



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT LEVA MED DIABETES TYP 1

En litteraturstudie avseende ungdomars upplevelse
av livskvalitet

Matilda Asplund

Emma Ingmansson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2015
Handledare:	Lena Johansson
Examinator:	Nabi Fatahi

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Lena Johansson för kloka råd, och till varandra för ett gott samarbete.

Titel (svensk):	Att leva med diabetes typ 1 – En litteraturstudie avseende ungdomars upplevelse av livskvalitet.
Titel (engelsk):	Living with diabetes type 1 – A literature study on adolescent's experience of quality of life.
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2015
Författare	Matilda Asplund Emma Ingmansson
Handledare:	Lena Johansson
Examinator:	Nabi Fatahi

Sammanfattning:

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som blir allt vanligare. Sjukdomen kräver särskild hantering så som dagliga insulininjektioner för att komplikationer skall undvikas och för att livet skall kunna levas som vanligt. Sjukdomen debuterar ofta strax innan puberteten och kräver stora omställningar i livet. De livsstilsförändringar som sjukdomen medför kan vara svåra att hantera under ungdomsåren, och riskerar att leda till minskad livskvalitet. Begreppet KASAM är ett mått på livskvalitet, och innefattar tre viktiga delar som alla påverkar livskvaliteten: meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. Det är viktigt att undersöka hur ungdomarna själva upplever livet med diabetes i sin helhet, så att de kan erbjudas rätt stöd för att bibehålla en god livskvalitet. **Syfte:** Att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos ungdomar som lever med diabetes typ 1. **Metod:** Litteraturstudie utifrån 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design, som är publicerade mellan 2006-2015. Artiklarna utgår från ungdomars upplevelse av att leva med och hantera diabetes typ 1. **Resultat:** Sjukdomen visade sig påverka ungdomarnas liv i sin helhet. Problemen i vardagen som sjukdomen genererade visade sig vara många, och gemensamt för dem var att de påverkade upplevelsen av livskvalitet negativt. Relationen till såväl familj som vänner visade sig förändras och känslor av utanförskap var vanligt förekommande då sociala aktiviteter försvårades. stora behov av kunskap och stöd framkom hos ungdomarna, och svårigheter vid självständig hantering av egenvården var vanliga. **Slutsats:** Litteraturstudiens resultat diskuteras utifrån begreppet KASAM och dess tre huvudkomponenter. Då studier visar på att ungdomar med diabetes typ 1 upplevde olika hinder i vardagen som tillsammans genererade försämrad livskvalitet, är det av vikt att sjuksköterskan fångar upp dessa i ett tidigt skede. Detta för att identifiera ungdomarnas omvårdnadsbehov, och stödja dem till fungerade egenvård och vardag samt förebygga såväl sena som akuta komplikationer och därmed främja upplevelse av hälsa och god livskvalitet trots närvaro av kronisk sjukdom.

Nyckelord: Diabetes mellitus typ 1, diabetes, upplevelse, livskvalitet, coping, ungdomar, egenvård, kvalitativ studie, sjuksköterska, KASAM

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Prevalens	1
Historik	2
Patofysiologi	2
Symtom och tecken	2
Diagnostik och behandling	3
Ungdomsåren och puberteten	3
Livskvalitet	4
Känsla Av Sammanhang (KASAM)	4
Sjuksköterskans ansvar	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
FRÅGESTÄLLNINGAR	6
METOD	6
Litteraturstudie	6
Datainsamling	7
Urval	7
Artikelgranskning	8
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden	8
RESULTAT	8
Upplevelsen av sjukdomens hanterbarhet	9
Att känna sin egen kropp	9
Att ansvara för egenvården	10
Att ha kunskap om sjukdomen	11
Upplevelsen av relationers betydelse	11
Relationen till vänner	11
Relationen till föräldrar och vuxna i omgivningen	12
Känsla av utanförskap	13
Att inte kunna leva som alla andra	13
Självbild i relation till andra	14

DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
Meningsfullhet	16
Begriplighet.....	17
Hanterbarhet.....	19
Implikationer för praxis	20
Förslag på fortsatt forskning	20
Slutsats	21
Referenslista	22
Bilaga 1: Söktabell	26
Bilaga 2: Artikelöversikt	29

INLEDNING

Att som ung få diabetes innebär en början till ett liv präglad av en kronisk sjukdom som kan medföra stora livsstilsförändringar. Sjukdomen kräver att vardagen struktureras och anpassas vilket kan påverka livet i stort. Under ungdomsåren sker såväl psykiska som fysiska förändringar, och det kan upplevas vara viktigt att kunna leva som sina jämnåriga kamrater. Intresset för problemområdet väcktes under vår VFU (verksamhetsförlagd utbildning), där vi båda träffade ungdomar med diabetes, och fick erfara problematiken med deras egenvård och svårigheten att få en fungerande vardag. I sjuksköterskans roll ingår att främja hälsa och att förebygga ohälsa. Då hälsa och livskvalitet går hand i hand, blir det därför intressant för oss som blivande sjuksköterskor att undersöka upplevelsen av sjukdomens påverkan på livskvalitet under åren med pubertet, identitetsutveckling, frigörelse från föräldrar, och allt annat som hör ungdomen till.

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Diabetes mellitus är en kronisk sjukdom som innebär att kroppens insulinreglering inte fungerar korrekt. Sjukdomen delas upp i två olika typer, typ 1 och typ 2, beroende på sjukdomens bakomliggande orsak (Pavo Hedner, 2010). Utöver dessa två typer finns även andra mindre vanliga varianter samt sekundär diabetes, som kan uppkomma till följd av en annan sjukdom, t.ex. vid pankreatit eller tillstånd som kräver kortisonbehandling. En annan typ av diabetes är graviditetsdiabetes som kan uppkomma under graviditeten för att sedan försvinna. Diabetes typ 1 kallas även ungdomsdiabetes då sjukdomen främst drabbar barn och ungdomar.

Prevalens

Diabetessjukdomar blir allt vanligare. Omkring 170 miljoner vuxna i världen hade år 2000 en diabetesdiagnos, och antalet förväntas stiga till 360 miljoner år 2030. I Sverige diagnostiseras varje år 700 personer yngre än 15 år med diabetes typ 1 och förekomsten av sjukdomen ökar årligen i denna åldersgrupp. Utöver detta insjuknar ca 400 personer i åldrarna 15-34 år varje år i diabetes typ 1 (Dahlquist, 2009, Sagen, 2013). Nydiagnostiserad diabetes typ 1 är vanligast förekommande mellan 8 och 14 år. Av 1000 nyfödda barn i Sverige beräknas fyra att få diagnosen före 15 års ålder och sju innan de fyllt 35 år (Sagen, 2013).

Stora geografiska skillnader råder i utbredningen av diabetes typ 1. Vanligast är sjukdomen i Skandinavien och de nordiska länderna samt på Sardinien (Sagen, 2013). Finland är det land i världen med flest fall av diabetes typ 1, och därefter kommer Sverige. Forskning visar att år 2020 kommer antalet fall att ha ökat med 70 procent (Nationella diabetesregistret, 2014). Då de nordliga delarna av världen visar sig ha högst incidens av sjukdomen, spekuleras det kring en viss klimatologisk faktor som kan ha påverkan på prevalensen i samspel med andra faktorer så som kyla, brist på solljus, levnadsvanor och samhällets struktur i stort (Dahlquist, 2009).

Historik

Den äldsta beskrivningen av sjukdomen har hittats i en papyrusrulle från Egypten, från runt år 1550 f. Kr, och omnämns där som ett tillstånd med onormalt stor urinmängd (Lindholm, 2009). Namnet kommer från grekiskan och syftar till ökad glukoshaltig urinmängd, som är ett av de typiska symtomen (Pavo Hedner, 2010). År 1869 upptäckte Paul Langerhans att pankreas innehöll samlingar av celler (Langerhans öar). Gustav Laguesse föreslog att cellerna kunde utsöndra ett ämne som sänkte glukoshalten i blodet, och namngav det insulin. Genom tiderna har olika dieter varit den huvudsakliga behandlingen av diabetes. Flera försök till framställande av antidiabetiska substanser har gjorts av olika forskare, men det var Fredrick Banting och hans assistent som blev berömda för upptäckten av insulin. Därefter har olika typer av insulin framställts, och även perorala antidiabetika såsom metformin (Lindholm, 2009).

Patofysiologi

Vid diabetes typ 1 har en autoimmun process i kroppen skadat de egna insulinproducerande betacellerna i pankreas vilket resulterar i att dessa inte längre kan producera insulin. Orsaken till detta anses vara delvis ärftlighet, men att det även krävs utlösande faktorer så som exempelvis virusinfektioner (Pavo Hedner, 2010).

Symtom och tecken

Diabetes typ 1 utvecklas ofta snabbt, vanligtvis inom loppet av några veckor, och medför därmed hastiga och ibland dramatiska symtom. Ökad diures, ökad törst, trötthet och viktnedgång är vanligt förekommande symtom. Tröttheten beror på störningar i ämnesomsättningen som resulterar i att cellerna inte får tillräckligt med glukos och därmed uppstår energibrist i cellen. Viktnedgången beror på att kroppen istället för glukos förbränner fetter och proteiner, samt på grund av de stora vätskeförluster som uppstår. De stora vätskeförlusterna och urinmängderna är ett resultat av att glukos utsöndras via njurarna och drar med sig vatten från kroppen, vilket i sin tur leder till den kraftigt ökade törst man kan uppleva då kroppen försöker att kompensera den stora vätskeförlusten. Tillfälliga synbesvär är också ett vanligt symtom relaterat till förhöjda blodsockernivåer. Detta då linsen i ögat drar till sig mer vätska vilket gör att den sväller och synen försämras (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östenson, 2007).

Både akuta och sena komplikationer kan uppstå i samband med diabetessjukdom. En akut komplikation är hyperglykemi, som innebär att mängden glukos i blodet blir för hög. Detta kan inträffa om till exempel insulindosen är för låg, eller om insulininjektion glömts bort. Vid kraftig hyperglykemi kan ketoacidosis uppstå, och kan leda till diabeteskoma. Detta är ett livshotande tillstånd som måste behandlas på sjukhus (Alvarsson et al. 2007). Diabetiker kan även drabbas av hypoglykemi, vilket innebär att mängden glukos istället blir för låg. Tillståndet kan uppstå exempelvis genom överdosering av insulin, att personen ätit för lite eller har utövat fysisk aktivitet. Denna komplikation kan vara allvarlig och leda till medvetslöshet (insulinkoma). Detta kräver sjukhusvård, och tillståndet kan hävas med en injektion av glukos eller glukagon (Alvarsson et al. 2007).

