



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Filosofie Kandidatexamen

Att leva med diabetes typ 1- En litteraturöversikt om barn och ungdomar samt deras föräldrars upplevelser

Living with diabetes type 1- A literature review on children and young people as well as their parents' experiences

Författare: Malin Andersson och Johanna Lundén

Handledare: Ann-Sofie Källberg

Examinator: Anncarin Svanberg

Ämne: Omvårdnad

Kurs: VÅ 2018

Poäng: 15 hp

Betygsdatum: 150113

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Diabetes typ 1 ökar bland barn och ungdomar, Sverige har den näst högsta insjuknandefrekvensen i hela världen. Diabetes typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom vilket innebär att kroppens immunförsvar angriper de egna insulinproducerande cellerna i pankreas. Patienter med diabetes typ 1 löper stor risk att drabbas av komplikationer och följsjukdomar.

Syfte: Syftet med denna studie är att beskriva barn och ungdomar samt deras föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

Metod: En litteraturstudie genomfördes med totalt 15 artiklar utifrån studiens syfte, sökningarna har skett i databaserna Cinahl och PubMed. Artiklarna poängsattes med hjälp av Högskolan Dalarnas modifierade version av granskningsmallar för kvantitativa och kvalitativa artiklar.

Resultat: Analysen av artiklarna resulterade i fyra kategorier som beskriver barn och ungdomars upplevelser: begränsningar i vardagen, stöd från föräldrar och sjukvården var centralt, rädsla för komplikationer samt att vara annorlunda. Två kategorier beskriver föräldrarnas upplevelser: oro rädsla och frustration samt att våga släppa kontrollen.

Slutsats: Barn och ungdomar med diabetes typ 1 upplevde sitt liv som begränsat. Sjukdomen påverkar dem i skolan, under fysisk aktivitet, tillsammans med vänner, och i sociala sammanhang. Föräldrar till barn och ungdomar med diabetes typ 1 upplevde rädsla och oro över sitt barns sjukdom.

Nyckelord: Barn, Diabetes typ 1, Erfarenheter, Föräldrar, Ungdomar, Upplevelser.

ABSTRACT

Background: Diabetes type 1 is increasing among children and adolescents, Sweden has the second highest incidence rate in the world. Diabetes type 1 is a chronic autoimmune disease, which means that the body's immune system attacks its own insulin-producing cells in the pancreas. Patients with diabetes type 1 are at high risk of complications and secondary disease.

Aim: The aim of this study is to describe children and young people as well as their parents' experiences of living with diabetes type 1.

Method: A literature review was conducted with a total of 15 articles on the basis of the study's purpose the searches have taken place in databases Cinahl and PubMed. The articles were scored using the Dalarna University's modified version of the review templates for quantitative and qualitative articles.

Results: The analysis of the articles resulted in four categories that describe children and young people's experiences: the constraints of everyday life, support from parents and health care was central, fear of complications and to be different.

Two categories describe parents' experiences: anxiety fear and frustration and dare to let go of control.

Conclusion: Children and adolescents with diabetes type 1 experienced life as limited. The disease affects them at school, during physical activity, along with friends, and in social settings. Parents of children and adolescents with type 1 diabetes experienced fear and concern about their child's illness.

Keywords: Adolescents, Children, Experiences, Parents, Perceptions, Type 1 Diabetes.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
DIABETES TYP 1	2
BARN OCH UNGDOMAR MED DIABETES TYP 1	2
OMVÅRDNAD.....	3
SJKSKÖTERS KANS ROLL	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	4
SYFTE	5
METOD	5
DESIGN.....	5
URVAL AV LITTERATUR.....	5
VÄRDERING AV ARTIKLARNAS KVALITET	6
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	6
ANALYS	6
FORSKNINGSETISKA ASPEKTER	7
RESULTAT	7
UPPLEVELSER UR BARN OCH UNGDOMARS PERSPEKTIV	7
<i>Begränsningar i vardagen</i>	7
<i>Stöd från föräldrar och sjukvården var centralt</i>	8
<i>Rädsla för komplikationer</i>	10
<i>Att vara annorlunda</i>	10
UPPLEVELSER UR ETT FÖRÄLDRAPERSPEKTIV	12
<i>Oro, rädsla och frustration</i>	12
<i>Våga släppa kontrollen</i>	13
DISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	14
METODDISKUSSION	17
SLUTSATS	18
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	18
STUDIENS KLINISKA BETYDELSE.....	19
REFERENSLISTA	20
TABELL 1. SÖKSTRATEGI AV UTVALDA ARTIKLAR SAMT ANTAL TRÄFFAR, ANTAL LÄSTA OCH UTVALDA ARTIKLAR	
TABELL 2. SAMMANSTÄLLNING AV ARTIKLAR SOM LIGGER TILL GRUND FÖR RESULTATET	
BILAGA 1	
GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING	
BILAGA 2	
GRANSKNINGSMALL FÖR KVALITETSBEDÖMNING	

INLEDNING

Syftet denna med litteraturstudie var att skapa förståelse för hur barn och ungdomar med diabetes typ 1 upplever sin kroniska sjukdom i vardagen. Vardagen för barn och ungdomar innefattar skola, fysisk aktivitet och sociala aktiviteter tillsammans med sina vänner och familjer. I denna studie beskrivs också föräldrarnas upplevelser i syfte att skapa en större förståelse för hur föräldrarna upplever det att leva med ett barn som har den kroniska sjukdomen diabetes typ 1. Barn och ungdomars insjuknande frekvens i diabetes typ 1 ökar kraftigt varje år. Bristen på specialistsjuksköterskor som råder idag leder till att många grundutbildade sjuksköterskor troligen kommer att träffa barn och ungdomar med diabetes typ 1 inom sjukvården till exempel akutsjukvård, primärvård och slutenvård. Genom ökad kunskap om deras upplevelser kan det bidra till bättre omvårdnad för barn och ungdomar som lever med diabetes typ 1.

BAKGRUND

I Sverige lever idag 50 000 personer med diabetes typ 1 varav 7000 - 8000 av dessa personer är barn. Omkring 400 barn och ungdomar insjuknade i typ 1 diabetes på 1980- talet. Antalet insjuknade barn och ungdomar har sedan dess fördubblats, senaste siffran från år 2011 visade att 801 barn insjuknat i diabetes typ 1 (Diabetesförbundet, 2015). Finland har den högsta frekvensen av insjuknande i diabetes typ 1 i hela världen bland barn och ungdomar (Kelo, Martikainen & Eriksson, 2011). Sverige kommer på andra plats över barn och ungdomar som insjuknar i diabetes typ 1 (Socialstyrelsen, 2009). Eftersom diabetes typ 1 blir allt vanligare bland barn och ungdomar är det av intresse att studera hur dessa patienter och föräldrar påverkas av hur det är att leva med en kronisk sjukdom som diabetes. För att främja en god egenvård behöver sjuksköterskan insikt om hur diabetes påverkar barn och ungdomar. Med kunskap om upplevelser kring diabetes typ 1 kan det bli lättare att motivera barn och ungdomar att öka sin följsamhet för aktuella behandlingar för att undvika komplikationer.

I Statens beredning för medicinsk utvärdering (2009) redovisas att i takt med att antalet insjuknande patienter med diabetes typ 1 växer, har betydelsen av att utbilda de drabbade i egenvårdssyfte också ökat. Det som anses problematiskt är att se och tolka resultaten av den utbildning som faktiskt redan sker då patientutbildningar som bedrivs ofta utgörs av invecklade åtgärder som är både tid- och resurskrävande. Med de olika patientutbildningarna avses rådgivande samtal, kognitiv beteendeterapi och motiverande samtal. Just tid och

tillräckliga resurser är något som ofta saknas inom sjukvården, oavsett vilken patientutbildning som bedrivs (a.a.).

Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en kronisk autoimmunsjukdom, en av de vanligaste sjukdomarna som drabbar barn och ungdomar (Kelo et al., 2011). Kroppens immunförsvar angriper de egna insulinproducerande cellerna i pankreas och på sikt leder det till insulinbrist. Kronisk sjukdom innebär att individen får leva med sjukdomen hela livet (Balfe, 2009). Det finns ingen känd anledning till varför kroppens immunförsvar angriper sina egna insulinproducerande celler (Hanås, 2014). Oftast uppkommer symtom efter att 70-80% av de insulinproducerande cellerna är förstörda. Vanliga symtom vid diagnostisering av diabetes typ 1 är törst, stora urinmängder, nattenures, trötthet och viktnedgång (Hanås, 2013). Det enda behandlingsalternativet för diabetes typ 1 är med insulin. Insulin behövs för att glukos ska kunna transporteras in i kroppens celler, om det finns för lite insulin stannar glukos kvar i blodet, det ger då högt blodsocker och kroppen kan inte tillgodogöra sig tillräckligt med näring. Insulintillförsel kan endast ges som injektion till exempel med insulinpenna eller insulinpump (kontinuerlig subkutan insulin infusion) (Hanås, 2014).

