Artiklar markerade med * ingår i resultatet.

Abraham, M., Karges, B., Dovc, K., Naranjo, D., Arbelaez, A. M., Mbogo, J., Javelikar, G, Jones, T. & Mahmud, F. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 23(8), s. 1322–1340. doi:10.1111/pedi.13443

Andersson, E., Persson, S., Hallén, N., Ericsson, Å., Thiele, D., Lindgren, P., Steen Carlsson, K. & Jendle, J. (2020) Costs of diabetes complications: hospital-based care and absence from work for 392 200 people with type 2 diabetes and matched control participants in Sweden. *Diabetologia*. 63(12) s. 2582–2594 doi:10.1007/s00125-020-05277-3

Anderzén, J., Samuelsson, U., Gudbjörnsdottir, S. & Åkesson, K. (2015). Teenagers with poor metabolic control already have a higher risk of microvascular complications as young adults. *Journal of Diabetes and its Complications*, 30(3), s. 533–536. doi:10.1016/j.jdiacomp.2015.12.004

Anderzén et al. (2020). International benchmarking in type 1 diabetes. Large difference in childhood HbA1c between eight high-income countries but similar rise during adolescence- a quality registry study. *Pediatric diabetes*, 21(4), s. 621–627. doi:10.1111/pedi.13014

Annan, S. F., Higgins, L. A., Jelleryd, E., Hannon, T., Chinchilla, P., Rose, S., Salis, S. & Marcovecchio, M. L. (2022) ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*, 23(8), s. 1297–1321. doi:10.1111/pedi.13429

*Babler, E. & Strickland, C. J. (2016). Helping adolescents with type 1 diabetes “figure it out”. *Journal of pediatric nursing*, 31 (2), s. 123–131. doi:10.1016/j.pedn.2015.10.007

*Babler, E. & Strickland, C. J. (2015a). Moving the journey towards independence: adolescents transitioning to successful diabetes self-management. *Journal of pediatric nursing*, 30(5), s. 648–660. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.005

*Babler, E. & Strickland, C. J. (2015b). Normalizing: adolescent experiences living with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 41 (3), s. 351–361. doi:10.1177/0145721715579108

Barnläkarföreningen (2014). *Diabetes vid öppenvårdsmottagning för barn och ungdomar*. <https://endodiab.barnlakarforeningen.se/varprogram/nya-svenska-riktlinjer-for-barn-och-ungdomsdiabetes-dok-7/> [2024-01-11]

Barnläkarföreningen (2017). *Utbildning inom diabetesvård*. <https://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp->

content/uploads/sites/9/2015/03/VP_2017_Kap6-Utbildning-diabetesvard.pdf [2024-03-11]

Bergbom, I., Nåden, D. & Nyström, L. (2021). Katie Eriksson's caring theories. Part 1. The caritative caring theory, the multidimensional health theory, and the theory of human suffering. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(3), s. 782–790. doi:10.1111/scs.13036

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide*. 2 uppl., McGraw-Hill Education/Open University Press.

Borglin, G. (2017). Mixad metod. I Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination*. Lund: Studentlitteratur, s. 233–250.

Builes-Montaña, C. E., Ortiz-Cano, N. A., Ramirez-Rincón, A. & Rojas-Henao, N. A. (2022) Efficacy and safety of carbohydrate counting versus other forms of dietary advice in patients with type 1 diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis of randomised clinical trials. *Journal of human nutrition and dietetics*, 35 (6), s. 1007–1254. doi:10.1111/jhn.13017

*Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S & Husted, G. R. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – A qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26 (19–20), s. 3018–3030. doi:10.1111/jocn.13649

Coyne, I., Pemborke, S., Sleath, B., Brenner, M., Roche, E. F., Hillard, C. & Cody, D. (2023). Adolescents, parents, and providers' experiences of triadic encounters in paediatric diabetes clinics: a qualitative study. *Health expectations*, 27(1), s. 1–10. doi:10.1111/hex.13916

Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (Qualitative Studies Checklist). [online]. <https://casp-uk.net/checklists/casp-qualitative-studies-checklist-fillable.pdf>

Digitala vetenskapliga arkivet (Diva). <https://www.diva-portal.org/smash/search.jsf?dswid=-13> [2024-03-18]

Eeg-Olofsson, K., Åkesson, K., Nåtman, J., Almskog, I., Hermansson Carter, V., Linder, E. & Sjöstedt, C. (2022). Nationella Diabetesregistret. Årsrapport, 2022 års resultat. https://www.ndr.nu/pdfs/Arssrapport_NDR_2022.pdf

*Farthing, P., Bally, J., Dietrich Leurer, M., Holtslander, L., Nour, M. A. & Rennie, D. (2022). Managing the unmanageable through interdependence in adolescents living with type 1 diabetes and their parents: a constructivist grounded theory. *Journal of Pediatric Nursing*, 67 (2022), s. 191–200. doi:10.1016/j.pedn.2022.07.016

Galvin, E. & Todres, L. (2013). *Caring and well-being: a lifeworld approach*. Routledge.

Gråberg, I. (2009). *Tonåringar*. <https://www.psykologiguident.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/tonaring> [2024-01-11]

*Gürkan, K. P & Bahar, Z. (2020). Living with diabetes: Perceived barriers of adolescents. *Journal of Nursing Research*, 28(2), s. 1–7. doi:10.1097/jnr.0000000000000349

Hayward Story, L. & Wilson, L. M. (2022). New developments in glucagon treatment for hypoglycemia. *Drugs*, 82(11), s. 1179–1191. doi:10.1007/s40265-022-01754-8

Holmström Rising, M., Häggström, M. & Söderberg, S. (2021). Supporting young people with type 1 diabetes: experiences from healthcare professionals in Sweden. *British journal of child health*. 2 (3), s. 117–124. doi:10.12968/chhe.2021.2.3.117

*Holmström Rising, M & Söderberg, S. (2021). The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study. *Nursing open*, 9(6), s. 2878–2886. doi:10.1002/nop2.995

*Hussein, S., Norman Jespersen, L., Vie Ingersgaard, M., Skovby, P. & Grabowski, D. (2023). Trying to be like everybody else: A qualitative study revealing the importance of social contexts and illness representations among adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Chronic illness*, 20(1), s. 37–48. doi:10.1177/17423953231155287

*Joiner, K. L., DeJonckheere, M., Whittemore, R. & Grey, M. (2020). Perceptions and experiences of living with type 1 diabetes among Latino adolescents and parents with limited English proficiency. *Research in Nursing & Health*, 43 (3), s. 263–273. doi:10.1002/nur.22019

Karolinska Institutet (2021). *Hur rensar jag dubletter i EndNote?* <https://kib.ki.se/en/node/1378> [2024-04-03]

Karolinska institutet (2024). *Adolescent*. <https://mesh.kib.ki.se/term/D000293/adolescent> [2024-01-11]

*Kim, J. E. (2022). Illness Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Research*, 2022(6), s. 1–10. doi:10.1155/2022/3117253

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 57–80.

Leach, D., Chatterjee, S., Sen, P., Shirodkar, D. & Giri, D. (2023). Current understanding and management of paediatric diabetic ketoacidosis. *Paediatrics & Child Health*, 33(7), s. 206–215. doi:10.1016/j.paed.2023.04.006

Libman, I., Rwagasor, E., Oram, R. A., Haynes, A., Lyons, S., Pradeep, P., Tung J. Y., Jefferies, C. A., Dabelea, D. & Craig, M. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus

Guidelines 2022: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 23(8), s. 1160–1174. doi:10.1111/pedi.13454

Limbirt, et al. (2022). ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2022: The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*, 23(8), s. 1243–1269. doi:10.1111/pedi.13417