En obehandlad diabetessjukdom eller dåligt fungerande egenvård ökar risken för sena komplikationer (Sagen, 2013). Sena komplikationer drabbar främst fyra olika organ: blodkärl, nerver, ögon och njurar. Bakgrunden till detta tros vara att ett långvarigt högt blodsocker skadar små och stora blodkärl, främst de små blodkärlen i ögon och njurar. Nedsatt

cirkulation, känsel och problem med fötterna är vanliga. Äldre diabetespatienter bör därför erhålla regelbunden fotvård för att förebygga skador så som infektioner och sår (Pavo Hedner, 2010).

Diagnostik och behandling

Grundläggande för att diagnostisera samtliga former av diabetes är mätning av blodets glukoshalt, det så kallade blodsockervärdet. Idag när det talas om blodglukosvärdet är det vanligtvis plasmaglukosvärdet det syftas på. Blodsockervärdet kan mätas på flera olika sätt, vanligast är kapillärt eller genom ett venöst blodprov. När diabetesjukdom är fastställd görs blodanalyser för att fastställa vilken diabetesform det rör sig om. Symtom och insjuknande ger ofta en god bild av vilken typ av diabetes det rör sig om. Typiskt för typ 1 diabetes är en kraftigt förhöjd blodsockernivå och ett hastigt insjuknande med ofta dramatiska symtom (Alvarsson et al. 2007).

Eftersom kroppen inte kan tillverka eget insulin, måste detta tillföras genom regelbundna subkutana injektioner. Det vanligaste är en till två injektioner dagligen med långtidsverkande insulin för att täcka upp grundbehovet, och att sedan komplettera med korttidsverkande vid måltider (Alvarsson et al. 2007). Insulindosen behöver ofta justeras från dag till dag beroende på yttre omständigheter, exempelvis tillfälliga infektioner eller ökad fysisk aktivitet. Därför är det nödvändigt för diabetiker att flera gånger dagligen kontrollera glukosnivån i blodet med en blodsockermätare (Pavo Hedner, 2010). Att justera insulindosen kan vara problematiskt under puberteten då ungdomar samtidigt genomgår olika tillväxtfaser, och flera olika hormoner inverkar (Alvarsson et al. 2007).

En fungerande diabetesbehandling och vård kan vara svår att åstadkomma under ungdomsåren relaterat till att en övergång från den pediatrika vården till vuxenvården blir aktuell under dessa år. Trots att det finns olika alternativ och hjälpmedel för att behandla diabetes, är det vanligt att det kan uppstå problem med blodsockerkontrollen hos unga. Detta kan troligtvis leda till hämmande komplikationer redan tidigt i livet, vilket riskerar att resultera i en försämrad livskvalitet (Hamman et al., 2014).

Ungdomsåren och puberteten

Ungdomsåren är en viktig del i den personliga utvecklingen som utgör en övergångsfas mellan barndomen och livet som vuxen där barndomens utveckling slutförs och en oberoende och självständig individ börjar ta form. Karaktäristiskt för ungdomsåren är identitetsbildningen och frigörelsen från föräldrarna. Identiteten beskriver individens upplevelse av sin plats i större sociala sammanhang och i denna skall individen finna sin plats som självgående vuxen och konstruera en personlig meningsfullhet. I samband med frigörelsen från föräldrarna är konflikt vanligt förekommande i och med att krav uppstår på en omfördelning av ansvar och rättigheter vilken i sin tur leder till en förändrad relation. Konflikten representerar delar i uppgörelsen om ansvarsfördelningen (Von Tetzchner, 2005).

Ungdomsåren förknippas även med mycket känslor och stora känslomässiga reaktioner. De känslomässiga reaktionerna varierar mellan individer, men kan bero på en kombination av

olika faktorer så som fysiska förändringar, utvecklingen från att vara barn till vuxen individ, samt frigörelsen från föräldrar. Det sker också en övergång från föräldrapåverkan till kamratpåverkan och det sociala nätverket utökas. Även självupptagenhet är vanligt förekommande hos ungdomar, där omvärldens bild av den egna personen blir högt värderad. Vanligt är att ungdomar är rädda för att inte bli accepterade av sina jämnåriga kamrater och ungdomsåren är särskilt sårbara för utanförskap (Von Tetzchner, 2005).

Puberteten och könsmodnaden präglar ungdomsåren. Begreppet *pubertet* som en medicinsk term innefattar de fysiologiska förändringar som kroppen går igenom, för att efteråt kunna få en förmåga att reproducera sig. Förutom de yttre synliga förändringarna genomgår kroppen även en inre förändring. Tillväxten av skelett, muskel- och fettmassa sker under puberteten, men även hormonella förändringar. Hos män ökar testosteronhalten dramatiskt och hormonerna östrogen samt progesteron ökar hos kvinnorna. Förändringar av dessa hormoner hänger ihop med beteendeförändringar, såsom utåtagerande, aggressivt beteende och depression (Berg Kelly, 1998).

Livskvalitet

Begreppet *livskvalitet* definieras som ett mått på livsvärde som bland annat kan innefatta god miljö och gemenskap (Nationalencyklopedin, 2015). Rokne (2013) menar att livskvalitet representerar den individuella upplevelsen av vad ett bra liv betyder och står för individens värdering av den egna livssituationen

Livskvalitet kan beskrivas som ett kvalitativt mått på välbefinnande, och inom hälso- och sjukvården används begreppet generellt för att beskriva välmående. Livskvalitet kan ses både subjektivt och objektivt (Birkler, 2007). Begreppet kan vara aktuellt i samband med kronisk sjukdom som ofta påverkar hela livssituationen, då det fokuserar på den subjektiva upplevelsen. För att skapa en fullständig bild av tillståndet hos den kroniskt sjuka patienten är det nödvändigt att utöver de fysiska och objektiva indikatorerna också ta hänsyn till de subjektiva faktorerna. Vid mätning av livskvalitet framkommer mest tillförlitliga resultat genom undersökning av den egenrapporterade upplevelsen. Frågeformulär och intervjuer är vanliga metoder som används när syftet är att mäta och undersöka livskvalitet (Rokne, 2013).

Känsla Av Sammanhang (KASAM)

Känsla Av Sammanhang (KASAM) är ett mått på hälsa och livskvalitet som definierats av Antonovsky (1991). Hälsa kan illustreras med en skala, där låg livskvalitet och sjukdom är lägst ner och hög livskvalitet och hälsa är högst upp. Graderingen på skalan representerar måttet på den KASAM som personen upplever. Hälsa är ett dynamiskt begrepp, vilket gör att graderingen kan se annorlunda ut under olika stadier i livet (Antonovsky, 1991).

KASAM består av tre huvuddelar: *hanterbarhet*, *meningsfullhet* och *begriplighet*. *Hanterbarhet* innebär den egna upplevelsen av hur individen hanterar en situation eller händelse, samt de resurser som finns för att kunna hantera detta. *Meningsfullhet* står för hur individen känner sig motiverad och engagerad i livshändelser. Alla delar är viktiga, men den

viktigaste av dem är meningsfullhet. Är graden av meningsfullhet hög, finns större chans att klara av påfrestningar i livet och att lyckas hantera dem. *Begriplighet* innefattar vilken grad av förståelse individen har för händelser som drabbar en själv eller personer i ens omgivning. Dessa tre komponenter är alla viktiga för upplevelsen av livskvalitet. Känner personen hög grad av alla tre delar, har personen också hög KASAM (Antonovsky, 1991).

Faktorer som kan påverka upplevelsen av KASAM är det sociala sammanhanget individen befinner sig i, och individens sociala roll i detta, samt livserfarenheter. Inträffar en svårhanterlig händelse i vuxenlivet kan KASAM temporärt ändras, för att efterhand återgå till den stabila nivån. En högre KASAM ger lättare anpassning till ett sjukdomstillstånd, vilket i sin tur ger högre livskvalitet (Antonovsky, 1991).

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är: att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande (Hedelin, Jormfeldt & Hedberg, 2014). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2008) skall sjuksköterskan sträva efter ett salutogent förhållningssätt i den hälsofrämjande omvårdnaden. Detta för att sträva mot att försöka förstå patientens individuella livsvärld med fokus på hälsa, illabefinnande och lidande, och därigenom vad som främjar individens upplevelse av hälsa trots närvaro av sjukdom. Begreppet *hälsa* innebär inte bara frånvaro av sjukdom, utan är mångdimensionellt och relaterat till patientens livskvalitet (Hedelin et al., 2014). Begreppet livskvalitet värderas högre än begreppet hälsa, då hälsan saknar betydelse om individen saknar mening och kvalitet i livet (Willman, 2014). Sjuksköterskan kan genom att tala med patienten få en bild av dennes egen uppfattning om livskvalitet, men samtidigt kan patientens och sjuksköterskans bild av åtgärder för att förbättra livskvalitet krocka. Sjuksköterskans ansvar blir då att utföra åtgärder som kan förbättra den objektiva livskvaliteten. Sett till den subjektiva upplevelsen kan sjuksköterskan tala med patienten, och på så sätt indirekt försöka påverka patientens upplevelse (Birkler, 2007).

Sjuksköterskans etiska kod beskrivs i form av fyra områden i ICN (International Council of Nurses) som alla sammanfattar riktlinjerna för sjuksköterskans etiska handlande. För att skapa en god grund för patientens samtycke till vård och behandling ansvarar sjuksköterskan bland annat för att patienten erhåller tillräcklig och korrekt information anpassad efter den individuella situationen. I sjuksköterskans yrkesroll ingår även att uppvisa professionella värden så som respektfullhet, lyhördhet och medkänsla. Sjuksköterskan skall även främja en vårdmiljö som präglas av öppen dialog där mänskliga rättigheter och värderingar, hos såväl patient som närstående, respekteras (ICN, 2014).

God omvårdnad är av vikt vid mötet med patienter med diabetes typ 1 då det bland annat ger förutsättningar för patienten att själv sköta sin egenvård optimalt. Omvårdnad vid diabetesvård är också en förutsättning för att patienten skall kunna uppleva såväl fysiskt, som psykiskt och socialt välbefinnande. Patientutbildningen har en central roll i egenvården och diabetesvården i stort då diabetespatienter ofta på egen hand fattar beslut gällande sin vård. Målet med informationen och kunskapen blir att öka förutsättningarna för en fungerande egenvård, genom att förebygga riskfaktorer och ge stöd för att bibehålla en god livskvalitet. För att detta skall vara möjligt är det av vikt att sjukvårdspersonalen som är delaktiga i diabetesvården har god kompetens inom området. Hälso- och sjukvården bör erbjuda patienter med diabetes typ 1 grupputbildningar då kunskap är en viktig del i goda behandlingsresultat.