Balfe (2009) beskriver hur patienter med diabetes löper större risk för att utveckla makro- och mikrovaskulära komplikationer och hur de kan minska risken genom följsamhet till egenvårdsrutiner. Enligt Hanås (2014) och Ericson och Ericson (2008) innebär mikrovaskulära komplikationer skador i de små blodkärlen som till exempel ögonen (nedsatt syn), njurarna (försämrad njurfunktion) och nervsystemet, (försämrad blodcirkulation, nedsatt känsel). Makrovaskulära komplikationer innebär skador på de stora blodkärlen till exempel, hjärtinfarkt, stroke, kärlkramp i benen, hjärtsvikt och kärlkramp i hjärtat (a.a.).

Barn och ungdomar med diabetes typ 1

Barn och ungdomar med diabetes typ 1 har själva ett stort ansvar för sin sjukdom med blodsockerkontroller och ständiga insulininjektioner. De måste själva kunna utvärdera sina blodsockerresultat och anpassa behandlingen/insulindoser utefter inaktivitet, fysisk aktivitet och kost (Freeborn, Loucks, Dyches, Olsen-Roper & Mandleco, 2013). Hälso- och sjukvården har ett ansvar gentemot sina patienter med årliga kontroller, uppföljning, receptförskrivning samt rådgivning (Freeborn, Dyches, Olsen-Roper & Mandleco, 2012). Barn och ungdomar får kontinuerligt kontrollera sitt HbA1c värde enligt riktlinjer för att

utvärdera sitt blodsocker, HbA1c står för kontroll av blodsocker cirka tre månader bakåt i tiden. HbA1c är glykerat hemoglobin, det betyder att halten av socker i blodet mäts under den här tremånadersperioden (Scholes et al., 2013). Egenvård, vänner, föräldrar och beteende är centrala delar för barn och ungdomar med diabetes typ 1 för att kunna hantera sin sjukdom samtidigt som det är viktigt för barn och ungdomar att få träffa andra med samma sjukdom (Scholes et al., 2013). Ung diabetes (2015) skriver om att de vill genomföra möten för unga med diabetes typ 1, till exempel diabetesläger. Genom diabeteslägren ska barn och ungdomar kunna möta andra med diabetes och dela erfarenheter och kunskaper med varandra.

Omvårdnad

Omvårdnad ska ges till alla patienter oberoende av etnicitet, kön och sjukdom.

Sjuksköterskan har ett moraliskt ansvar för sina handlingar och även ett etiskt ansvar kring omvårdnaden av patienten. De grundläggande ansvarsområdena inom omvårdnad som sjuksköterskan har är att främja hälsa, återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande. (Svensk sjuksköterskeförening ICNs etiska kod för sjuksköterskor, 2014). Svensk sjuksköterskeförening (2014) menar att det är viktigt att omvårdnaden sker på personnivå och är anpassad utefter patientens specifika behov. Omvårdnaden ska ske i balans mellan relation, funktion och utförande. Det är av stor vikt att patienten känner sig delaktig i sin egen vård. Målet med varje möte är att sträva efter en personcentrerad omvårdnad. När det gäller personcentrerad omvårdnad är det viktigt att patientens värdighet, autonomi, självbestämmande och integritet alltid respekteras (a.a.). Dorothea Orem's egenvårdsteori bygger på att uppmuntra patienter till självständighet när det gäller egenvård, vilket innebär för en patient med diabetes typ 1 blodsockerkontroller och insulininjektioner. Sjuksköterskans roll hos barn och ungdomar är att finnas till för barnen och deras familjer med stöd, handledning och uppmuntran till egenvård vid kroniska sjukdomar (Kirkevold, 2000).

”Orem definierar egenvård som utförande av sådana aktiviteter som individen själv tar initiativ till och utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande” (Kirkevold, 2000, s.150).

Föräldrarna har en viktig roll att finnas där för sina barn och uppmuntra dem till fullständig självständighet. Orem's egenvårdsteori är baserat på egenvård, egenvårdskapacitet och egenvårdskrav. För att bevara hälsa och välbefinnande behövs en jämlik balans mellan dessa tre begrepp, om någon kapacitet försämras blir påföljden en brist i egenvården. I det fall där

föräldrarna inte kan gå in och hjälpa barn och ungdomar med sin egenvård vid kronisk sjukdom, då är de i behov av omvårdnad. Det är sjuksköterskan ansvar att utforma omvårdnadsåtgärder i form av bedömning, planering och utvärdering som är individanpassad (Kirkevold, 2000).

Sjuksköterskans roll

Enligt Freeborn et al. (2012) kan sjuksköterskan samtala med barn och ungdomar om deras oro för komplikationer och tillsammans komma fram till strategier för att främja hälsa. Motiveringen att acceptera sin sjukdom för barn och ungdomar kan förhoppningsvis leda till långsiktiga fördelar, som god följsamhet till sin behandling. Om sjuksköterskan utvecklar en djupare förståelse för barnens liv och erfarenheter med diabetes typ 1 kan det underlätta omvårdanden av dessa barn och ungdomar med specifika behov, det är viktigt att ge informationen i lagom form och efter deras kognitiva förmåga (Kenny & Corkin, 2013). Freeborn et al. (2012) menar att en av de viktigaste egenskaperna för sjuksköterskan är att vara lyhörd inför barn och ungdomars oro samt funderingar kring sjukdomen, men samtidigt är det lika betydelsefullt att finnas där för föräldrarna. Föräldrar känner att de behöver stöd från sjuksköterskan för att hantera sin rädsla och sina känslor när det gäller deras barns sjukdom. Scholes et al. (2013) har skrivit att sjuksköterskor som träffar barn och ungdomar med diabetes bör finnas där som en stödjande funktion och ge dem kontinuerlig information om hur de ska handskas med sin sjukdom och inte bara vid diagnostillfället.

Problemformulering

Sverige har efter Finland den högsta frekvensen av insjuknande i diabetes typ 1 i hela världen bland barn och ungdomar (Socialstyrelsen, 2009). Det finns kunskapsluckor om egenvårdsutbildning för patienter med diabetes, hur den ska planeras och genomföras för att de drabbade verkligen ska upprätta och behålla en hög grad av blodsockerkontroll och ändå försöka leva ett normalt liv. Ökad kännedom och kunskap om hur patienterna ska hantera sin sjukdom på bästa sätt kan leda till bra utvecklade och konkreta egenvårdsrutiner som patienterna kan ha användning av för att underlätta sin levnadssituation (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2009). Eftersom antalet insjuknande ökar kraftigt varje år och det är brist på specialistsjuksköterskor kommer grundutbildade sjuksköterskor troligen att träffa barn och ungdomar med diabetes typ 1 i sitt arbete. Kunskaper om hur barn och ungdomar upplever sin diabetes typ 1 kan bidra till att sjuksköterskor kan underlätta och stödja deras egenvård.

Syfte

Syftet med denna studie är att beskriva barn och ungdomar samt deras föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

METOD

Design

Designen är en litteraturöversikt.

En litteraturöversikt innebär att på ett systematiskt sätt söka, tolka, analysera relevant litteratur och teori inom ett valt problemområde. Med en litteraturöversikt är det möjligt att göra jämförelser av publicerad vetenskaplig forskning och på så vis hitta eventuella samband i deras resultat. En litteraturöversikt kan i sin tur skapa förutsättningar för att ny och evidensbaserad kunskap inom forskningsområdet kan utvecklas (Forsberg & Wengström, 2013; Friberg, 2012).

Urval av litteratur

Vetenskapliga artiklar har sökts från databaserna Cinahl och Pub Med. Sökningarna är baserade på fritext och mesh-termer. Sökord som användes var: diabetes type 1, diabetes mellitus type 1, parent*¹, adolescents, children, young people, living with, autonomy, tools, self-management, experience, lived experience, care*, de booleska operatorerna AND och OR har ingått i sökningarna, se Tabell 1.

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska. Artiklarna skulle beskriva barn, ungdomar upp till 25 år samt deras föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

För att kunna beskriva upplevelser är kvalitativa artiklar mest relevanta och (n=14) kvalitativa artiklar har inkluderats. Exkluderats har artiklar som beskrivit personer med diabetes typ 2 och personer över 25 år med diabetes typ 1. Review artiklar exkluderades också.

En kvantitativ artikel har inkluderats i resultatet därför att den stämde överens med syftet på ett relevant sätt. Artiklarna skulle vara så aktuella som möjligt, därför har sökningarna begränsats till artiklar som publicerats mellan åren 2005-2015. Artiklarna skulle vara peer

reviewed vilket innebär att artiklarna är publicerade i vetenskapliga tidskrifter men det visar inte om artiklarna är vetenskapliga eller inte (Friberg, 2012).