Long, H. A., French, D. P. & Brooks J. M. (2020). Optimising the value of the critical appraisal skills programme (CASP) tool for quality appraisal in qualitative evidence synthesis. *Research methods in medicine & health sciences*, 1(1), s. 31–42. doi:10.1177/26320843209475

Mayen, S., Lagouanelle-Simeoni, M- C., Cote, J., Fonte, D., Reynaud, R., Gentile, S. & Colson, S. (2021). Educational need and type 1 diabetes mellitus: the voices of adolescents, parents, and caregivers. *Health educational journals*, 81(4), s. 226–237. doi:10.1177/00178969211062477

Mayer-Davis, E. J. et al. (2017). Incidence trends of type 1 and type 2 diabetes among youths, 2002–2012. *The New England Journal of Medicine*, 376(5), s. 1419–1429. doi:10.1056/NEJMoa1610187

Meleis, A. (2010). *Transition theory*. Springer Publishing.

*Moura de Cruz, D. S., de Lima Silva, K., Batista De Souza, J. T., Lima de Nóbrega, M. M., da Silva Reichert, A. P., Marques, D. K. A. & Collet, N. (2018). Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity. *Acta Paulista de Enfermagem*, 31(2), s. 130–136. doi:10.1590/1982-0194201800020

Mullier, C. (2012). Diabetes in children and young people: Type 1, where are we now? *British Journal of School Nursing*, 7(8), s. 378–381. doi:10.12968/bjsn.2012.7.8.378.

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Studentlitteratur, s. 421–438.

Nationella diabetesregistret (2021). Knappen 2.0. Ett knapptryck för förändringsarbete. <https://ndr.registercentrum.se/statistik/statistikvisning-knappen-and-profilen/p/ByTsngbCj>

Pathmalingam, T., Moola, F. J. & Woodgate, R. L. (2023). Illness conversations: Self-disclosure among children and youth with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 19(3), s. 475–494. doi:10.1177/17423953221110152

Petersmann, A., Müller-Wieland, D., Müller, U., Landgraf, R., Nauck, M., Freckmann, G., Heinemann, L. & Schleicher, E. (2019). Definition, classification, and diagnosis of Diabetes Mellitus. *Experimental and clinical endocrinology & diabetes*, 127(S01), s. 1–7. doi:10.1055/a-1018-9078.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing Research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. 14 uppl., Wolters Kluwer.

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar. Grundläggande vetenskapsteori. I Henricson, M. (red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination*. Lund: Studentlitteratur, s. 25–42.

PRISMA (2020). *PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registered only*. <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx> [2024-02-16]

Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V & Sadler, L. S. (2016). Life with type 1 diabetes. Views of Hispanic adolescents and their clinicians. *Diabetes educator*, 42(4), s. 408–417. doi:10.1177/0145721716647489

Riksföreningen för barnsjuksköterskor (2024). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. <https://barnsjukskoterska.se/wp-content/uploads/2024/03/Kompetensbeskrivning-for-barnsjukskoterskor-WEBB.pdf>

Sandelowski, M. (2008). Reading, writing and systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(1), s. 104-110. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04813.x

Sharma, S., Gillespie, P., Hobbins, A. & Dinneen, S. F. (2022). Estimating the cost of type 1 diabetes in Ireland. *Diabetic medicine*, 39(5), s. 1–14. doi:10.1111/dme.14779

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.

SFS 2014:821. *Patientlag*.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.

Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård: stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2023). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten - En metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv>

Statistiska centralbyrån (2015). På egna ben. En beskrivning av ungas flytt från föräldrahemmet. https://www.scb.se/contentassets/fb0d12c7f0b4421bb24ad0c805ac2353/be0701_2015a_01_br_be51br1503.pdf

*Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), s. 128–135. doi:10.1111/scs.12611

Svenska diabetesförbundet (2023a). *Behandling vid typ 1-diabetes*. <https://www.diabetes.se/diabetes/diabetes-typ-1/behandling/> [2024-03- 21]

Svenska diabetesförbundet (2023b). *Personer med diabetes om kostnader till följd av att leva med en kronisk sjukdom – medlemsundersökning från Svenska Diabetesförbundet*. https://www.diabetes.se/contentassets/626f2b9f35e7434f97258184c1dd1dda/230706_d elrapport_kostnader.pdf

UNICEF (2020). *Barnkonventionen*. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten>

United Nations (2018). *Youth*. https://www.unyouth2030.com/_files/ugd/b1d674_9f63445fc59a41b6bb50cbd4f800922 b.pdf

Vanderniet, J. A., Jenkins, A. J. & Donaghue, K. C. (2022). Epidemiology of Type 1 Diabetes. *Current Cardiology Reports*, 24 (10), s. 1455–1465. doi:10.1007/s11886-022-01762-w

World health organization (WHO) (2020). *Adolescent health and development*. <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/adolescent-health-and-development>

World Health Organization (WHO) (2024a). *Adolescent health*. https://www.who.int/health-topics/adolescent-health/#tab=tab_1

World Health Organization (WHO) (2024b). *SDG Target 3.4. Non-communicable diseases and mental health*. https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/sdg-target-3_4-noncommunicable-diseases-and-mental-health

Bilaga 1

Kvalitetsgranskning enligt CASP (Critical Appraisal Skills Programme)

Artikel-nummer	Fråga 1 Syfte	Fråga 2 Metod	Fråga 3 Design	Fråga 4 Urval	Fråga 5 Datainsamling	Fråga 6 Inflytande faktorer	Fråga 7 Etisk diskussion	Fråga 8 Dataanalys	Fråga 9 Resultat	Fråga 10 Värdering (hög, medel, låg)
1 Babler & Strickland 2016	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Hög
2 Babler & Strickland. 2015a	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
3 Babler & Strickland. 2015b	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Hög
4 Castensoe-Seidenfaden	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Hög
5 Farthing	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
6 Gürkan	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög

7 Holmström Rising	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
8 Hussein	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Oklart	Ja	Ja	Ja	Medel
9 Joiner	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
10 Kim	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
11 Moura de Cruz	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Medel
12 Reitblat	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
13. Strand	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög

Bilaga 2

Redovisning av sökning i CINAHL

Sökning i CINAHL 240211	Sökord/limiters	Antal träffar
Sökning 1: Ungdomar	(Adolescent* OR Teen*)	190 625
Sökning 2: Upplevelse	("Living with" OR Experience* OR Perception* OR Attitude* OR View* OR Feeling*)	1 237 822
Sökning 3: Diabetes typ 1	("Diabetes mellitus type 1" OR "Diabetes type 1" OR "Type 1 diabetes")	34 293
Sökning 4: Kvalitativ ansats	MH ("Qualitative studies" OR interview*)	194 739
Sökning 5:	1 AND 2 AND 3 AND 4	118
	Filter: Publication year: 2015–2024, English language, Full text.	52

Redovisning av sökning i PubMed

Sökning i PubMed 240211	Sökord/limiters	Antal träffar
Sökning 1: Ungdomar	(Adolescent* OR Teen*)	2 368 281
Sökning 2: Upplevelse	("Living with" OR Experience* OR Perception* OR Attitude* OR View* OR Feeling*)	2 790 749
Sökning 3: Diabetes typ 1	("Diabetes mellitus type 1" OR "Diabetes type 1" OR "Type 1 diabetes")	103 727
Sökning 4: Kvalitativ ansats	("Qualitative research" OR interview*[MeSH Terms])	171 726
Sökning 5:	1 AND 2 AND 3 AND 4	233
	Filter: Publication year: 2015–2024, English language, Full text.	137