Individuellt anpassad utbildning kan vara av vikt. I vissa familjer är banden starka och familjens deltagande i patientens vård är viktig (Socialstyrelsen, 2010).

Problemformulering

Förekomsten av diabetes typ 1 bland ungdomar ökar, och överallt i vårdkedjan kan sjuksköterskan möta ungdomar med en diabetesdiagnos. I samband med att sjukdomen blir vanligare, blir också sjuksköterskans möten med ungdomarna fler och god kompetens inom området nödvändig. Att leva med en diabetessjukdom under ungdomsåren innebär en stor omställning som präglas av ändrade levnadsvanor och ett ökat ansvarstagande. Under puberteten och ungdomsåren händer mycket i såväl kroppen som i livet i stort. Detta kan komma att komplicera egenvården och hanteringen av en kronisk sjukdom, vilket i sin tur kan leda till en försämrad livskvalitet. Om ungdomarnas hantering och egenvård inte fungerar, finns också en risk för utveckling av såväl tidiga som sena fysiska komplikationer. Det är således relevant att studera ungdomars erfarenheter av att leva med diabetes typ 1 för att undersöka hur sjukdomen påverkar upplevelsen av livskvalitet. Detta för att förstå vilka omvårdnadsåtgärder som sjuksköterskan kan vidta för att främja den goda omvårdnaden samt stödja ungdomarna till en upplevelse av god livskvalitet och en fungerande vardag.

SYFTE

Att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos ungdomar som lever med diabetes typ 1.

FRÅGESTÄLLNINGAR

- Vilka faktorer påverkar upplevelsen av livskvalitet hos ungdomar med diabetes typ 1?
- Vilka omvårdnadsåtgärder kan sjuksköterskan vidta för att främja en god livskvalitet hos ungdomar med diabetes typ 1?

METOD

Litteraturstudie

Vald metod för denna uppsats är litteraturstudie, i form av en beskrivande metasyntes. En litteraturstudie syftar till att kartlägga kunskap och skapa en överblick över ett kunskapsläge inom ett specifikt avgränsat område, genom att söka efter relevant litteratur så som vetenskapliga artiklar, för att sedan sammanställa den tidigare forskningen och öka förståelsen för valt fenomen. Resultatet av litteraturstudien blir en sammanställning av tidigare analyserat material (Friberg, 2012). Vetenskapliga artiklar ger en bild av den senaste forskningen kring ett ämne eller problem och skall uppfylla specifika krav samt utformas enligt gällande regler (Segesten, 2012).

Datainsamling

Relevanta sökord identifierades med utgångspunkt i problemformulering och valt syfte. För att hitta relevanta artiklar är det viktigt att använda sig av rätt sökord. De flesta databaser har egna system med ämnesord. I PubMed används registret Swedish MeSH och i Cinahl används ett system med ämnesord som heter Cinahl Headings. Även det bygger på MeSH men är utökat med ca 2000 omvårdnadsrelaterade ord (Karlsson, 2012). Aktuella sökord valdes ut och målet var att de i största möjliga mån skulle vara korrekta MeSH-termer samt Cinahl Headings. Exempel på sökord som valdes var “Diabetes mellitus type 1”, “Quality of life” för att fokusera på livskvalitet och “Experience” för att undersöka upplevelsen. Också “Qualitative research” användes som sökterm då detta är den vedertagna termen för kvalitativa studier i Cinahl, vilket var relevant då syftet var att undersöka upplevelsen. Det är av vikt att börja en litteratursökning med breda sökningar för att få en överblick av ämnet (Karlsson, 2012). Sökningarna var till en början breda med få sökord, och avgränsades sedan med flera sökord när träffarna blev för många. Se bilaga 1 för redovisning av sökorden. Då syftet var att undersöka ungdomars upplevelse söktes endast vetenskapliga artiklar där deltagarna var ungdomar.

Sökningar efter vetenskapliga artiklar gjordes i databaserna Cinahl och PubMed vilka anses vara två av de mest relevanta databaserna inom omvårdnadsområdet och är inriktade på forskning inom medicin, omvårdnad och vårdvetenskap (Karlsson, 2012). Sökningar gjordes även i databasen Scopus som också är en databas inom valt ämnesområde. Se bilaga 1 för översikt över hela sökprocessen.

I varje sökning kombinerades flera söktermer med hjälp av termen “AND”, vilket är den vanligaste förekommande booleska operatoren och gör att flera sökord kan kombineras under en sökning och träffarna omfattar samtliga av dessa ord (Karlsson, 2012). I vissa sökningar användes trunkeringar. Detta för att få fram sökordets olika böjningar och sammanhang (Karlsson, 2012).

Urval

Kriterier för att artiklarna skulle vara av relevans var att de skulle behandla ungdomars upplevelse. *Ungdomar* eller *adolescents* identifieras enligt WHO (World health organization) (2015) som personer mellan 10 och 19 år. “Adolescents” användes antingen som ett sökord eller begränsning i våra sökningar för att få fram litteratur som behandlar endast ungdomars upplevelse. Artiklarna skulle vara tillgängliga på det engelska språket och vara tillgängliga i full text via Göteborgs universitet.

I alla sökningar använde vi oss av begränsningsfunktioner i syfte att begränsa sökningarnas omfattning (Karlsson, 2012). I databasen Cinahl användes begränsningen “Peer reviewed” för att endast få tillgång till artiklar som var vetenskapligt granskade, samt att artiklarna skulle publicerats mellan år 2010-2015 i alla sökningar. I vissa sökningar användes även “abstract available” för att få tillgång till abstract, “research article” för att endast få tillgång till vetenskapliga artiklar samt Cinahls åldersgrupp för ungdomar “adolescent:13-18 years”. I PubMed användes begränsningarna “Publication dates 10 years” samt “abstract. I sökningen i

Scopus användes “Published 2010-2015”, “Document type: article”, “language: english”, “Subject area: nursing”, “Source type: Journals” för att begränsa antalet träffar och för att hitta relevanta artiklar.

När en sökning resulterade i ett rimligt antal träffar lästes ett litet antal titlar igenom för att se om sökningen var av relevans. Därefter lästes samtliga titlar igenom för att urskilja de som föll inom ramen för valt problemområde. När relevanta titlar hade valts ut, lästes artiklarnas abstract för att hitta de som svarade på formulerad frågeställning och om hela artikeln var av värde att läsa. Här gallrades ett stort antal bort då titeln upplevts missvisande och inte visade sig undersöka vårt problemområde, artikeln visade sig vara skriven på annat språk eller då tillgång till hela artikeln saknades. Kvarstående artiklar lästes sedan igenom i sin helhet med kommande kvalitetsgranskning i åtanke. Redan här valdes artiklar bort som trots att de hade relevans gentemot frågeställningen, inte visade sig vara av god kvalitet. Kvarstående artiklar nådde sedan kvalitetsgranskningen.

Artikelgranskning

De artiklar som bedömdes som relevanta nådde det slutgiltiga urvalet och kvalitetsgranskades. Samtliga valda artiklar var av kvalitativ design och granskades enligt SBU:s (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering) (2014) granskningsmall för kvalitativa artiklar. I granskningsmallen ifrågasattes bland annat relevans och redovisning av studiens syfte, problemformulering, urval, datainsamling, analys och resultat. Även data- och analysmättnad, etiskt godkännande samt resultatets applicerbarhet i andra sammanhang undersöktes. De artiklar som svarade på större delen av granskningsmallens frågor bedömdes vara av hög kvalitet och användbara.

Dataanalys

Datainsamlingen resulterade i 10 artiklar av god kvalitet som bedömdes vara användbara i litteraturstudien, se bilaga 2. Dessa artiklar studerades och diskuterades med fokus på dess resultat. Därefter identifierades gemensamma ämnen som var relevanta för litteraturstudiens syfte genom diskussion och färgkodning, varpå dessa sedan grupperades i övergripande huvudteman och underteman för att skapa struktur och en helhetsbild över problemområdet.

Forskningsetiska överväganden

Samtliga 10 artiklar som har använts i denna litteraturstudie redovisar att de har ett etiskt godkännande från en etisk kommitté.

RESULTAT

Resultatet av denna litteraturstudie kan sammanfattas och struktureras i gemensamma teman. Tre huvudteman identifierades med två till tre underteman under respektive huvudtema.

Tabell1. Översikt över huvudteman respektive underteman.

Huvudteman	Underteman
Upplevelsen av sjukdomens hanterbarhet	Att känna sin egen kropp Att ansvara för egenvården Att ha kunskap om sjukdomen
Upplevelsen av relationers betydelse	Relationen till vänner Relationen till föräldrar och vuxna i omgivningen
Upplevelsen av utanförskap	Att inte kunna leva som alla andra Självbild i relation till andra

Upplevelsen av sjukdomens hanterbarhet

Att känna sin egen kropp

Flera studier visade på att diabetesdiagnosen resulterade i ny kunskap om den egna kroppen och sjukdomens påverkan på denna. I en studie av Huus och Enskär (2007) där ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1 undersöktes, uppgav ungdomarna att de upplevde att deras diagnos resulterat i att de "tvingats lära sig" hur deras kroppar fungerar och faktorer som påverkar hälsan vilket för dem var något positivt. De uppgav sig ha skaffat kunskap om såväl kost som vikten av regelbunden träning som får dem att må bättre. Carroll och Marrero (2006) undersökte hur diabetes påverkar ungdomars upplevelser av livskvalitet samt deras relationer. Studien visade att deltagarna blev mer uppmärksamma på sin kropp och lärde sig att känna igen symtom när deras blodsocker var lågt eller högt, och på så sätt kände de att sjukdomen kunde hanteras (Carroll & Marrero, 2006). Freeborn, Dyches, O Roper & Mandleco (2013) identifierade i en studie utmaningar hos ungdomar med diabetes typ 1 utifrån deras perspektiv. Även denna studie visade på att trots att det var svårt, var ungdomarna duktiga på att känna igen symtomen på hypoglykemi, vilket var av stor vikt för att veta vad de skulle göra om det inträffade.