Värdering av artiklarnas kvalitet

För kvalitetsgranskning av artiklarna har Högskolan Dalarnas framtagna modifierade version av granskningsmallar för kvantitativa (se bilaga 1) och kvalitativa (se bilaga 2) studier använts (Forsberg och Wengström, 2013; Willman, Stoltz och Bathsevani, 2011).

Studierna skulle uppfylla kraven på hög eller medelhög kvalitet. Det innebär för kvalitativa artiklar att de ska få 15-19 poäng för medelhög kvalitet och 20-25 poäng för hög kvalitet. För kvantitativa artiklar innebär 18-22 poäng medelhög kvalitet och 23-29 poäng hög kvalitet. Medelhög kvalitet innebär för både kvalitativa och kvantitativa 60-79 % samt hög kvalitet 80-100 %. Artiklar med poäng under 60 % anses som låg kvalitet.

Tillvägagångssätt

För att finna relevanta artiklar till resultatet har urvalet genomförts på ett systematiskt sätt genom olika urvalssteg. I det första urvalet resulterade sökningarna i 828 träffar där samtliga titlar lästes och de titlar som inte motsvarade syftet valdes bort. I det andra urvalet har båda författarna läst 104 abstract och i det tredje urvalet valdes 34 artiklar ut till granskning. De abstract som uppfyllde inklusionskriterierna och besvarade syftet sparades för att sedan kunna granskas av författarna. Artiklar som uppnått medelhög eller hög kvalitet, vilket innebär från 60 % och uppåt har inkluderats i studien. De mest relevanta artiklarna återfinns i resultatet (Forsberg & Wengström, 2013). Granskningen av artiklarna har genomförts tillsammans i olika processer vilket resulterade i 15 artiklar. Författarna har först valt ut artiklarna enskilt, tillsammans jämfördes varje artikels syfte och resultat med varandra för att kunna klargöra att artiklarna uppfattats lika. Syfte och problemformulering har skapats tillsammans. Litteraturöversikten har skrivits av båda författarna genom fysiska träffar genom skrivtiden, vilket resulterade i kontinuerliga diskussioner författarna sinsemellan. En tabell skapades för sammanställning av artiklarnas resultat (tabell 2) vilket gjorde att resultatet blivit överskådligt.

Analys

Artiklarnas resultat har sammanställts för att besvara syftet. Artiklarnas resultatdel skrevs ut och författarna markerade barn, ungdomars och föräldrars upplevelser med hjälp av olika

färger på markeringspennorna för att få en överblick och lättare kunna sätta ihop det till en helhet. Likheter och skillnader framkom ur artiklarnas resultat, dessa likheter och skillnader sorterades upp i olika kategorier. Därefter sammanställdes upplevelserna i ytterligare kategorier och en helhet redovisas (Friberg, 2012; Polit & Beck, 2012). Detta resulterade i fyra huvudkategorier för barn och ungdomars upplevelser och två huvudkategorier för föräldrarnas upplevelser.

Forskningsetiska aspekter

Litteraturoversikter behöver inte genomgå godkännande från etisk kommitté (Codex, 2015). Artiklar som blivit godkända av en etisk kommitté och där deltagarna i studien har gett sitt samtycke samt sekretesskyddats har prioriterats i denna studies resultat. Gällande lagar och regler ska ha följts i det land som studierna utförts (Helsingforsdeklarationen, 2013). En strävan har varit att genomföra litteraturstudien utifrån ett objektiva förhållningssätt. Artiklarna har översatts så exakt som möjligt för att inte förvränga innehållet. Översättningarna har omformulerats till författarnas egna ord för att undvika plagiat (Codex, 2015). Författarna har eftersträvat att vara så neutrala som möjligt genom inte göra egna tolkningar eller utesluta resultat från artiklarna.

RESULTAT

Resultatet är en sammanställning av 15 vetenskapliga artiklars resultat. Resultatet beskriver barn och ungdomar samt föräldrarnas upplevelser av att leva med diabetes typ 1. Artiklarna som presenteras i denna studie är genomförda i Sverige (n=4), Norge (n=1), Storbritannien (n=5), USA (n=3), Brasilien (n= 1) och en studie utfördes kombinerat i Irland och Storbritannien (n=1).

Upplevelser ur barn och ungdomars perspektiv

Barn och ungdomars upplevelser presenteras under fyra olika kategorier: begränsningar i vardagen, stöd från föräldrar och sjukvården var centralt, rädsla för komplikationer och att vara annorlunda.

Begränsningar i vardagen

Barn och ungdomar upplevde sin diabetes som en begränsning i skolan, under fritidsaktiviteter, tillsammans med vänner och som en förlust av spontanitet på grund av de

ständiga blodsockerkontrollerna och insulininjektionerna. Förberedelser och rutiner var viktiga för barnen som blodsockerkontroller, mellanmål och insulininjektioner.

Blodsockerkontroller och insulininjektioner ledde till negativa känslor. Nålar och stick orsakade rädsla, osäkerhet och smärta. Dessa upplevelser påverkade deras förmåga att på ett självständigt och korrekt sätt övervaka blodsockernivån och administrera rätt mängd insulin (de Cássia Sparapani, Jacob & Castanheira Nascimento, 2015; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009).

Restriktioner angående kosten kunde leda till stress, ångest och ökad risk för depression.

Barn och ungdomar upplevde det som svårast att acceptera uteslutandet av godis och sötsaker i kosten, de såg ofta lågt blodsocker som en möjlighet att få äta godis. Kostens betydelse gjorde barnen och ungdomarna begränsade, de kände frustration kring kosten och de ville ha möjlighet att kunna gå ut och äta med vänner utan massor av funderingar angående sitt blodsocker. Deras känslor kring diabetes pendlade mellan att ha kontroll och känslan av sårbarhet (de Cássia Sparapani et al., 2015; Kay, Davis, Gamsu & Jarman, 2009). Unga kvinnor upplevde begränsningar och funderingar kring framtiden, examen, karriär och jobb (Kay et al., 2009). De barn och ungdomar som var äldre när de fick diabetes hade en känsla av förlust gentemot de som var mycket unga och inte kunde komma ihåg sitt liv innan de fick diagnosen diabetes typ 1. De barn som hade fått diagnosen tidigt i livet hade lättare att acceptera sjukdomen. Barnen och ungdomarna lärde sig leva med sin diabetes genom att öka kunskapen om diabetes med hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal, böcker och information från andra källor. Dock lärde de sig mest genom personliga erfarenheter. En del barn och ungdomar uttryckte att det var svårt att anpassa diabetes utefter sitt liv, det kändes som att sjukdomen styrde hela livet (Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009; Samson, 2006).

Stöd från föräldrar och sjukvården var centralt

Stödet från föräldrarna var centralt och viktigast för barn och ungdomar för att klara av sjukdomen. Brist på tillräckligt stöd från föräldrarna var ett hinder för egenvården. Barn och ungdomar som saknade stöd från föräldrarna klarade ändå av att utveckla strategier för att klara av vardagen med diabetes (Ruberg-Ekra, Korsvold & Gjengedal, 2015). Livskvalitén ansågs vara högre och HbA1c nivåerna lägre när föräldrarna visade gott stöd till sina barn, dock sågs inga skillnader mellan föräldrastöd och blodsockerkontroller (Karlsson et al., 2006; Mylnarszky 2013; Sparud-Lundin et al., 2009). I en studie från Storbritannien beskriver

Samson (2006) att ett av barnen hade som strategi att ta fyra insulininjektioner istället för två per dag, vilket minskade behovet av kostintaget under dygnet. Det i sin tur upplevdes öka livskvaliteten när de inte behövde äta lika ofta eller lika mycket som tidigare när de tog två insulininjektioner per dag (a.a.). Barnen och ungdomarna längtade efter eget ansvar för sin egenvård, de ville ta kontroll över sjukdomen för de ansåg att det skulle göra deras vardag mer flexibel. De svävade mellan separation från föräldrarna samtidigt som de ville behålla föräldrastödet. Det resulterade i oklara förhållanden mellan föräldrarna samt barnen och ungdomarna om vem som var ansvarig för kontroll av blodsocker och insulininjektioner. Påminnelserna från föräldrarna upplevdes som stödjande men kunde även uppfattas som tjat av barn och ungdomar. Bristande kunskaper om de fysiologiska processerna i kroppen kopplade till diabetes och osäkerheten om adekvat kost minskade deras förmåga till egenvårdsansvar. De uppgav att föräldrarna hade mer kunskap om egenvården men ville egentligen att situationen skulle vara den motsatta. Föräldrastöd hade en betydande roll eftersom det ledde till ökad följsamhet till egenvård hos barn och ungdomar (Karlsson, Arman & Wikblad, 2006).