Redovisning av sökning i PsycINFO

Sökning i PsycINFO 240211	Sökord/limiters	Antal träffar
Sökning 1: Ungdomar	(Adolescent* OR Teen*)	545 896
Sökning 2: Upplevelse	(“Living with” OR Experience* OR Perception* OR Attitude* OR View* OR Feeling*)	2 032 566
Sökning 3: Diabetes typ 1	(“Diabetes mellitus type 1” OR “Diabetes type 1” OR “Type 1 diabetes”)	3 692
Sökning 4: Kvalitativ ansats	Mainsubject (Qualitative OR interview*)	80 972
Sökning 5:	1 AND 2 AND 3 AND 4	74
	Filter: Publication year: 2015–2024, English language, Peer reviewed.	28

Bilaga 3

Artikelmatris

Art nr.	Författare, årtal, titel, tidskrift	Design	Syfte	Deltagare	Datainsamling	Dataanalys	Resultat	CASP
1.	Babler, E. & Strickland, C. J. (2016). Helping adolescents with type 1 diabetes "figure it out". <i>Journal of pediatric nursing.</i>	Grounded theory.	Få en förståelse för ungdomars erfarenheter av att leva med diabetes typ 1 och bygga ett teoretiskt rådande synsätt för att skapa framtida interventioner för ungdomar med diabetes typ 1. I studien fördjupas fas 5 "ta reda på det" av den teoretiska modellen.	11 ungdomar, 11–15 år.	Intervjuer.	Grounded theory.	En teoretisk modell om begreppet "normalisering" identifierades. Normalisering definierades som förmågan att integrera diabetes i sitt dagliga liv för att göra diabetes till "en del av mig". Den femte fasen som artikeln berör handlar om att "ta reda på det" vilket innebär att lära sig acceptera sjukdomen som det "nya normala" i vardagen.	Hög.
2.	Babler, E. & Strickland, C. J. (2015a). Moving the Journey towards independence: Adolescents Transitioning to successful diabetes self-management. <i>Journal of pediatric nursing.</i>	Grounded theory.	Att få en förståelse för ungdomens erfarenheter av att leva med diabetes typ 1 och därefter skapa ett teoretiskt ramverk för framtida interventioner. I artikeln fördjupas fas 4 av den teoretiska modellen, "resan till självständighet" där fokus var ungdomens övergång till självständighet i hanteringen av sin sjukdom.	11 ungdomar 11–15 år.	Intervjuer.	Grounded theory.	Huvudkategorin som studien fokuserade på var ungdomens resa mot självständighet i hanteringen av egenvården och att lära sig de steg som behövdes för att lyckas. Subkategorierna var; ta över vården, uppleva konflikter med föräldrar och att inse att diabetes är svårt. Den stora utmaningen för ungdomarna var att ta huvudansvaret för sin diabetes där föräldrarna tidigare tagit ett stort ansvar.	Hög.

3.	<p>Babler, E & Strickland, C. J. (2015b).</p> <p>Normalizing: Adolescent experiences living with type 1 diabetes.</p> <p><i>Journal of pediatric nursing.</i></p>	Grounded theory.	Att få en större förståelse för ungdomars erfarenheter av att leva med diabetes typ 1 och utefter det bygga en teoretisk modell.	11 ungdomar, 11–15 år.	Intervjuer.	Grounded theory.	De teoretiska fynden identifierade en modell som innehöll sex faser för att normalisera och integrera diabetes typ 1 i livet under tonårsperioden. Huvuddelen handlade om att i större utsträckning hantera sin diabetes mer självständigt än tidigare.	Hög.
4.	<p>Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S & Husted, G. R. (2017).</p> <p>Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing.</i></p>	Explorativ intervju-studie med intervjuer baserade på visuell berättelse-teknik.	Att utforska och beskriva upplevelser hos ungdomar med typ 1-diabetes och deras föräldrar för att identifiera deras behov av stöd samt att förbättra ungdomars färdigheter och förmågor i övergången från barn till vuxen ålder.	9 ungdomar, 15–19 år. 13 föräldrar.	Därefter individuella intervjuer utifrån deltagarnas individuella fotografier.	Tematisk analys.	Föräldrar och ungdomar delade känslor, bekymmer och utmaningar med diabetes typ 1. Resultatet identifierade fyra kategorier vilka var: strävan efter säkerhet, strävan efter normalitet, strävan efter oberoende samt oro för framtiden.	Hög.