I en studie av Olsen Roper, Call, Leishman, Cole Ratcliffe, Mandleco, Dyches och Marshall (2009) beskrevs vad ungdomar med diabetes typ 1 visste och önskade veta om sin sjukdom. I studien visade sig ungdomarna uppleva god tillfredsställelse gällande kunskap om sjukdomens patofysiologi, sjukdomens tidiga komplikationer vilka har att göra med den dagliga skötseln av diabetesvården samt de sena komplikationerna som det finns risk för i samband med misskött egenvård på längre sikt (Olsen Roper et al. 2009). En 12 år gammal pojke beskrev följande: *"I have to take care of myself... doing bad stuff now with diabetes will ruin my future"* (Olsen Roper et al., 2009, s.1710). I en studie av Hapunda, Abubakar, van de Vijver och Pouwer (2015) undersöktes stresskällor och hanteringsstrategier hos ungdomar med diabetes i Zambia. Flera deltagare beskrev där en oro över komplikationer och en ständig rädsla för diabetesrelaterad död.

Att ansvara för egenvården

I flera studier framkom att ungdomarnas ansvar för egenvården kunde vara problematisk på olika sätt. Babler och Strickland (2015) studerade ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1 för att skaffa större förståelse för deras sjukdomssituation. Studien visade på att en stor utmaning för ungdomarna var övergången till självständighet från föräldrarna och övertaget av egenvården. Detta då ungdomarna samtidigt började ta itu med de känslomässiga utmaningar som ungdomsåren kan medföra, en ökad medvetenhet kring omgivningen och att ungdomarna hellre umgicks med vänner än med sin familj. Problematiskt med detta visade sig dels kunna vara föräldrarnas ovilja att släppa taget om ansvaret, men även vikten av att vara försiktig med att överlåta allt ansvar om ungdomen inte var redo för detta (Babler och Strickland, 2015). Schilling, Knafl & Grey (2006) undersökte i en studie samspelet mellan ungdomar med typ 1 diabetes och deras föräldrar med fokus på egenvården. Studien visade på att i och med att ungdomarna blev äldre, ökade också deras ansvarstagande för egenvården i takt med att föräldrarnas ansvar minskade. I studien av Hapunda et al. (2015) uppgav ungdomarna att deras känsla av självständighet försämrades på grund av sjukdomen, och att de kände att föräldrarna ständigt övervakade dem. Samtidigt kunde de också känna att det delvis var viktigt att ha föräldrarnas stöd och inte bära allt ansvar själv, t.ex. vid hypoglykemi (Hapunda et al., 2015). I studien av Babler och Strickland (2015) visade på att konflikt och obalans mellan ungdom och förälder kunde leda till att ungdomarna gjorde revolt och avstod att utföra sin egenvård korrekt för att visa på att de hade makten och kontrollen. En deltagare i studien uttryckte att *“She doesn't want to give up and let go but I'm not just going to let her do it either, I'm not going to let her take care of me because I need to be able to function as a normal person”* (Babler & Strickland, 2015, s.650). För ungdomarna i studien av Carroll och Marrero (2006) var det viktigt att föräldrarna inte var så kontrollerande utan lät ungdomarna ta mer ansvar själva. De kände att det var viktigt att deras föräldrar litade på dem när det gällde hanteringen av deras diabetes.

Carroll och Marrero (2006) fann i sin studie att den generella uppfattningen av att leva med en diabetesdiagnos var mindre negativ än de väntat sig, men att sjukdomen trots allt präglade deras liv. Många ungdomar uttryckte att det kändes som om deras diabetes mer var en del av vardagens bestyr, än något hemskt och svårt att leva med (Carroll & Marrero, 2006). Freeborn et al (2013) menade att egenvården så som kontroll av blodsocker och insulinadministrering rapporterades vara en stor daglig utmaning för ungdomarna i deras studie. Ungdomar uppgav att blodsockerkontrollen var smärtsam och obehaglig och att de ibland försökte att undvika att sticka sig. Ett annat vanligt besvär med egenvården var att momenten var tidskrävande vilket resulterade i att ungdomarna missade mycket när de fick göra avbrott i aktiviteter och sammanhang för detta. Egenvården i sin helhet uppgavs vara besvärlig och det hände att ungdomar undvek momenten trots att de hade vetskap om deras ansvar och kände till föräldrarnas besvikelse när de misskötte detta (Freeborn et al., 2013). Wang, Brown och Horner (2010) undersökte i en studie ungdomars skolbaserade upplevelser av att leva med diabetes. Ungdomarna i studien beskrev egenvården som komplex och att den kunde förhindra känslan av självständighet. Det var en process att lära sig hantera sjukdomen och att känna igen symtomen (Wang et al., 2010). I en studie av Wilson (2010), där upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 hos ungdomar som går på högskola och universitet studerades, uppgav många ungdomar att de på grund av rädsla att få hypoglykemi hellre låg på en högre blodsockernivå än vad som egentligen rekommenderas (Wilson, 2010).

Sjukdomen upplevdes också försvåra sociala aktiviteter då vården av den ofta kräver

förberedelse och åtanke vilket kan bidra till en oro. En 11 år gammal pojke beskrev oron enligt följande: *“if I’m at a friend’s house and going into a seizure, how to deal with that”* (Olsen Roper et al., 2009, s.1711). Ungdomarna uttryckte ett behov av att erhålla tillräckligt med kunskap för att bli självständiga inför framtiden. En pojke, 14 år gammal, uttryckte vikten av att lära sig ta ansvar över sin egenvård för att underlätta aktiviteterna: *“We’ve talked about like how I have to be able to do stuff on my own or I won’t be able to sleep over”* (Olsen Roper et al., 2009, s.1711).

Trots att ungdomarna gärna tog ansvar för sin egenvård, visade det sig även vara vanligt att de ibland önskade att de kunde få en paus från sjukdomen en dag där de inte behövde sköta allt som hör sjukdomen till. De ville få glömma för en stund att de hade sjukdomen och inte behöva tänka på deras blodsockernivå hela tiden (Babler & Strickland, 2015).

Att ha kunskap om sjukdomen

Stöd i form av kunskap visade sig vara ett gemensamt behov hos många ungdomar. Rostami, Parsa-Yekta, Najafi Ghezalje, & Vanaki (2014) har i en studie undersökt det upplevda stödet hos iranska ungdomar med diabetes typ 1. De beskriver att ungdomarna i studien var intresserade och ivriga att lära sig mer om sin sjukdom och hur den hanteras, men att de var i stort behov av stöd för att göra detta. Från sjukvården fick de utbildning om både sjukdomen och dess behandling, och de erbjöds fysiskt och mentalt stöd (Rostami et al., 2014). Detta styrktes i studien av Olsen Roper et al. (2009) där trots att mycket kunskap fanns hos ungdomarna, efterfrågades mer. Ungdomarna eftersökte mer kunskap kring teknisk utrustning så som insulinpumpar, om kost och goda matvanor för bättre diabetshantering samt kunskap om vetenskapen bakom sjukdomen och om hur och varför de utvecklade sjukdomen. Majoriteten av studiens 58 deltagare diskuterade framtiden och om möjlighet till bot finns eller ej, och efterfrågade även kunskap om diabetesvårdens utveckling och om eventuella botemedel kan bli tillgängliga snart (Olsen Roper et al., 2009). I studien av Schilling et al. (2006) uppgav ungdomar att de utvärderade de råd och stöd de erhöll från vårdpersonal och valde att ta till sig den kunskap som underlättade vardagen, och valde att förbise den kunskap som inte gjorde det. En ungdom uttryckte sig enligt följande:

“I think they [what health care professionals say I should do] stick in my head. Sometimes I don’t always do them, but i think for the first 2 weeks after I’ve been there and they’ve suggested something, I’ll do it. And then it kind of goes back to my normal routine. It’s still in the back of my head; I just don’t do it sometimes... and sometimes it’s just not for me. Cause I know, like they’ll suggest having something else for breakfast or something, but I know that just wouldn’t work.” (Schilling et al., 2006, s.417).

Upplevelsen av relationers betydelse

Relationen till vänner

I två artiklar rapporterade ungdomarna att relationen till deras vänner förändrades i samband med att de fick diabetesdiagnosen. De uppgav att de kände att deras vänner såg på dem på ett annat sätt och att de behandlade dem annorlunda i skolan (Huus & Enskär, 2007, Freeborn et al. 2013). Att bli behandlad annorlunda var ett stort problem då rädsla fanns att vännerna

skulle överge ungdomarna på grund av deras diabetes. En 10 år gammal flicka beskrev enligt följande:

“See I’m afraid to lose all my friends cuz when we’re playing math games or something I’m like, ‘I’ll be right back’ and I ask my teacher if I can test cuz i feel low. I feel like I’m being rude to them” (Freeborn et al., 2013, s.1894).

Ungdomarna uppskattade när deras vänner frågade om deras sjukdom och hur de mådde. Det visade på att deras vänner värnade om dem och de fick då också chansen att visa upp hur mycket de kunde om sin sjukdom (Huus & Enskär, 2007). I två studier uppgav också många ungdomar att vännernas engagemang ibland kunde bli jobbigt och problematiskt då ungdomarna upplevde att vännerna tjatade på dem om exempelvis vad och när de skulle äta, och konstant undrade hur de mådde (Huus & Enskär, 2007, Carroll & Marrero, 2006). Ungdomar i studien av Carroll och Marrero (2006) uppgav även att kamrater ibland påpekade att de använde sin diabetes som en ursäkt för att få förmåner så som att gå tidigare till lunchen i skolan.

Relationen till föräldrar och vuxna i omgivningen

En studie visade att det var av stor vikt för ungdomarna att få stöd och att känna att någon i omgivningen brydde sig om dem. Stöd från hemmet, skola, tränare och vänner kunde stundtals upplevas som tjatigt, men generellt som mycket positivt. Många fysiskt aktiva ungdomar upplevde att deras tränare vid aktiviteter så som fotboll var mycket stöttande i deras egenvård och att det stödet gav dem trygghet (Huus och Enskär, 2007). Däremot ansåg deltagarna i en studie av Wilson (2010) att de saknade stöd i skolan då de inte upplevde sig få tillräckligt med hjälp från skolpersonal trots att de visste om deras sjukdom.