Stödet från diabetesteamet (läkare och sjuksköterskor) stärkte barn och ungdomars självkänsla och följsamhet till egenvårdsrutiner. Barn och ungdomar tyckte sjuksköterskan var vänlig, intresserad och skänkte trygghet. De skapade en pålitlig relation som var viktig för att stärka egenvården. Diabetesteamet fanns som stöd för barnen och ungdomarna och uppmuntrade dem till att våga ta egna beslut angående sin egenvård (Karlsson et al., 2006; Spencer et al., 2012, 2014). Läkare och sjuksköterskor gav råd om insulinbehandling och egenvård, dock var vissa råd inte förenligt med ungdomarnas livsstil. Råden innebar information om hur och när de skulle ta sina insulininjektioner. Ungdomarna ansåg att de hade tillräckligt med kunskap om sin egen sjukdom för att kunna avgöra detta självständigt, vilket beskrivs av en ungdom på följande sätt (Karlsson et al., 2006):

”Jag brukar ... eller ... läkaren brukar besluta menar jag om jag ska få ett nytt insulin eller något, de brukar bestämma basaldosen jag bör ta, men då kan jag ändra den, om jag inte tror det känns bra. Om mina värden är för höga eller låga” (Karlsson et al., 2006, s.568).

Medicinsk utrustning som var anpassad för barn och ungdomar gav dem större följsamhet till behandling. En insulinpump gav barn och ungdomar en större känsla av frihet men samtidigt

så kändes det skrämmande att vara i händerna på tekniken (Forsner, Berggren, Masaba, Ekblad & Lindholm-Olinder, 2013). Det fanns också väl anpassade utbildningsprogram med visuella verktyg som verkade vara avgörande för att engagera barn och ungdomar. De visuella verktygen var illustrationer, figurer och filmer (Ruberg-Ekra, Korsvold & Gjengedal, 2015).

Rädsla för komplikationer

Flera studier beskriver hur barn och ungdomar oroade sig för långsiktiga komplikationer relaterat till sockerintag och brist på kontroll över sjukdomen. De förstår vikten av daglig egenvård och att inte ha en bra egenvård kan ge besvär och komplikationer i framtiden. Barn och ungdomar var rädda för komplikationer, att undvika komplikationerna var en drivkraft för att uppnå god egenvård (de Cássia Sparapani et al., 2015; Olsen Roper et al., 2009; Samson, 2006). I Olsen Roper et al. (2009) studie upplevde barn och ungdomar att de visste mycket om diabetes typ 1 och hur de skulle ta hand om den medicinska utrustningen för att undvika komplikationer. I en studie av de Cássia Sparapani et al. (2015) beskriver barn och ungdomar att de saknade förståelse om hur diabetes typ 1 påverkade kroppen, de oroade sig för långsiktiga komplikationer. Barnen funderade på sjukdomens effekter i kroppen, de var oroliga för att förlora synen, få problem med hjärtat samt en rädsla för att dö i förtid som komplikationer till förhöjt HbA1c (Samson 2006). I en studie av Kay et al. (2009) uttrycker en ungdom tankar om framtida komplikationer, oro och frustration:

”det finns en sak jag inte ser fram emot någonsin, bilda familj och sedan att mina barn skulle bli diabetiker” (Kay et al., 2009, s.246).

Att vara annorlunda

Att leva med diabetes svänger mellan att känna sig normal eller att känna sig annorlunda. Barn och ungdomar samt föräldrar som lever med diabetes dagligen upplever till slut att det finns inget annat än att se sjukdomen som normal. Normalt var starkt relaterat till att bli behandlade lika som icke diabetiker, även om barnen visste att de måste göra saker för att hantera sin diabetes som deras vänner inte behövde göra. Barn och ungdomar beskrev att sjukdomen påverkade dem både kroppsligt och socialt. De kände sig generade över att använda särskild utrustning som hjälpte dem i deras diabetesbehandling till exempel insulinpump. Även om de förstod att behandlingen skulle få dem att må bättre kunde de välja

att inte använda utrustningen eftersom de inte ville vara annorlunda, det ansågs viktigt att sträva efter normalitet (Huus & Enskär, 2007; Marshall et al., 2009).

Barnen ville upplevas lika normala som sina vänner, därför ville de inte injicera insulin när de inte befann sig i hemmiljön. Vissa evenemang blev åsidosatta för att de måste ta sina insulininjektioner offentligt. Sociala aktiviteter prioriterades framför diabetesbehandling trots att de förstod vikten av att ta hand om sin hälsa. Barnen kände skam inför att testa blodsocker i klassrummet eftersom de kände sig avvikande mot andra barn som de ansåg som normala. I skolan hade barnen ett speciellt rum som de fick använda till insulininjektioner i lugn och ro. Även om detta stöd var uppskattat så kände de sig annorlunda när de fick lov att lämna sina vänner. Ett barn valde att administrera insulin i lekparken, det kändes bättre där än i ett rum. Ibland missade barnen sina injektioner om det störde deras aktiviteter. Insulininjektioner på offentliga platser upplevdes ofta obehagligt, de undrade hur andra skulle reagera och tänka när de såg injektionerna. Några barn kunde tänka sig att ta injektionerna offentligt medan andra inte kunde tänka sig det (de Cássia Sparapani et al., 2015; Spencer, Cooper & Milton, 2012, 2014).

Förhållandet med kroppen hos unga kvinnor var komplicerat, vikten sågs som ett problem hos dem speciellt under stressiga perioder. Några unga kvinnor uppgav att de hade undanhållit insulininjektioner eller tillåtit sina blodsockernivåer ligga högt för att gå ner i vikt. De var oroliga för hur andra människor uppfattade dem, såg de mig som en person med ett funktionshinder eller såg de mig som normal. Att passa in bland andra ungdomar var en önskan och att bara kunna gå ut och umgås med sina vänner, utan att behöva oroa sig om blodsockernivåerna var låga eller höga. Det fanns en konflikt mellan att vara smal och ha en god kontroll av sin diabetes. En tjej slutade ta insulininjektioner, då hon inte orkade med sjukdomen längre. Det var skönt att inte ta insulininjektionerna för då slapp de tänka på vad andra människor tyckte (Kay et al., 2009).

Blodsockerkontroller, nödvändiga mellanmål och insulininjektioner blir lidande under skoltid. Barn och ungdomar har gjort det till en rutin att inte testa blodsocker och ta mindre insulin för att undvika hypoglykemi i sociala sammanhang. En viktig faktor för att diabetes skulle kunna integreras i ungdomarnas liv var att minska känslan av isolering (Samson, 2006; Wilson 2010). En del ungdomar tyckte inte om att bli tvingade till att umgås med andra i samma ålder där diabetes var den enda gemensamma nämnaren. För andra ungdomar kunde

det dock upplevas skönt att dela tankar och problem med andra som har diabetes typ 1 (Sparud-Lundin, Öhrn & Danielsson 2009). Flera barn kände sig inte förstådda av de som inte hade diabetes vilket ledde till att de kände sig ensamma. Det var viktigt att prata med andra som har diabetes eftersom de kunde förstå varandra på en annan nivå. Det blev mindre viktigt med åldern att dölja sin diabetes (Kay et al., 2009; Sparud-Lundin et al., 2009). Barnen upplevde en sårbarhet med att vara inlagd på sjukhus, sårbarhet uttrycktes som utanförskap. De var oroliga och osäkra när de kom i kontakt med sjukhusmiljön eftersom den var främmande samtidigt som deras kroppar verkade annorlunda för dem. Det beskrivs som svårt att bli diagnostiserad med en kronisk livslång sjukdom och uppleva konstiga symtom från kroppen (Kay et al., 2009; Karlsson et al., 2006; Ruberg Ekra et al., 2015).

Upplevelser ur ett föräldraperspektiv

Föräldrarnas upplevelser presenteras under två olika kategorier: oro rädsla och frustration samt att våga släppa kontrollen.

Oro, rädsla och frustration

Föräldrarna upplevde många förluster, ett tidigare friskt barn, sin frihet och sitt förtroende som förälder. Föräldrar upplevde förtroendet som en förlust på grund av att de inte kunde skydda sina barn i framtiden. De pratade om sin oro om att inte kunna skydda sitt barn i framtiden och hur detta påverkade dem som föräldrar. Föräldrarna kände frustration över att de inte kunde kontrollera sina barn till hundra procent, det upplevdes stressigt och framkallade ångest över att inte veta om deras barn tagit sina insulininjektioner (Marshall et al., 2009). De upplevde vården vid diagnos som mindre bra särskilt då barnets tidigare symtom misstadiagnostiserats. Däremot beskrivs upplevelsen som positiv när barnet inte var i något kritiskt tillstånd vid diagnostillfället. Före diagnos hade de flesta föräldrarna presenterat ospecifika symtom som sömnproblem, irritabilitet och/eller utslag. När de kontaktade barnläkaren upplevde föräldrarna att de inte blev tagna på allvar, de blev beskyllda för brist på föräldraerfarenhet (Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer et al., 2012,2014).