5.	<p>Farthing, P., Bally, J.M.G., Leurer, M. D., Holtslander, L., Nour, M. A & Rennie, D. (2022).</p> <p>Managing the unmanageable through interdependence in adolescents living with type 1 diabetes and their parents: A constructivist grounded theory.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing</i></p>	Grounded theory	Att utforska den upplevda miljön av ömsesidighet och beroende med diabetes typ 1. Hur hanteringen av sjukdomen är för ungdomar och deras föräldrar.	11 ungdomar, 10–18 år. 8 föräldrar.	Intervjuer. Ungdomarna intervjuades individuellt. Förutom tre ungdomar där förälder närvarade i rummet.	Grounded theory.	Ungdomars och föräldrars utmaning i att upprätthålla en optimal blodsockernivå var att kunna hantera det ohanterbara genom ömsesidigt beroende i sjukdomshantering. Fyra kategorier framkom som var betydelse för det ständigt föränderliga i sjukdomen, slutföra egenvårdsuppgifter kring diabetes typ 1, uppnå stöd, balans och förena verkligheten.	Hög
6.	<p>Gürkan, K. P & Bahar, Z. (2020).</p> <p>Living with diabetes: Perceived barriers of adolescents.</p> <p><i>Journal of Nursing Research</i></p>	Fenomenologisk forskningsdesign.	Att studera de upplevda hindren för ungdomar med diabetes typ 1 med hjälp av en hälsofrämjande modell.	18 ungdomar, 11–17 år.	Intervjuer,	Kvalitativ innehållsanalys.	De hinder som deltagarna identifierade som negativt påverkade deras förmåga att hantera sin sjukdom. Resultatet delades upp i tre kategorier: negativa känslor om att ha diabetes, personliga hinder och miljöbarriärer. De hinder som identifierades innehöll skola, vänner, familj, rädsla för komplikationer, brist på information och personliga erfarenheter.	Hög.

7.	<p>Holmström Rising, M & Söderberg, S. (2021).</p> <p>The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study.</p> <p><i>Nursing open.</i></p>	Kvalitativ.	Att utforska och belysa den levda erfarenheten hos svenska ungdomar som lever med diabetes typ 1 i vardagen, hemma och i skolan.	10 ungdomar. 13–18 år.	Intervjuer.	Hermeneutisk analysmetod.	Ungdomars vardag förändrades och omorganiserades genom att få diabetes typ 1. För att stödja ungdomarna behöver vårdpersonal, rektorer och lärare förstå den mångfaciterade situationen och vardagen som ungdomarna lever i.	Hög.
8.	<p>Hussein, S., Norman Jespersen, L., Vie Ingersgaard, M., Skovby, P. & Grabowski, D. (2023).</p> <p>Trying to be like everybody else: A qualitative study revealing the importance of social contexts and illness representations among adolescents with type 1 diabetes and their parents.</p> <p><i>Chronic illness.</i></p>	Kvalitativ.	Att få en inblick i vardagen för ungdomar med typ 1 diabetes och deras familj.	13 ungdomar, 15–17 år. 20 föräldrar.	Workshop som innehöll två delar, alla i en grupp därefter gruppintervjuer med ungdomar och föräldrar var för sig.	Systematisk text-kondenserings.	Resultatet presenteras i två kategorier. Den första var att det sociala sammanhanget hade stor påverkan för att uppnå optimal metabol kontroll. Den andra var brist på överensstämmelse bland familjemedlemmar. I tonåren påverkades relationer i den svåra balansen mellan autonomi och tidigare diabeteskontroll från familjen	Medel.