I flera studier rapporterades också att relationen med familjen och föräldrarna på olika sätt påverkades i samband med diabetessjukdomen och egenvården. Majoriteten av ungdomarna i en studie av Carroll och Marrero (2006) beskrev att deras föräldrar var oroliga över deras förmåga att hantera sjukdomen. De beskrev sina föräldrar som irriterande, överbeskyddande och kontrollerande. Exempel på detta kunde vara att ungdomarna förbjöds sova över hos kompisar eller följa med på skolresor, på grund av sin sjukdom. En del av ungdomarna berättade att deras föräldrar kunde bli väldigt upprörda om deras blodsocker var onormalt, och för att undvika detta valde de ibland att strunta i att kontrollera blodsockret (Carroll & Marrero, 2006). I studien av Rostami et al. (2014) beskriver ungdomarna att familjerna försökte att inte uppmärksamma deras sjukdom i onödan, utan att de försökte att upprätthålla ett så normalt liv som möjligt. Ungdomarna i studien av Wang et al. (2010) beskrev att föräldrarna brydde sig om dem men att de ibland blev osams. En taktik för att undvika att oro föräldrarna kunde vara att bara berätta det som fungerat bra under dagen, och inte berätta om negativa händelser relaterade till sjukdomen (Wang et al., 2010).

I studierna av Carroll och Marrero (2006) samt Rostami et al. (2014) fann de att deltagare kände att deras föräldrar varit väldigt stöttande i deras sjukdom. Föräldrarna försäkrade sig ofta om att ungdomarna hade alla hjälpmedel de behövde, och hjälpte till med att t.ex. boka läkartider. De stöttade dem även i att vara självständiga i sin egenvård (Carroll & Marrero, 2006, Rostami et al. 2014). I en studie av Wilson (2010) ansåg däremot ungdomarna att de saknade stöd i skolan då de inte upplevde sig få tillräckligt med hjälp från skolpersonal trots

att de visste om deras sjukdom. Babler och Strickland (2015) belyste vikten av föräldrarnas uppmuntran då ungdomarna pekade på att de inte kände sig bekräftade av sina föräldrar och att de önskade bekräftelse och uppmuntran istället för att alltid få höra vad de gjorde fel. I studien av Olsen Roper et al. (2009) diskuterade ungdomarna kring hur deras familjer hjälpt och uppmuntrat dem till att lära sig hantera sin diabetes. Ungdomarna beskrev att föräldrars uppmuntran genom exempelvis belöningsystem var en bra motivation för dem att sköta sin egenvård. En 13 år gammal pojke beskrev föräldrarnas stöd enligt följande: *“My dad... teaches me...how to take care of myself...teaches me to be responsible with my insulin and stuff”* (Olsen Roper et al., 2009, s.1710). En annan 18 år gammal flicka beskrev stödet från föräldrarna enligt följande:

“We have talked about how they [the parents] would like to make it easier for me, or they have offered to help me in any way they can, or sometimes I just need to talk about it” (Olsen Roper et al., 2009, s.1709).

Schilling et al. (2006) visar i sin studie att konflikter var vanligt förekommande i relationen mellan ungdomen och föräldrarna, och att graden av konflikt varierade under ungdomsåren. Vanligt förekommande visade sig vara att konflikterna handlade om kost, skötsel av egenvård och träning. Samma resultat fann Babler och Strickland (2015) som visade på att konflikter mellan ungdom och förälder var vanligt förekommande i samband med övergången till självständighet. Ungdomarna beskrev övergången som “en strid” mot deras föräldrar som ofta kunde bero på meningsskiljaktigheter gällande egenvården och hur den hanterades. Ungdomarna önskade mer tillit i relationen och att upprättandet av detta kunde vara ett medel för att minska konflikterna (Babler & Strickland, 2015). Både i studien av Schilling et al. (2006) och Babler och Strickland (2015) rapporterade ungdomarna att när de blev äldre ”slutade de att lyssna till föräldrarnas tjat”, men började å andra sidan förstå att föräldrarnas oro var grundad i att de värnade om deras hälsa. I båda studierna uppgav även deltagarna att de ofta underrättade sina föräldrar om att de mätte bra för att lugna deras oro.

Känsla av utanförskap

Att inte kunna leva som alla andra

Flera studier visade på att ungdomar upplevde sig vara begränsade av rutiner och ansvar, samt att sjukdomen försvårade spontana aktiviteter (Huus & Enskär, 2007, Carroll & Marrero, 2006, Olsen Roper et al., 2009 & Hapunda et al., 2015). Att leva ett liv som alla andra jämnåriga försvårades av att ha en kronisk sjukdom, och att försöka hitta en balans mellan att hantera sjukdomen och samtidigt klara av skolan, umgås med vänner och familj, och vara med på aktiviteter var svårt (Babler & Strickland, 2015). En deltagare uttryckte följande: *“I’m overwhelmed trying to juggle school, and sports and diabetes and stuff”* (Babler & Strickland, 2015, s.656). Ungdomarna i studien av Babler och Strickland (2015) beskrev att i och med att de försökte att leva som alla andra insåg de hur mycket deras diabetes kunde försvåra tillvaron, och de upplevde att egenvården blev en belastning. Ungdomarna visade sig också bli stressade av att försöka finna balans i livet, och stressen påverkade i sin tur deras blodsocker negativt. Även Huus och Enskär (2007) fann att många ungdomar upplevde att diabetessjukdomen försvårade ett normalt leverne. Detta relaterat till att varje måltid krävde planering och regelbundenhet i kombination med insulininjektioner som skulle ges. Två artiklar beskrev att några av de negativa faktorerna av diabetes var att de blev förhindrade att

delta i olika sociala aktiviteter, sportevenemang, att köra bil, samt att deras framtida val av yrke kunde bli begränsat (Carroll & Marrero, 2006, Wilson, 2010). Olsen Roper et al. (2009) och Hapunda et al. (2015) belyste att ungdomarnas livskvalitet påverkades negativt av de sociala begränsningar som sjukdomen medförde. En deltagare i studien av Wang et al. (2010) beskrev dock att upplevelsen av att leva med diabetes förbättrades när han fick en insulinpump. Han kände sig "normal" och att han kunde leva som sina klasskamrater, och uppmärksamheten vid insulininjektioner minskade (Wang et al., 2010).

Självbild i relation till andra

Diabetes visade sig i flera studier ha stor påverkan på ungdomarnas bild av sig själva i förhållande till omvärlden. Babler och Strickland (2015) visade i sin studie att ungdomarna strävade efter att passa in och att göra samma saker som sina jämnåriga trots sjukdomen. Samma resultat pekades på i studien av Huus och Enskär (2007) där det var vanligt att ungdomar jämförde sig med sina vänner och att det var av stor vikt för ungdomarna att ha möjlighet att få vara och leva som sina jämnåriga kamrater. Ungdomarna kände sig ofta annorlunda i jämförelse med sina kamrater då diagnosen krävt en snabbare mognadsprocess och ett stort ansvarstagande i ung ålder (Huus & Enskär, 2007). Detta styrks i en studie av Olsen Roper et al. (2009). Även Wang et al. (2010) hade funnit liknande resultat i deras studie där ungdomarna upplevde det stressande att känna sig annorlunda än sina klasskamrater, då de inte ville ses eller behandlas som annorlunda på grund av deras sjukdom. Dock krävde deras egenvård av diabetes att de ibland behövde bete sig annorlunda än sina jämnåriga, vilket ibland upplevdes vara så pass jobbigt att de struntade i vissa moment, och då också äventyrade deras hälsa (Wang et al., 2010). I studien av Freeborn et al. (2013) visade ungdomarna också på känslor av att vara annorlunda och ensamma. Avsaknad av kamrater som också hade en diabetessjukdom visade sig vara en stor bidragande faktor till känslan av ensamhet och utanförskap. En del ungdomar i studien av Hapunda et al. (2015) beskrev däremot att de accepterade sjukdomen genom inställningen att motgångar gör dem starkare. De kunde även se diabetes som en möjlighet till personlig utveckling och mognad.

I en av studierna beskrev ungdomarna att de försökte hemlighålla sin sjukdom, och att de försökte undvika att visa den för andra. Detta kunde också resultera i att ungdomarna undvek att ta insulin, fast de kanske hade behövt det (Hapunda et al., 2015). Liknande resultat framkom i en studie av Wang et al. (2010), där ungdomarna skämdes och blev irriterade när klasskamrater uppmärksammade deras sjukdom, vilket ledde till att de även försökte hålla sjukdomen hemlig och undvek att till exempel kontrollera sitt blodsocker, vilket kunde utmana deras hälsa.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vid litteratursökningarna som gjordes i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus, upptäcktes svårigheter i att hitta studier med fokus på ungdomarnas egen upplevelse av att leva med diabetes. I ett flertal studier som lästes igenom låg fokus istället på föräldrarnas perspektiv av hur familjen i sin helhet påverkades av diabetessjukdomen samt på ungdomarnas övertag av ansvaret för sin egenvård och hur detta påverkar relationen mellan förälder och barn. Enligt Rokne (2013) blir mätning av livskvalitet mest tillförlitlig om individens egen upplevelse av

ett fenomen studeras. Då syftet var att beskriva upplevelsen av livskvalitet valdes därför dessa studier bort. Problematiskt med sökningarna i databaserna var också att vissa artiklar som bedömdes vara relevanta ej var tillgängliga i full text via Göteborgs universitetsbibliotek eller Google scholar utan extra kostnad. Detta kan ha resulterat i att artiklar valdes bort på grund av bristande tillgänglighet trots att dess resultat kunde vara av intresse för litteraturstudien.

Litteraturstudien grundades på artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet med ett innehåll som var av vikt för formulerat syfte. Litteraturstudien är baserad på tio artiklar av kvalitativ design. Kvalitativ design på studier bygger på ett holistiskt synsätt där avsikten är att undersöka personens upplevda erfarenhet av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2012). Studien är därför baserad på enbart på kvalitativa studier då syftet var att beskriva ungdomar med diabetes egen upplevelse av livskvalitet. Dock hade kanske problemområdets omfattning kunnat tydliggöras genom att även inkludera vetenskapliga artiklar av kvantitativ design i litteraturstudien.

Samtliga artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av SBUs (2014) granskningsmall för kvalitativa artiklar och där kvaliteten graderades som ”hög”, ”medelhög” eller ”låg”. Dock bör det beaktas att den slutgiltiga kvalitetsbedömningen görs av skribenterna med en begränsad kunskap om artikelgranskning samt en förförståelse som kan påverka bedömningen. Skribenternas förförståelse kan också ha påverkat datainsamlingen. Detta då skribenternas modersmål är svenska, samtidigt som samtliga artiklar som användes var skrivna på engelska vilket kan ha resulterat i omedveten misstolkning av resultat och en personligt nyanserad underton.