I en studie av Spencer et al. (2012) spekulerade föräldrarna om orsaken till att deras barn hade fått diabetes typ 1. Orsakerna de spekulerade om var kostens betydelse, genetik, virus eller saker som inträffade under graviditeten som preeklampsi.

Föräldrar till barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 upplevde rädsla och oro inför deras barns liv. Utförandet av glukoskontroller på barnen framkallade ångest, sorg och frustration. De var rädda för att skada sina barn och ville göra rätt vid första tillfället för att slippa sticka dem två gånger (Forsner et al. 2013; Marshall et al. 2009; Spencer et al., 2014).

I en studie av Spencer et al. (2014) beskriver en förälder hur de brukade ge insulininjektion innan barnet vaknade på morgonen, för att det skulle upplevas som en mindre injektion för barnet under dygnet. Marshall et al. (2009) beskriver hur en annan förälder berättar om hur mycket smärta de kände för sitt barns behandling, när de gav sitt barn injektioner skrek barnet rakt ut och ibland grät det av smärta.

Föräldrar till yngre barn upplevde en oro inför sina barns pubertet, de var angelägna om att deras barn växte upp och blev oberoende. Föräldrarna hade svårt att släppa taget och lita på sina barn även om det bara var ett par timmar, så fanns oron där hela tiden. Föräldrarna kände en ständig rädsla över höga och låga blodsockernivåer, men en insulinpump fick föräldrarna att känna sig mer självständiga. Förväntningarna på insulinpumpen var att barnen skulle få bättre kontroll på blodsockernivåerna (Forsner, et al., 2013; Marshall et al., 2009).

Föräldrarnas rädsla uppstod när barnet deltog i vardagliga aktiviteter. De var oroliga om deras barn skulle kunna medverka i aktiviteterna på grund av högt eller lågt blodsocker, men de hade insett att behovet av uppmuntran till aktiviteter var viktigt för att främja en normal utveckling. När barnen sov över hos vänner kändes det som en ångestprövning för föräldrarna på grund av att de kände sig osäkra när deras barn var i ett annat hem. Men de hade insett att deras barn behövde ha en känsla av självständighet och ville inte ta ifrån barnen aktiviteter som de ville göra. De beskriver också att föräldrarna kände sig trygga när de visste vad barnens vänner skulle göra om de fick lågt blodsocker, de kunde också ta sig tid att informera och ge instruktioner till sina barns vänner om diabetes (Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer et al., 2012).

Våga släppa kontrollen

Övergången till självständighet i barn och ungdomars egenvård skapade oro hos föräldrarna, föräldrarnas relation till sina barn förändrades och de berodde mycket på hur deras barn valde att hantera sin diabetes. Föräldrarna uttryckte svårigheter att finna balans mellan att vara intresserad och försöka styra egenvården. De upplevde stor oro över att barnen prioriterade andra aktiviteter än att sköta sin egenvård i första hand. De olika perspektiven ledde ofta till

spänningar i relationen med barnen. När barnen växte upp och blev tonåringar beskrev föräldrarna det som mycket svårare och känsligare att kontrollera sina barns diabetes, tidigare hade de mer koll på barnens injektioner och kost. Mammorna uttryckte ångest över att de inte längre hade kontroll över sitt barns egenvård. Många föräldrar uttryckte oro och farhågor om deras barns framtida förmåga att vara oberoende och så småningom kunna lämna hemmet. Mammorna ansåg att oavsett barnets ålder eller deras förmåga att ta hand om sin diabetes kände de ansvar för sitt barns sjukdom (Marshall et al., 2009; Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrarna beskriver hur de upplevde att deras ödmjuka inställning, uppmuntran och stöttning ledde till att barnen skötte sin egenvård bättre. Föräldrarna beskriver att deras drivkraft för att stötta sina barn var viljan att underlätta deras liv så mycket som möjligt (Karlsson et al., 2006; Mylnarszky 2013; Sparud-Lundin et al., 2009).

DISKUSSION

Barn och ungdomar upplevde livet med diabetes typ 1 som en begränsning i vardagen. Livet med diabetes handlade till största delen om struktur och rutiner. Stödet från föräldrar och sjukvården var centralt för att klara av utmaningarna med diabetes typ 1. Barn och ungdomar upplevde en rädsla för komplikationer som var återkommande samtidigt som de strävade efter normalitet. Föräldrarna upplevde oro, rädsla och frustration kring sitt barns diabetes. De upplevde även förlust av sin frihet, ett tidigare friskt barn och förlust av förtroende som förälder på grund av att de inte kunde skydda sina barn i framtiden. Föräldrarna hade svårt att släppa kontrollen, de ville gärna skydda sina barn och påminna dem om blodsockerkontroller.

Resultatdiskussion

Blodsockerkontroller, insulininjektioner och kost skapade negativa känslor, nålar och stick orsakade rädsla osäkerhet och smärta. Detta påverkade barn och ungdomars förmåga att självständigt ansvara för sin egenvård och rutiner ledde till blandade känslor. Barn som hade fått diagnosen tidigt i livet hade lättare att acceptera sjukdomen jämfört med de barn och ungdomar som fick diagnosen senare i livet (de Cássia Sparapani et al., 2015; Kay et al., 2009; Marshall et al., 2009).

Scholes et al. (2013) menar att barn och ungdomar som ligger lågt i HbA1c har ett gott stöd från sina föräldrar medan barn och ungdomar som ligger högre i HbA1c har föräldrar som litar på att de självständigt kontrollerar sin diabetes. De barn som fick diagnosen tidigt i livet och ligger lågt i HbA1c hade lättare att acceptera sin diabetes. Barn och ungdomar som var

äldre när de fick diabetes samt låg högre i HbA1c hade svårare att acceptera sin diabetes (Marshall et al., 2009; Samson., 2006; Scholes et al., 2013). I Mylnarszky's (2013) studie stärks ovanstående resultat att föräldrastöd hade en betydande roll eftersom det ledde till ökad följsamhet till behandling hos barn och ungdomar. Livskvaliteten ansågs vara högre och HbA1c nivåerna lägre när föräldrarna visade gott stöd till sina barn, dock sågs ingen signifikant skillnad mellan upplevt föräldrastöd och blodsockerkontroll. Stödet från föräldrar är viktigt för att klara av att hålla en bra blodsockerkontroll och en bra nivå av HbA1c-värden. Därför kan det också vara viktigt att föräldrarna i sin tur får stöd av diabetesteamet (läkare och sjuksköterskor).

Freeborn, (2012), Kenny och Corkin, (2013) och Scholes et al. (2013) beskriver att en djupare förståelse för barnen med diabetes typ 1 inom sjukvården skulle kunna resultera i en bättre omvårdnad och stöttning. Samtal om oro och komplikationer kan resultera i bra strategier för att främja hälsa (a.a.). I flera studier beskrev barnen att ett gott stöd från sitt diabetesteam ledde till en pålitlig relation och stärkte deras självkänsla (Karlsson et al., 2006; Spencer et al., 2012, 2014). Det är viktigt att sjuksköterskan kan prata med barn och ungdomar om deras oro för att kunna hjälpa dem till att bättre kunna hantera sin sjukdom. Dorotea Orems egenvårdsteori tillämpas av sjukvården eftersom den framförallt fokuserar på egenvård. Orems teori baseras till största delen på att uppnå självständighet, vilket kan leda till hälsa och välbefinnande (Kirkevold, 2000).

En drivkraft för att hålla en bra blodsockerkontroll kan vara att undvika komplikationer i framtiden. Ett flertal studier beskriver att barnen är rädda för framtida komplikationer vid bristande egenvård (de Cássia Sparapani et al., 2015; Olsen Roper et al., 2009; Samson, 2006) därför är det viktigt att motivera och stödja barn och ungdomar då en ökad följsamhet till sina egenvårdsrutiner kan risken minska för komplikationer (Balfe, 2009).

Att barn och ungdomar strävade efter normalitet och därför kunde undvika blodsockerkontroller och insulininjektioner i sociala sammanhang beskrivs i studier av de Cássia Sparapani et al., (2015) och Spencer et al. (2012, 2014). I två andra studier av Samson (2006) och Wilson (2010) beskrev de att blodsockerkontroller, mellanmål och insulininjektioner blev åsidosatta under skoltid och i sociala sammanhang. De blev åsidosatta av barnen eftersom de ville upplevas som normala och inte känna att diabetes begränsade dem. Karlsson et al. (2006) beskriver att ungdomarna hade en ständig längtan efter eget

ansvar, vilket de ansåg skulle göra deras vardag mer flexibel. Därför är det viktigt att stödja barn och ungdomar till ett ökat ansvar för sin egenvård som i sin tur kan innebära en större självständighet.