9.	Joiner, K.L., DeJonckheere, M., Whitemore, R. & Grey, M. (2019). Perceptions and experiences of living with type 1 diabetes among Latino adolescents and parents with limited English proficiency. <i>Research in Nursing & Health.</i>	Kvalitativ.	Belysa upplevelsen hos latinamerikanska ungdomar och deras föräldrar av att leva med diabetes typ 1.	24 ungdomar, 12–19 år. 23 föräldrar.	Semi-strukturerade intervjuer.	Tematisk analys.	Tre teman identifierades, förståelse och anpassning till diabetes typ 1, förlika sig med den sociala och miljömässiga påverkan av hanteringen och att integrera förväntningar om egenvården med sjukdomen. Resultatet belyser även hur sjukdomen ska hanteras i relation till komponenter från den latinamerikanska kulturen.	Hög.
10.	Kim, J. E. (2022). Illness Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes. <i>Journal of Diabetes Research.</i>	Grounded theory.	Att undersöka upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 hos ungdomar.	12 ungdomar, 13–19 år.	Intervjuer.	Grounded theory.	Tre kategorier framkom; känna sig begränsad till blodsockervärden, begränsad till livet och övervakad av föräldrarna. Underkategorier var känsla av överväldigande av processen, att vilja springa i väg och att kämpa. Att känna sig tvingad i att hantera sin diabetes genom symptomhantering och ytterligare behandling skapade känsla av att bli fast och känna sig begränsad.	Hög.

11.	<p>Moura de Cruz, D.S., de Lima Silva, K., Batista De Souza, J.T., Lima de Nóbregam, M.M., da Silva Reichert, A.P., Marques, D.K.A. & Collet, N. (2018).</p> <p>Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity.</p> <p><i>Acta Paulista de Enfermagem.</i></p>	Kvalitativ.	Syftet är att belysa ungdomars erfarenheter av diabetes typ 1 utifrån det filosofiska perspektivet ”Ethics of Alterity”.	9 ungdomar, 12–17 år.	Semi-strukturerade intervjuer.	Tematisk analys.	I resultatet framkom svårigheter för ungdomarna att anpassa sig till en förändrad livsstil och egenvårdskrav vilket i studien förklaras med omognad pga. ålder. Vidare presenteras att följsamheten försämras gällande insulinbehandlingen och blodsockerkontroll när ungdomarna tar mer ansvar för sin egenvård. Utifrån att ungdomen får ett mognare tankesätt och förstår komplexa samband förbättrades följsamheten i egenvården.	Medel.
12.	<p>Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S.A., Tamborlane, W. V. & Sadler, L.S. (2016).</p> <p>Life With Type 1 Diabetes. Views of Hispanic Adolescents and Their Clinicians.</p> <p><i>Diabetes educator.</i></p>	Kvalitativ.	Att beskriva upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 hos latinamerikanska ungdomar och deras vårdpersonal.	9 ungdomar, 12–17 år och 7 av vårdpersonalen de träffar.	Intervjuer.	Tematisk analys.	I resultatet beskrev ungdomarna sin upplevelse av att leva med typ 1 diabetes genom de kulturella aspekterna som påverkade dem, att hitta balansen i sjukdomen och deras sätt att förbättra livet med diabetes.	Hög.

13.	<p>Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018).</p> <p>Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes.</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</i></p>	Kvalitativ.	Att beskriva hur ungdomar upplever övergången från att vara beroende av sina föräldrar till att hantera diabetes typ 1 självständigt.	18 ungdomar, 16–18 år.	Intervjuer.	Fenomenologisk analys.	Tre kategorier framkom, att ta ansvar för sin diabetes är en process, ansvar för att vara beroende av att klara sig själv och att diabetes kräver kunskaper och färdigheter. I resultatet framkom det underkategorier om förväntningar från andra, självständighet, misstag och den tidskrävande aspekten av sjukdomen.	Hög.
-----	---	-------------	---	------------------------	-------------	------------------------	---	------