Deltagarna i artiklarna som valdes ut var av både manligt och kvinnligt kön, då diabetes är en sjukdom som kan drabba alla oavsett kön. Det var därför viktigt att få med både manliga och kvinnliga deltagare, för att få en mer korrekt bild av området. Då syftet var att undersöka ungdomars upplevelser, sökte vi artiklar efter WHO's (2015) definition av ungdomar, d.v.s. personer mellan 10 och 19 år. Trots åldersavgränsningarna i sökningarna hittades relevanta studier där yngsta deltagares ålder understeg WHO's definition av ungdomar. I en studie av Schilling et al. (2006) var deltagarna mellan 8 och 19 år, i en studie av Olsen Roper et al. (2009) var deltagarna mellan 8 och 18 år, och i studien av Freeborn et al. (2013) var deltagarna mellan 6 och 18 år gamla. Studierna bedömdes vid kvalitetsgranskningen vara av hög kvalitet och har därför inkluderats i litteraturstudien trots detta.

I artiklarna som valdes ut representeras länderna Taiwan, Sverige, USA (fem artiklar), Zambia, Iran, Storbritannien & Irland. Geografisk avgränsning gjordes inte, då en bred bild och geografisk spridning av problemområdet var av intresse. Artiklarna som var med i litteraturstudien visade på liknande resultat och gemensamma teman, trots att deltagarna i studierna kom från olika kulturer och hade olika socioekonomisk bakgrund. Då flera områden i världen inte representerades bland de utvalda artiklarna, kan viktig information ha missats. Dock var inte syftet med litteraturstudien att jämföra ungdomarnas upplevelser i olika kulturer och med olika bakgrund, utan att få en generell uppfattning om området som valdes att studera.

I största möjliga mån strävades efter att hitta litteratur som inte publicerades tidigare än 2010. I vissa sökningar resulterade detta i för få antal träffar, och publiceringsåren justerades och utvidgades därför till de tio senaste åren för att inte exkludera artiklar som fortfarande var

relevanta för syftet. I en sökning krävs en balans mellan sökningens bredd och sökningens träffsäkerhet där för stort antal träffar kräver ytterligare begränsningar och för få kräver breddning (Karlsson, 2012).

Av tio vetenskapliga artiklar som granskades i litteraturstudien redovisade nio ett inhämtat informerat samtycke från både ungdomar och föräldrar. I studien av Huus och Enskär (2007) saknas redovisning av detta, men då studien liksom övriga nio är etiskt godkänd av en etisk kommitté valdes den ändå att ta med i litteraturstudien.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelsen av livskvalitet hos ungdomar med diabetes typ 1. Granskade artiklar var rika på beskrivningar av upplevelser och belyste vad som fungerade bra respektive mindre bra i ungdomarnas diabeteshantering. Som blivande sjuksköterskor finns utifrån litteraturstudiens resultat flera viktiga aspekter att lära av i det framtida mötet med unga patienter med diabetes typ 1. Då diabetes är en kronisk sjukdom som pågår livet ut kommer också kontakten med sjukvården att vara livslång.

Litteraturstudiens resultat diskuteras nedan utifrån begreppet KASAM och dess tre delar: meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. Samtliga delar bidrar till upplevelsen av hög livskvalitet och hög KASAM.

Meningsfullhet

En av KASAM's tre huvudkomponenter är *meningsfullhet*, vilket representerar individens motivation och engagemang i de händelser som livet medför. Vid hög grad av känsla av meningsfullhet ökar förutsättningarna för att hantera livets påfrestningar. (Antonovsky, 1991). Hälsa kan förutom frånvaro av sjukdom också vara relaterat till patientens upplevelse av livskvalitet (Hedelin et al., 2014). Begreppen livskvalitet och hälsa går hand i hand men livskvalitet värderas högre och är nödvändig för att hälsan skall få betydelse för individen (Willman, 2014). Enligt Socialstyrelsen (2010) är god omvårdnad viktigt vid diabetes typ 1 och kan underlätta patientens egenvård samt hjälpa patienten att uppleva både fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande trots diagnosen. Det ligger därför i sjuksköterskans intresse att genom god omvårdnad öka patientens livskvalitet och därmed även upplevelsen av hälsa. Samtliga artiklar i litteraturstudien visade att diabetesjukdomen på ett eller annat sätt präglade ungdomarnas liv och situation. Men studierna visade också på att trots närvaro av kronisk sjukdom kan god livskvalitet och känsla av meningsfullhet uppnås, och en viktig del av detta är att känna mening med det som sker. Sjuksköterskan ska arbeta med utgångspunkt i ett salutogent förhållningssätt i den hälsofrämjande vården för att ta reda på vilka faktorer som kan vidmakthålla patientens upplevelse av hälsa trots närvarande sjukdom (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Rokne (2013) menar att livskvalitet är en individuell upplevelse av vad ett bra liv och livssituation är. I sjuksköterskans roll ingår också att inneha lyhördhet och medkänsla för patientens situation (ICN, 2014). Sjuksköterskan kan därmed skapa en bild av ungdomarnas individuella upplevelse av livskvalitet genom att vara lyhörd och samtala med dem (Birkler, 2007).

Många ungdomar uttryckte att de kände sig annorlunda och utanför på grund av sin sjukdom, då den ofta gjorde det svårare att leva som jämnåriga och att engagera sig i sociala aktiviteter

(Babler & Strickland, 2015, Huus och Enskär, 2007, Olsen Roper et al., 2009, Freeborn et al., 2013 & Wang et al., 2010). Under ungdomsåren är det särskilt sårbart för utanförskap och det är viktigt för ungdomarna att bli accepterade av sina jämnåriga kamrater (Von Tetzchner, 2005). Enligt Nationalencyklopedin (2015) definieras livskvalitet bland annat som gemenskap. Då studierna visar på brister i ungdomarnas upplevelse av gemenskap, kan detta också ha påverkan på deras upplevelse av livskvalitet. Viktigt blir därför för sjuksköterskan att främja gemenskap och underlätta för ungdomarna att leva som deras jämnåriga. Ungdomsåren innebär även bildande av den egna identiteten. Identiteten representerar individens upplevelse av sin del i större sociala sammanhang och där skall individen också hitta sin plats och skapa en meningsfullhet som blivande vuxen (Von Tetzchner, 2005). Om känslan av gemenskap i sociala sammanhang brister kan detta eventuellt resultera i att identitetsutvecklingen försvåras.

Även avsaknad av kamrater med diabetessjukdom visade sig bidra till känsla av utanförskap (Freeborn et al. 2013). Att dela sina tankar med någon som också har sjukdomen och förståelse för hur det känns att ha den kan bidra till en känsla av gemenskap och bli ett stöd som främjar en meningsfullhet i livssituationen trots sjukdom. Uppmuntran och etablering av kontakt mellan ungdomar med diabetes typ 1, exempelvis genom gruppträffar, kan bli en viktig åtgärd för att främja en gemenskap med människor i liknande livssituation. Enligt Socialstyrelsen (2010) bör patienter med diabetes typ 1 bli erbjudna att delta i grupputbildningar. Det kan vara ett bra tillfälle att lära känna andra ungdomar med sjukdomen, och att känna sig mindre ensam. I sin tur kan detta hjälpa ungdomarna att hitta meningsfullhet och lindra känsla av utanförskap för ökad livskvalitet.

Under ungdomsåren sker vanligtvis en övergång från påverkan från föräldrarna till kamraterna, och det sociala nätverket utökas (Von Tezchner, 2005). Antonovsky (1991) menar att individens engagemang i händelser i livet är kopplat till meningsfullhet och att detta tillsammans med upplevelsen av det sociala sammanhanget påverkar graden av KASAM och upplevelsen av livskvalitet. I syfte att öka patientens livskvalitet kan sjuksköterskan genom uppmuntran och motivation stödja ungdomarna till att inte se sin sjukdom som en begränsning och att våga delta i sociala sammanhang för att hjälpa dem finna mening trots sin sjukdom. Hjälpmedel så som insulinpump visade sig underlätta livet och känslan av att vara som alla andra (Hapunda et al., 2015). Hjälpmedel i olika utföranden kan alltså vara ett redskap för ungdomarna som kan underlätta funktionen i vardagen och därigenom också öka känslan av meningsfullhet och livskvalitet. Hamman et al. (2014) menar dock att trots hjälpmedel och alternativ i diabetesvården fungerar kontrollen av blodsocker ofta dåligt hos ungdomar vilket kan leda till komplikationer som genererar försämrad livskvalitet. Detta kan visa på att trots att hjälpmedel kan underlätta att leva som alla andra, är det viktigt att komplettera med andra stödjande omvårdnadsåtgärder för att egenvården skall kännas meningsfull och prioriterad hos ungdomarna och att blodsockret skall ligga på en bra nivå.

Begriplighet

En annan del av KASAM är begriplighet, som står för graden av individens förståelse för händelser som inträffar (Antonovsky, 1991). Sjuksköterskan ansvarar för att patienten erhåller tillräckligt med information anpassad efter den individuella situationen för att främja samtycke och förståelse för erbjuden vård och behandling (ICN, 2014). Olsen Roper et al. (2009) och Rostami et al. (2014) visade att ungdomar önskade stöd för att få kunskap om

sjukdomstillståndet i strävan mot att bli självständiga i framtiden. Patientutbildning och kunskap är viktigt för att individen skall kunna fatta rätt beslut gällande egenvården och för att förebygga riskfaktorer och bibehålla en god livskvalitet trots sjukdomen. En förutsättning för bra patientutbildning är att sjukvårdspersonalen har tillräckligt med kunskap (Socialstyrelsen, 2010). Då sjukdomen dessutom är vanligast förekommande i Sverige efter Finland (Nationella diabetesregistret, 2014), visar detta på vikten av att sjuksköterskor i Sverige erhåller tillräcklig kunskap om diabetes och ungdomar, exempelvis via grundutbildningen, för att kunna erbjuda ungdomarna stöd i form av undervisning.