För en del barn och ungdomar är diabetesläger uppskattat eftersom de då har möjlighet att träffa andra i samma situation (Scholes et al., 2013). I en studie av Sparud-Lundin et al. (2009) framkommer att barn och ungdomar upplevde att det var jobbigt att bli tvingade till diabetesläger, då den enda gemensamma faktorn var diabetes. Det finns olika uppfattningar angående hur betydelsefullt det är att träffa andra barn och ungdomar med diabetes typ 1. Det kan bero på att barn och ungdomar blir placerade tillsammans fast de inte har samma intressen, åsikter eller personkemi. Vid planering av diabetesläger borde därför hänsyn tas till barn och ungdomars olika åldrar, fritidsintressen och kön för att öka intresset för diabetesläger.

I två studier av Smaldone och Ritholtz, (2011) och Spencer et al. (2012) beskriver föräldrarna sin rädsla och oro när barnen skulle medverka i fysiska aktiviteter eller sova över hos vänner. De ville gärna att vännernas familjer skulle vara informerade om vad som kunde hända vid diabetes. Föräldrarnas oro över sina barns blodsockernivåer beskrivs också i två andra studier (Dashiff et al., 2011; Ivey et al., 2009). De beskriver också föräldrarnas oro över att till barnen inte kontrollerade sitt blodsocker och insulin utanför hemmet (a.a.). Det är viktigt att förstå hur föräldrarna upplever situationen med barn som har diabetes typ 1. För det är ju inte bara barnen och ungdomarna som diagnostiserats med diabetes typ 1 utan även deras föräldrar. De delar upplevelser som till exempel en förlust av sin frihet och spontanitet. En insulinpump kan få föräldrarna att känna sig mindre oroliga över barnens blodsockernivåer. Livskvaliteten kan öka för barn och ungdomar samt deras föräldrar genom att en insulinpump kan ge en stabil och kontrollerad blodsockernivå (Alsaleh, Smith & Taylor, 2011). Eftersom insulinpumpen ska efterlikna kroppens egen insulinproduktion kan den underlätta till en flexiblare livsstil. Det kan skapa en trygghet och bättre relation mellan föräldrar och barn.

Resultatet visar också att föräldrarna hade svårt att släppa kontrollen när det gällde deras barn med diabetes och övergång mot självständighet. De uppvisade en svaghet när det gällde att finna balans mellan intresse och kontroll för sina barns diabetes. Föräldrarnas drivkraft var att underlätta sina barns liv och oavsett barnens ålder kände de ett ansvar över sjukdomen. Deras stöttning och uppmuntran gav resultat i att barnen kunde sköta sin egenvård bättre (Karlsson

et al., 2006; Marshall et al., 2009; Smaldone och Ritholz, 2011; Sparud-Lundin et al., 2009). Kirkevold (2000) skriver att Dorotea Orems omvårdnadsteori är uppbyggd på egenvårdskapacitet, egenvårdskrav och egenvård. Vid brist på något av dessa tre begrepp för barn och ungdomar med diabetes typ 1 är det nödvändigt för föräldrarna att komma in som en stöttande funktion för att bevara barn och ungdomars hälsa och välbefinnande. Om föräldrarna av någon anledning inte kan finnas för sina barn är de i behov av omvårdnad. Sjuksköterskan ansvarar för att utforma omvårdnadsåtgärder som är individanpassade.

Förlusten av kontroll ses mer påtaglig hos föräldrar som har barn med diabetes typ 1 (Karlsson et al., 2006). Barnen ville bryta sig fri från sina föräldrar samtidigt som de vill ta större kontroll över sin egen sjukdom. Föräldrarna har en viktig roll kring egenvården hos sina barn med att uppmuntra dem till självständighet och eget ansvar, vilket har visat sig vara en svår balansgång. Sjuksköterskan bör finnas till som stöd för föräldrarna, för att föräldrarna ska kunna hantera sin egen rädsla samt uppmuntra sina barn till en bra följsamhet till egenvård.

Metoddiskussion

För att beskriva barn, ungdomar och föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1, valdes att göra en litteraturstudie. Det innebär att på ett systematiskt sätt studera tillgänglig litteratur inom ett valt problem område (Forsberg & Wengström, 2013; Friberg, 2012). Omvårdnad ligger i fokus i vår litteraturstudie, därför valdes databaser relevanta för omvårdnadsforskning. CINAHL och PubMed användes eftersom det ansågs mest relevanta gällande omvårdnadsforskning. Publiceringsåren valdes till 2005-2015 för att få så aktuell forskning som möjligt (Polit & Beck, 2012). Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska för att kunna förstå texten på bästa möjliga sätt. (Forsberg & Wengström, 2013). Detta kan ses som en svaghet då relevanta artiklar kan ha missats på andra språk. Alla inkluderade artiklar i examensarbetet har endast funnits tillgängliga på engelska. Eftersom engelska inte är författarnas modersmål användes ett engelsk-svenskt lexikon fritt tillgängligt på internet för att kunna översätta och undvika feltolkningar. Sökningar har skett med både fritextsökningar och MeSH-termer i PubMed och i CINAHL med Cinahl headings. Det kan dock ses som en svaghet att bara söka i två databaser eftersom relevanta artiklar från andra databaser kan ha missats. Litteraturstudiens sökord är utvalda efter MeSH-termer för att finna relevanta artiklar som kan besvara syftet. Dessutom användes booleska operatörerna AND och OR, och artiklarna skulle vara peer reviewed. Trunkering (*)

användes för att hitta ord med varierande ändelser vilket kan öka antalet träffar.

Analysarbetet har genomförts i olika steg. För att kunna beskriva upplevelser har (n=14) kvalitativa artiklar inkluderats. Kvalitativa artiklar lyfter fram fenomenets egenskaper, i litteraturstudien beskrivs fenomenet som upplevelser av att leva med diabetes typ 1. En kvantitativ artikel inkluderades i resultatet, anledningen var att den stämde överens med syftet.

Två artiklar är skrivna av samma forskare vilket kan anses som både positivt och negativt, det negativa kan vara att forskarna redan har en förförståelse om ämnet. Det positiva kan vara att forskarna redan kan sitt område, och att båda deras artiklar beskriver barn och ungdomar samt deras föräldrars upplevelser vilket motsvarar den här litteraturstudiens syfte.

Litteraturstudiens giltighet baserades på en systematisk sökning för att finna sätt sorts artiklar som svarar på studiens syfte. Relevanta sökord användes och sökningarna går att följa med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier (se tabell 2) detta stärker litteraturstudiens tillförlitlighet. Eftersom de inkluderade artiklar kommer från flera olika länder, Sverige (n=4), Norge (n=1), Storbritannien (n=5), Irland och Storbritannien (n=1), USA (n=3) och Brasilien (n=1) har litteraturstudien fått ett bredare perspektiv av beskrivna upplevelser. Vissa samband finns mellan de olika länderna som upplevelserna är beskrivna i och dessa upplevelser liknar varandra. Studien är överförbar till barn och ungdomar med diabetes typ 1 samt deras föräldrar i likande situationer.

Slutsats

Barn och ungdomar med diabetes typ 1 upplever sitt liv som begränsat. Sjukdomen påverkar dem i skolan, under fysisk aktivitet, tillsammans med vänner, och i sociala sammanhang. Föräldrar till barn och ungdomar med diabetes typ 1 upplevde rädsla och oro över sitt barns sjukdom. Därför har sjuksköterskan en viktig uppgift att stödja barn och ungdomar samt föräldrarna till att finna en balans mellan livet och diabetes typ 1.

Förslag till vidare forskning

Insjuknandefrekvensen av diabetes typ 1 ökar kraftigt hos barn och ungdomar i Sverige. Därför är det av stor vikt att ta reda på hur barn och ungdomar samt deras föräldrar upplever livet med diabetes typ 1. Ytterligare forskning omkring deras upplevelser skulle kunna leda till bättre stöd och förståelse för barn och ungdomar samt deras föräldrar vilket i sin tur kan leda till bättre följsamhet till egenvården och mindre komplikationer. Författarna till denna

litteraturstudie skulle vilja se mer av forskning omkring upplevelserna av att ha kontinuerlig blodsockermätning hos barn och ungdomar. För att skapa förståelse kring hur detta påverkar livskvaliteten hos barn och ungdomar. Hade mer tid funnits för författarnas förfogande hade en empirisk studie varit att föredra med syftet att kunna bidra med ny forskning till området angående upplevelser. Forskningen behöver ständigt utvecklas för att nya vetenskapliga råd ska kunna studeras och implementeras i sjukvården. Med ständig utveckling inom diabetesvården finns behov av att studera upplevelserna kring ny medicinsk utrustning för att kunna utvärdera effekterna av den.