Puberteten pågår parallellt med ungdomsåren och innefattar kroppsliga förändringar som exempelvis tillväxt av skelett-, muskel- och fettmassa samt hormonella förändringar (Berg Kelly, 1998). Dessa fysiska förändringar i samband med en kronisk sjukdom kan bidra till att kroppen känns annorlunda och obekant. När ungdomarna fick sin diabetesdiagnos blev det viktigt att de lärde sig om sjukdomens påverkan på dem, vilket de upplevde som något positivt och lärande (Huus & Enskär, 2007). De lärde sig att känna igen symtomen på lågt respektive högt blodsocker, och visste då vilka åtgärder de skulle vidta för att återfå en normal blodsockernivå (Carroll & Marrero, 2006, Freeborn et al., 2013). Att kunna känna igen symtomen och genom detta kunna förhindra att akuta komplikationer uppstår, upplevdes som väldigt viktigt för en självständig egenvård. Både lågt och högt blodsocker kan leda till allvarliga tillstånd som kräver sjukhusvård (Alvarsson et al., 2007). Det är också viktigt att ha kunskap om de sena komplikationer som kan uppstå till följd av diabetessjukdom. Ungdomar uppgav att genom att få kunskap om eventuella framtida komplikationer blev det lättare för dem att se vikten av och känna motivation till att ta hand om sig själva redan under ungdomsåren (Olsen Roper et al., 2009). Risken för sena komplikationer ökar vid obehandlad diabetessjukdom och dåligt fungerande egenvård (Sagen, 2013). Här blir vikten av att ungdomarna innehar tillräcklig information om egenvården tydlig och sjuksköterskans roll blir då att tillgodose patientens kunskapsbehov på en nivå anpassad till ungdomar och deras förståelse. Att kunskapen måste anpassas till såväl individ som ålder styrks av Schilling et al. (2006) vars studie visar på att ungdomarna väljer att ta till sig den kunskap de anser vara begriplig och användbar, och avfärdar den kunskap de anser vara obegriplig. God kunskap bidrar till begriplighet över den egna situationen (Antonovsky, 1991). Begriplighet och hanterbarhet går hand i hand. När individen hög grad av begriplighet, ökar också hanterbarheten av livssituationen.

Ungdomarna visade sig uppleva att livet med en diabetesdiagnos inte var så negativt som de först trodde och att sjukdomen blev en naturlig del av vardagen, men att sjukdomen trots allt påverkar livet i sin helhet (Carroll & Marrero, 2006). Sjukdomen kunde ses som en motgång som gjorde individen starkare, men kunde också skapa rädsla och tankar om döden (Hapunda et al., 2015). Diabetes typ 1 utvecklas ofta snabbt och symtomen kommer därmed ofta plötsligt och hastigt (Alvarsson et al., 2007). Insjuknandet och diagnosen kan därmed komma som en chock och upplevelsen av sjukdomen kan förändras med tiden. Antonovsky (1991) beskriver hälsa och därmed också livskvalitet som ett dynamiskt begrepp och graden av dessa förändras. Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om att upplevelsen av sjukdomen kan förändras och att finnas som stöd i upplevelsens alla skeden för att hjälpa ungdomen att utveckla förståelse för händelsen som inträffat. I en av studierna visade det sig att rädsla för döden relaterat till sjukdomen kunde förekomma bland ungdomarna (Hapunda et al., 2015). Genom öppenhet kan sjuksköterskan bemöta ungdomarnas tankar och frågor och även här undervisa och ge dem kunskap som ett redskap för att få begriplighet för sjukdomen och därmed också kunna minska oron och rädslan.

Hanterbarhet

Hanterbarhet är den tredje huvudkomponenten i KASAM som representerar individens hantering av en händelse och tillgängliga resurser för att lyckas med detta (Antonovsky, 1991). I samtliga studier visade det sig att de vardagliga rutinerna försvårades av diabetes på ett eller annat sätt. Antonovsky (1991) beskriver att högre KASAM underlättar anpassningen till sjukdomstillståndet vilket i sin tur resulterar i ökad livskvalitet. Det blir därför av vikt att sjuksköterskan stödjer patienten till att få en högre grad KASAM för att öka sjukdomens hanterbarhet i vardagen och därigenom också livskvaliteten. Vanligt var att ungdomarna upplevde sin egenvård som svårhanterlig i det vardagliga livet då den var tidskrävande och krävde planering (Freeborn et al. 2013, Olsen Roper et al. 2009, Babler & Strickland, 2015 & Wang et al. (2010). I ungdomsåren börjar en oberoende individ att formas (Von Tetzchner, 2005). För att detta skall vara möjligt krävs ett ansvarstagande över den egna diabetesvården och att hanteringen av denna fungerar. Vid diabetes typ 1 kan kroppen inte tillverka eget insulin, och detta måste då intas via regelbundna injektioner (Pavo Hedner, 2010). Dosen behöver ofta justeras och detta kan vara extra svårt under pubertetens hormonförändringar (Alvarsson et al. 2007). Därför är regelbundna blodsockerkontroller också nödvändiga flera gånger dagligen. I sjuksköterskans ansvarsområde ingår att patienten innehar tillräcklig information (ICN, 2014). Sjuksköterskans roll i omvårdnaden blir att skapa en vårdmiljö som är öppen för dialog och att finnas tillgänglig vid frågor. Undervisning till ungdomarna kring momenten i egenvården kan här ses som viktigt för att de skall känna sig trygga i administreringen och därigenom kunna göra momenten till en naturlig del av vardagen utan att de skall ta för mycket tid, och uppleva egenvården som hanterbar. Detta är en viktig del för att känna hanterbarhet kring att leva med sjukdomen i sin helhet.

Som tidigare nämnt var att känna sig annorlunda än andra jämnåriga ett återkommande problem för många ungdomar vilket ofta resulterade i att relationen till deras vänner förändrades då vännerna såg dem på ett annat sätt och behandlade dem annorlunda. Detta var för ungdomarna svårt att hantera (Huus & Enskär, 2007, Freeborn et al. 2013). En del ungdomar ansåg till och med att det mest praktiska var att hemlighålla sjukdomen för jämnåriga (Hapunda et al., 2015, Wang et al., 2010). Vännernas engagemang kunde ibland bli övermäktigt för ungdomarna och övergå i "tjat" (Huus & Enskär, 2007, & Carrol & Marrero, 2006). Trots detta visade det sig att det var vanligt att ungdomarna uppskattade vännernas engagemang, då de visade att de brydde sig (Huus & Enskär, 2007). Under ungdomsåren blir vänskapsrelationen ofta central och övertar fokus från föräldrapåverkan som är av stor vikt tidigare i livet (Von Tetzchner, 2005). Sjuksköterskan kan här hjälpa ungdomen att tillvarata vänskapsrelationen som en resurs, för att underlätta ungdomens hantering av sjukdomen. Detta exempelvis genom att stödja ungdomen till att våga tala om sjukdomen med sina kamrater och göra dem delaktiga i den grad som ungdomen själv önskar för att underlätta sin vardag och att inte bli behandlad annorlunda. Att informera ungdomens omgivning kan vara ett verktyg för att underlätta hanterbarheten.

Många ungdomar beskriver att deras föräldrar var oroliga för hur de hanterade sin egenvård (Carrol & Marrero, 2006). I samband med hanteringen av egenvård och i övergången mellan att föräldrarna haft ansvaret till det att ungdomen blev mer självständig, kunde lätt konflikter och osämja uppstå (Carrol & Marrero, 2006, Wang et al. 2010, Schilling et al., 2006, Babler & Strickland, 2015). Under puberteten skapar ungdomen sin egen identitet och börjar frigöra sig från sina föräldrar. Detta leder till förhandling om ansvaret där konflikter blir vanliga

(Von Tezchner, 2005). Konflikterna och meningsskiljaktigheterna verkade ofta handla om föräldrarnas oro angående ungdomarnas hälsotillstånd och om hur de ansvarade över sin egenvård (Babler & Strickland, 2015, Schilling et al. 2006). Ungdomarna uppgav att de önskade att ibland få bekräftelse och uppmuntran, istället för att bara få höra vad de gjorde fel (Babler & Strickland, 2015). Många ungdomar belyste även vikten av stöd från familj, vänner och skola. Det var viktigt för dem att känna att omgivningen brydde sig (Huus & Enskär, 2007). De var ofta nöjda med stödet från sina föräldrar (Carroll & Marrero, 2006, Rostami et al., 2014), men tyckte att stödet från skolpersonal var otillräckligt (Wilson, 2010). Även här kan människor i ungdomens omgivning istället för att vara ett hinder bli en resurs med hjälp av sjuksköterskan. Att familjen får vara delaktig i ungdomens vård, kan vara avgörande för att denna skall fungera (Socialstyrelsen, 2010). Genom att främja en god kommunikation och ett fungerande samtalsklimat inom familjen och i skolan, kan balans av ansvar och tillit uppnås, vilket kan generera en trygghet och delaktighet hos alla parter. Om sjuksköterskan gör föräldrarna delaktiga genom information kan de istället för att vara i konflikt med ungdomen, bli ett stöd för att deras egenvård skall bli optimal. Lärare och skolpersonal kan också behöva information och råd, så att de får kunskap om hur de kan underlätta för ungdomen att hantera sin sjukdom på bästa sätt men också hur de bör agera vid diabetesrelaterade akuta situationer.

Implikationer för praxis

Genom ökad kunskap inom området och ett medvetandegörande kring ungdomars upplevelse av att leva med en kronisk sjukdom såsom diabetes skapas förutsättningar för korrekt bemötande och god vård. Diabetessjukdomar blir allt vanligare och därmed ökar också patientgruppen, vilket gör att det är vanligt att möta dessa patienter i hela vårdkedjan. Ungdomsåren medför såväl fysiska som psykiska förändringar och detta i kombination med en kronisk sjukdom kan göra att behovet av stöd blir stort. Att redan under ungdomsåren kunna stötta och ge råd är viktigt för att främja en fungerande egenvård och förebygga allvarliga och sena komplikationer och därigenom lindra patientens lidande, samt att på längre sikt underlätta arbetsbördan inom vården. Sjuksköterskan är den profession som ofta har tätast kontakt med patienten, och genom detta finns möjlighet att främja ökad livskvalitet hos ungdomar med diabetes genom att inneha rätt kunskap om deras omvårdnadsbehov och tillgodose dessa redan tidigt i vårdförloppet.

Förslag på fortsatt forskning

I samband med denna litteraturstudie upplevs avsaknad av forskning som belyser genusskillnader samt kulturella skillnader bland ungdomar som lever med diabetes typ 1 och deras upplevelse av livskvalitet. Även mer forskning som belyser ungdomar med diabetes och deras egenrapporterade upplevelse av livskvalitet önskas, då litteratursökningen visade på resultat där majoriteten studerade föräldrarnas synvinkel. En litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar av kvantitativ design inom samma problemområde hade varit intressant att ta del av då problemets omfattning kanske hade blivit tydligare. Då litteraturstudien ej resulterade i artiklar med fokus på vad sjuksköterskan kan göra för dessa ungdomar, önskas fortsatt forskning på just detta. Forskning som undersöker den ökade förekomsten av diabetes och dess egentliga orsak efterfrågas också.