Studiens kliniska betydelse

Litteraturöversiktens resultat kan bidra till att sjuksköterskor kan öka sin förståelse för barn och ungdomar samt deras föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1. Resultatet av denna kunskap är överförbar till klinisk verksamhet. Då det råder brist på specialistutbildade sjuksköterskor behöver grundutbildade sjuksköterskor ta del av kunskap som kan öka deras förståelse om hur barn och ungdomar samt deras föräldrar upplever hur det är att leva med diabetes typ 1. Detta kan i sin tur bidra till att sjuksköterskor kan ge bättre stöd till barn och ungdomar samt deras föräldrar, vilket kan leda till en bättre följsamhet till egenvården. Sjuksköterskor kan med hjälp av denna kunskap beakta barn och ungdomars samt deras föräldrars upplevelser för att kunna individanpassa eventuella råd och åtgärder.

REFERENSLISTA

Alsaleh, F. M., Smith, F.J., & Taylor, K.M. (2011). Experiences of children/young people and their parents, using insulin pump therapy for the management of type 1 diabetes: qualitative review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37(2), 140–147. doi: 10.1111/j.1365-2710.2011.01283.x

Balfe, M. (2009). Healthcare routines of university students with Type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(11), 2367–2375. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05098.x

Codex. (2015). *Regler och riktlinjer för forskning: Oredlighet i forskning*. Hämtad den 20 november 2015 från: <http://codex.vr.se/etik6.shtml>

Dashiff, C., Riley, B., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310. Från <http://web.b.ebscohost.com/www.bibproxy.du.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8e4d7cb9-b234-4f5c-9147-3d9a51edb40d%40sessionmgr111&vid=5&hid=118>

de Cássia Sparapani, V., Jacob, E., & Castanheira Nascimento, L. (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 41(1), 17–22. Från <http://web.a.ebscohost.com/www.bibproxy.du.se/ehost/detail/detail?vid=3&sid=9cbb73af-2654-4d72-94ea-43136c8ba778%40sessionmgr4002&hid=4109&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103756355&db=c8h>

Diabetesförbundet. (2015). *Diabetes i siffror*. Hämtad den 19 maj 2015 från: <http://www.diabetes.se/sv/Diabetes/Om-diabetes/Diabetes-i-siffror/>

Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3., [omarb. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och Kultur Digital: Stockholm.

Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekblad, A., & Lindholm Olinder, A. (2013). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *European Diabetes Nursing*, 11(1), 7–12. doi: 10.1002/edn.239

Freeborn, D., Dyches, T., Olsen-Roper, S., & Mandleco, B. (2012). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13/14), 1890–1898. doi: 10.1111/jocn.12046

Freeborn, D., Loucks, C., Dyches, T., Olsen-Roper, S., & Mandleco, B. (2013). Addressing school challenges for children and adolescents with type 1 diabetes: The nurse practitioner's role. *The Journal for Nurse Practitioners*, (9)1, 11-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2012.11.005>

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

Hanås, R. (2013). *Diabetes typ1, barn, insjuknande + handläggning av akuta situationer*. Hämtad den 19 maj 2015 från: <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=2448>

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

Huus, K., & Enskär, K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing*, 19(3), 29-31. Från <http://europepmc.org/abstract/med/17472194>

Ivey, B., Wright, A., & Dashiff, C. (2009). Finding the Balance: Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(1), 10-18. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2007.12.008>

Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2006). Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562-570. Från <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08>.

Kay, C., Davies, J., Gamsu, D., & Jarman, M. (2009). An Exploration of the Experience of young women living with type1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 14(2), 242-250. doi: 10.1177/1359105308100208

Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011) Self-care of school-age children with diabetes: an intergrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096-2108. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x

Kenny, J., & Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing Children and Young People*, 25(9), 22-25. doi: <http://dx.doi.org/www.bibproxy.du.se/10.7748/ncyp2013.11.25.9.22.e204>

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. (2., [omarb. och utvidgade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703–1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Mlynarczyk, S. (2013). Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life. *Pediatric nursing*, 39(4), 181-189. Från <http://web.b.ebscohost.com/www.bibproxy.du.se/ehost/detail/detail?vid=15&sid=5a49d057-5efc-49d0-8d1e-f2a422658b57%40sessionmgr113&hid=106&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104206990&db=c8h>

Olsen Roper, S., Call, A., Leishman, G. J., Ratcliffe, C., L. Mandlco, B., T. Dyches, T., & S. Marshall, E. (2009). Type1 diabetes: children and adolescents knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1705–1714. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Ruberg Ekra, E-M., Korsvold, T., & Gjengedal, E. (2015). Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences. *BioMed Central Nursing*, (14)4, 1-10.
doi:10.1186/s12912-014-0051-9

Samson, J. (2006) Exploring young people's perceptions of living with type 1 diabetes. *Journal of Diabetes Nursing*, 10(9), 351-358. Från
http://www.thejournalofdiabetesnursing.co.uk/media/content/_master/247/files/pdf/jdn10-9-351-8.pdf

SBU. (2009) *Patientutbildning vid diabetes. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2009. SBU-rapport nr 195. ISBN 978-91-85413-30-0.

Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T., & Freeborn, D. (2013). A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control? *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1235–1247. doi: 10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x

Smaldone, A., & Ritholz, M. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 87-95.
doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003

Socialstyrelsen (2009). *Folkhälsorapport*. Hämtad 20 maj 2015 från:
http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71/Documents/7_Overvikt.pdf

Sparud-Lundin, C., Öhrn, I., & Danielson, E. (2009). Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 128–138. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x

Spencer, J., Cooper, H., & Milton, B. (2012). The lived experiences of young people (13-16) with type 1 diabetes mellitus and their parents. *Diabetic Medicine*, 30(1), 17–24. doi: 10.1111/dme.12021

Spencer, J., Cooper, H., & Milton, B. (2014). Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young peoples' and parent's perspective. *Journal of Diabetes Nursing*, 18, 22–31. Från http://www.thejournalofdiabetesnursing.co.uk/media/content/_master/3616/files/pdf/jdn18-1-22-31.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening (2014). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 6 oktober 2015: från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_2014.webb.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 6 oktober från: http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Ung diabetes (2015). *Vårt arbete: Ung Diabetes arbetsområden*. Hämtad den 26 november 2015 från: <http://www.diabetes.se/sv/Ung-Diabetes/vart-arbete/>

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3:e reviderade upplagan). Studentlitteratur: Lund.

Wilson, V. (2010). Student's experience of managing type1 diabetes. *Paediatric Nursing*. 22 (10), 25-28. Från <http://dx.doi.org/10.7748/paed2010.12.22.10.25.c8134>

World Medical Association. *Helsingforsdeklarationen*. (2013). Hämtad 8 juni 2015 från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Tabell 1. Sökstrategi av utvalda artiklar samt antal träffar, antal lästa och utvalda artiklar

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar till resultat, n=15
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND Children AND self-management	14117 2359 178	0 0 20	0 0 2	0 0 0
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND young people AND experience	14117 40	0 20	0 4	0 1
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND young people AND living with	14117 17	0 17	0 4	0 1
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND young people AND parent*	14117 35	0 15	0 3	0 0
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND young people AND self-management	14117 24	0 24	0 2	0 0
CINAHL	Diabetes mellitus type 1 AND self-management AND children	14117 178	0 40	0 2	0 1
CINAHL	(MM "Diabetes Mellitus type 1") AND perceptions AND young people children	2	2	2	0
CINAHL	Diabetes Mellitus Type 1 AND nursing AND experience* AND children AND living with	24 7	24 7	5 3	2
CINAHL	(MM "Diabetes Mellitus type 1") AND perceptions AND Young people	6	6	6	1
CINAHL	Diabetes Mellitus Type 1 AND nursing AND children	206	0 0 50	0 0 6	1
CINAHL	Diabetes Mellitus Type 1 AND adolescent* AND life experience	28	10	3	0
CINAHL	diabetes type 1 AND adolescence AND self-management AND autonomy	9	9	4	1
CINAHL	Diabetes type1 AND Adolescent AND tools	98	5	1	1
CINAHL	Diabetes mellitus type1 AND young people OR children	173870	10	0	0

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar till resultat, n=15
CINAHL	diabetes mellitus type 1 AND adolescents AND perceptions AND experience	15	15	5	1
CINAHL	diabetes mellitus type 1 AND diabetes type 1 AND (children or young adult) AND perceptions AND parent*	45	20	2	0
CINAHL	diabetes mellitus type 1 AND children AND hospitalized	14	8	2	1
CINAHL	(MM "Diabetes Mellitus type 1") AND perceptions AND children	100	20	4	1
PubMed	"diabetes mellitus, type 1"[MeSH Terms] AND children and young people	63354 123	0 8	0 5	0
PubMed	diabetes type 1 AND children and young people AND parent*	65465 252 46	0 20 20	0 0 10	1
PubMed	The lived experience with type1 diabetes	9	9	9	1
PubMed	Diabetes mellitus type 1 AND experience AND young people	83	35	5	1

Tabell 2. Sammanställning av artiklar som ligger till grund för resultatet

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
de Cássia Sparapani, Jacob, & Castanheira Nascimento. 2015 Brasilien	What's it like to be a child with type 1 diabetes mellitus	The aim of the study was to increase our understanding of "what it is like" to be a child with type 1 diabetes mellitus from the younger child's perspective and explore factors that interfere with disease management.	Kvalitativ intervjustudie	19 barn och ungdomar i åldrarna 7-12 år.	Resultaten visade att barnen uttryckte mycket känslor och psykosociala faktorer som kan påverka deras sätt att hantera sin diabetes.	Hög, 84 %
Forsner, Berggren, Masaba, Ekblad & Lindholm-Olinder. 2013 Sverige	Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion	The aim of this study was to determine parents' experiences of caring for a child less than two years old who had diabetes mellitus and was being treated with CSII therapy.	Kvalitativ intervjustudie	Tre barn yngre än två år och deras föräldrar.	Efter att de fått pumpbehandlingen kändes det lättare att ha kontroll.	Hög 88 %
Huus & Enskär. 2007 Sverige	Adolescents' experience of living with diabetes.	To describe adolescents' experience of living with type 1 diabetes.	Kvalitativ intervjustudie	8 ungdomar i åldrarna mellan 14-18 år.	Livserfarenheten av ungdomarna kan beskrivas som en pendel som svänger mellan att vara normal och att vara annorlunda.	Hög, 80 %
Karlsson, Arman & Wikblad. 2006 Sverige	Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management	The aim of the study was to elucidate lived experiences, focusing on the transition towards autonomy in diabetes self-management among teenagers with type 1 diabetes.	Kvalitativ intervjustudie	32 ungdomar	Självkännet och godkännande från andra är hjälpsamt i övergångsperioden.	Hög, 80 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
Ruberg-Ekra, Korsvold & Gjengedal. 2015 Norge	Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences	The aim of this Norwegian study was to identify potential characteristics of children's lived experience of being hospitalized diagnosed with type 1 diabetes today and from a retrospective view (in the period 1950-1980, despite the many obvious external changes).	Kvalitativ intervjustudie med observationer	12 vuxna och 9 barn som diagnostiserats med diabetes typ 1 i åldrarna 6-12 år.	Barn i nutid finner sig mer aktiva och har lättare att hantera sin sjukdom medan barn från förr upplevde sig mer sårbara och mindre kompetenta i sitt förhållande till sjukdomen.	Hög, 88 %
Samson 2006 Storbritannien	Exploring young people's perceptions of living with type 1 diabetes	The purpose of this study was to explore and describe the perceptions of living with type 1 diabetes of young adults aged 18-25 years.	Kvalitativ intervjustudie	12 ungdomar	Olika möjligheter att integrera diabetes i deras liv och klara av sjukdomen.	Medel 76 %
Smaldone & Ritholz. 2011 USA	Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood	The aim of this study was to explore perceptions of psychosocial adaptations in parenting young children with type 1 diabetes (T1DM) from diagnosis through childhood.	Kvalitativ semistrukturerade intervjuer	14 föräldrar till 11 barn med diabetes typ 1.	Tre signifikanta teman blev identifierade. Diagnostiska upplevelser, anpassning till diabetes och anpassning till vardagen	Hög, 88 %
Sparud-Lundin, Öhrn & Danielson. 2009 Sverige	Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes.	Explore the meaning of interactions with and support of self-management from parents and others significant for young adults with type 1 diabetes.	Kvalitativ intervjustudie	13 ungdomar med typ 1 diabetes och 13 föräldrar.	Övergången till vuxenlivet för ungdomar med diabetes kännetecknades av en relation och identitetskris	Hög, 88 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
Kay, Davies, Gamsu & Jarman. 2009 Storbritannien	An Exploration of the Experience of young women living with type1 diabetes.	Explore young women's experience of living with type1 diabetes.	Kvalitativ semistrukturerade intervjustudier	9 i åldrarna (18-24 år).	Fyra huvudteman framkom. Dessa teman ger en djupare förståelse för de frågor som unga kvinnor ställs inför med diabetes typ1.	Hög 92 %
Marshall, Carter, Rose & Brotherton. 2008 Storbritannien	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents	To explore and describe the experiences of children and their parents living with type 1 diabetes mellitus from diagnosis onwards.	Kvalitativ intervjustudie	10 Barn 11 Föräldrar	Att upplevas normal och strävan efter att vara "normal" är det mest centrala för dessa barn och deras föräldrar.	Hög 86 %
Mlynarczyk. 2013 USA	Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life	The aim with this research study was to investigate if perceived parental support and perceptions of different parenting styles affect adherence to diabetes health management, metabolic control and perceived quality of life.	Kvantitativ tvärsnittsstudie	Ungdomar 12-18 år som har diagnostiserats med diabetes typ1.	Ungdomarna upplevde att föräldrastödet hörde ihop med lojalitet.	Hög 79 %
Olsen-Roper, Call, Leishman, Ratcliffe, Mandleco, Dyches & Marshall. 2009 USA	Type1 diabetes: children and adolescents knowledge and questions	Describe what children and adolescents know and want to know about the disease, type1 diabetes.	Kvalitativ enkätstudie	58 barn och ungdomar mellan 8-18 år.	Sex huvudteman identifierades från intervjuerna. Dessa sex huvudteman var vård, fysiologi, konsekvenser, botande vård, effekter på familjen och erfarenheter av diabetes typ 1.	Hög, 88 %

Författare År Land	Titel	Syfte	Design Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitetsgrad
Spencer, Cooper & Milton. 2014 Storbritannien	Type1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young peoples' and parent's perspective.	Explore the social environments young people with type1 diabetes inhabit, and the potential influence of these environments on their glycemetic control.	Kvalitativ intervjustudie	20 ungdomar i åldrarna 13-16 år, 27 föräldrar.	En diagnos som diabetes typ1 har lett till betydande förändring i hemmiljön, socialt liv och skola.	Medel, 72 %
Spencer, Cooper & Milton. 2012 Storbritannien	The lived experiences of young people (13-16) with type 1 diabetes mellitus and their parents.	To explore adolescents' and parents' experiences of living with Type1 diabetes from an interpretive phenomenological perspective.	Kvalitativ intervjustudie	20 ungdomar i åldrarna mellan 13-16 år med diabetes typ 1 och 27 föräldrar.	Att leva med diabetes typ 1 i tonåren kännetecknas av tre distinkta steg. Anpassar sig till diagnos, lära sig leva med typ 1 diabetes och bli oberoende.	Hög, 88 %
Wilson. 2010 Storbritannien och Irland	Student's experience of managing type1 diabetes.	To explore the experience of young people managing their type1 diabetes at college or university.	Kvalitativ semistrukturerade intervjuer	23 deltagare, mellan 17-19 år.	Resultatet baseras på fyra huvudteman: Balansera diabetes och fortsatt utbildning, diabetesbehandling när de studerar på högskola eller universitet, minskad livskvalitet när det gäller deltagande i sociala evenemang, problematisk övergång från barn till vuxen diabetesklinik.	Hög, 84 %

Bilaga 1

Granskningsmall för kvalitetsbedömning

Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är frågeställningarna tydligt formulerade?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Finns populationen beskriven?		
15.	Är populationen representativ för studiens syfte?		
16.	Anges bortfallets storlek?		
17.	Kan bortfallet accepteras?		
18.	Anges var studien genomfördes?		
19.	Anges när studien genomfördes?		
20.	Anges hur datainsamlingen genomfördes?		
21.	Anges vilka mätmetoder som användes?		
22.	Beskrivs studiens huvudresultat?		
23.	Presenteras hur data bearbetats statistiskt och analyserats?		
24.	Besvaras studiens frågeställningar?		
25.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
26.	Diskuterar författarna studiens interna validitet??		
27.	Diskuterar författarna studiens externa validitet?		
28.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
29.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		

Bilaga 2

Granskningsmall för kvalitetsbedömning

Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	Motsvarar titeln studiens innehåll?		
2.	Återger abstraktet studiens innehåll?		
3.	Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?		
4.	Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?		
5.	Är studiens syfte tydligt formulerat?		
6.	Är den kvalitativa metoden beskriven?		
7.	Är designen relevant utifrån syftet?		
8.	Finns inklusionskriterier beskrivna?		
9.	Är inklusionskriterierna relevanta?		
10.	Finns exklusionskriterier beskrivna?		
11.	Är exklusionskriterierna relevanta?		
12.	Är urvalsmetoden beskriven?		
13.	Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?		
14.	Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?		
15.	Anges var studien genomfördes?		
16.	Anges när studien genomfördes?		
18.	Är data systematiskt insamlade?		
17.	Anges vald datainsamlingsmetod?		
19.	Presenteras hur data analyserats?		
20.	Är resultaten trovärdigt beskrivna?		
21.	Besvaras studiens syfte?		
22.	Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?		
23.	Diskuterar författarna studiens trovärdighet?		
24.	Diskuterar författarna studiens etiska aspekter		
25.	Diskuterar författarna studiens kliniska värde?		