Slutsats

Diabetessjukdomar blir allt vanligare och i takt med den ökade förekomsten blir patientgruppen också vanligare inom vården. Resultaten i denna litteraturstudie visar överlag på att trots att många ungdomar med diabetes ställer sig positiva till livet, finns många behov och hinder i vardagen som påverkar deras livskvalitet negativt. Egenvården visade sig vara problematisk på många sätt och en utmaning för ungdomarna att klara på egen hand. Många ungdomar uppgav att sjukdomen och egenvården försvårade deltagandet i sociala aktiviteter och därmed också att leva som jämnåriga kamrater vilket ofta resulterade i upplevelse av utanförskap och ensamhet. Vidare visade resultaten på att såväl relationen till vänner som familj påverkades av sjukdomen. Stöd i form av kunskap om sjukdomen och dess påverkan på kroppen samt uppmuntran från omgivningen var något som ungdomarna behövde. Gemensamt för samtliga behov är att de kan påverka ungdomarnas upplevelse av livskvalitet negativt. Det ligger därför i sjuksköterskans yttersta intresse att identifiera dessa behov och tillgodose dem för att upprätthålla hälsa och livskvalitet. Litteraturstudien tydliggör att sjuksköterskans roll kan bli att bistå med kunskap och information, lyhördhet, hjälpmedel och uppmuntran för att underlätta vardagen för ungdomarna. Därför är det av vikt att sjuksköterskan har kunskap om diabetes typ 1 och om hur sjukdomen påverkar deras upplevelse av livskvalitet och KASAM, för att mötet med dessa patienter skall bli optimalt. Mer forskning inom ovan nämnda specifika problemområden skulle kunna bidra till ytterligare stöd för sjuksköterskan för att kunna arbeta förebyggande och att redan i ett tidigt skede kunna stötta patientgruppen.

Referenslista

- Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E., & Östenson, C. (2007). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska institutet University press.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur
- Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal Of Pediatric Nursing*, 30(5), 648-660 13p. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.005
- Berg Kelly, K. (1998) *Ungdomsmedicin*. Stockholm: Liber.
- Birkler, J. (2007) *Filosofi och omvårdnad - Etik och människosyn*. Stockholm: Liber
- Carroll, E. A., & Marrero, G.D. (2006). The Role of Significant Others in Adolescent Diabetes. *The Diabetes EDUCATOR*, 32(2), 243-252. doi:10.1177/0145721706286893
- Dahlquist, G. (2009). Epidemiologi och riskfaktorer vid typ 1- diabetes. I C-D. Agardh & C. Berne (Red.) *Diabetes* (sid. 75-93) Stockholm: Liber.
- Freeborn, D., Dyches T., O Roper, S., & Mandelco, B. (2013). 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
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hamman, R. F., Bell, R. A., Dabelea, D., D'Agostino Jr, R. B., Dolan, L., Imperatore, G., & ... Saydah, S. (2014). The SEARCH for Diabetes in Youth study: rationale, findings, and future directions. *Diabetes Care*, 37(12), 3336-3344 9p. doi:10.2337/dc14-0574
- Hapunda, G., Abubakar, A., van de Vijver, F., & Pouwer, F. (2015). Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocrine Disorders*, 15, 20. doi.org/10.1186/s12902-015-0013-6
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014) Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s.361-385). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012) Kvalitativ design. In M. Henricsson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod* (s.129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Huus, K., & Enskär, K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric nursing*, 19(3), 29-31.

- ICN. (2014). ICN:S etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2015-11-17, från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. In M. Henricsson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod* (s.96-113). Lund: Studentlitteratur.
- Lindholm, E. (2009). Definition, diagnostik och klassificering. I C-D. Agardh & C. Berne (Red.) *Diabetes* (sid. 17-29) Stockholm: Liber.
- Nationalencyklopedin [NE]. (2015). Livskvalitet. Hämtad 2015-11-19, från: <http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/livskvalitet>
- Nationella Diabetesregistret (2014). *Många fler unga har typ 1-diabetes än vad som tidigare beräknats*. Hämtad 2015-11-23, från <https://www.ndr.nu/#/nyheter/2>
- Pavo Hedner, L. (2010). Diabetes mellitus. I L. Pavo Hedner (Red.). *Invärtesmedicin* (sid. 131-157). Lund: Studentlitteratur.
- Rokne, B. (2013). Livskvalitet vid kronisk sjukdom. A. Skafjeld., & M. Graue (Red.), *Diabetes - förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. (s.195-207). Lund: Studentlitteratur AB.
- Roper, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G., Mandleco, B., Dyches, T., & Marshall, E. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal Of Advanced Nursing*, 65(8), 1705-1714 10p. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x
- Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi Ghezeljeh, T., & Vanaki, Z. (2014). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 16(1), 84-90 7p. doi:10.1111/nhs.12070
- Sagen, J. (2013). Sjukdomslära. I A. Skafjeld., & M. Graue (Red.), *Diabetes - förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. (s.23-87). Lund: Studentlitteratur AB.
- Schilling, L., Knafel, K., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type I diabetes. *Journal Of Pediatric Nursing*, 21(6), 412-424 13p.
- SBU, statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser. Hämtad 2015-11-24, från http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/Mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.47-56). Lund: Studentlitteratur AB.
- Socialstyrelsen (2010) *Nationella riktlinjer för diabetesvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- von Tetzchner S. (2005). *Utvecklingspsykologi: Barn och ungdomsåren*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wang, Y-L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2013). The School-Based Lived Experiences of Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal Of Nursing Research (Lippincott Williams & Wilkins)*, 21(4), 235-243 9p. doi:10.1097/jnr.0000000000000003
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I F. Friberg (Red.), *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa (s.38-51)*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wilson, V. (2010). Students' experiences of managing type 1 diabetes. *Paediatric Nursing*, 22(10), 25-28 4p.
- World Health Organization. (2015). *Adolescent development*. Hämtad 2015-11-25, från http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/
- World Health Organization. (2015). *Diabetes*. Hämtad 2015-11-11, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

Bilaga 1: Söktabell

Datum Databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2015-11-12 Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND experience	Peer reviewed, Research article, abstract available, published date 2010101- 2015123, adolescent: 13- 18 years.	62	3	2	eborn, Dyches, Roper & Mandleco (2013).
2015-11-12 Cinahl	(MM "Diabetes Mellitus, Type 1+/PF") AND Quality of Life	Peer reviewed; Research article; Abstract available; Published date 20100101- 20151231; adolescent: 13- 18 years	23	4	2	0
2015-11-12 PubMed	Diabetes mellitus type 1 AND quality of life AND qualitative	Publication dates 10 years,	40	4	3	Carroll & Marrero (2006), Hapunda et al. (2015), Rostami et al. (2013)
2015-11-16 Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND quality of life AND coping	Peer reviewed, Research article, Published date: 20100101- 20151231, Adolescent 13- 18 years	9	8	0	0
2015-11-		Peer reviewed,	38	9		Babler &

16 Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND adolescent* AND experience*	Research article, Abstract available, Published date: 20100101- 20151231,			1	Strickland (2015).
2015-11- 16 Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND quality of life AND experience	Peer reviewed, Research article, Abstract available, Published date: 20100101- 20151231, Adolescent:13- 18 years	10	4	1	Wilson (2010)
2015- 11.16 Scopus	Diabetes mellitus type 1 AND quality of life AND adolescents	Published 2010-2015, Document type: article, Language: english, Subject area : nursing, Source type: Journals	29	8	1	0
2015-11- 18 Cinahl	Diabetes AND qualitative study AND adolescent*	Peer reviewed, Research article, Published date: 20050101- 20151231	57	6	3	Olsen Roper, Call, Leishman, Ratcliffe, Mandleco, Dyches & Marshall (2009)., Schilling, Knafl & Grey (2006).
2015-11- 18 PubMed	Diabetes mellitus type 1 AND adolescent AND self care AND qualitative	Publication dates 10 years, Abstract.	10	2	1	Huus & Enskär (2007).

	research AND experience					
2015-11-24 Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND experience AND nurs*	Peer reviewed, Published date: 20100101- 20151231, Adolescent 13- 18 years	14	9	2	Wang, Brown & Horner (2010)

Bilaga 2: Artikelöversikt

Artikel 1

Titel: School-Based Lived Experiences of Adolescents With Type 1 Diabetes: A Preliminary Study

Författare: Wang Y-L, Brown S & Horner S

Tidskrift: Journal of Nursing Research, Vol. 18, No. 4

Årtal: 2010

Land: Taiwan

Syfte: Att få en initial förståelse för ungdomar med diabetes mellitus typ 1 och deras skolbaserade upplevelser, som kan ligga till grund för framtida studier.

Metod: Kvalitativ studie. Två deltagare 14-15 år valdes ut för semistrukturerade intervjuer. En av deltagarna hade haft diabetes i sex år, och den andra i ett år. Deltagarna uppmanades att reflektera kring deras upplevelser med hjälp av intervjuarens frågor. Fenomenologisk ansats användes i analysen.

Resultat: Fyra huvudteman hittades: lära sig att bli en mästare över sjukdomen, lära sig att hitta sätt för att känna sig bekväm, lära sig att inte vara annorlunda, och lära sig att inte låta andra (särskilt föräldrar) oroa sig över dem.

Kvalitet: Hög

Artikel 2

Titel: Adolescent's experience of living with diabetes

Författare: Huus K & Enskär K

Tidskrift: Paediatric nursing

Årtal: 2007

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva ungdomars upplevelse av att leva med typ 1 diabetes.

Metod: Kvalitativ studie. Sex flickor och två pojkar i åldrarna 14-18 år intervjuades.

Ungdomarna hade haft diabetes i mellan tre och elva år. Intervjun inleddes med öppna frågor och en fenomenologisk teori användes i analysen.

Resultat: Studien visar på att livsupplevelsen av dessa ungdomar pendlar mellan en känsla av att vara normal och att vara annorlunda. 5 teman upprättades med resultatet: att vara annorlunda, bli behandlad annorlunda, leva ett vanligt liv, att känna sin kropp samt att ta hand om sig själv

Kvalitet: Hög

Artikel 3

Titel: Identifying challenges of living with type 1 diabetes: a child and youth perspectives.

Författare: Freeborn D, Dyches T, O Roper S & Mandleco B.

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing, 22, 1890-1898

Årtal: 2013
Land: USA

Syfte: Att identifiera utmaningar som barn och ungdomar med diabetes typ 1 möter, från deras perspektiv.

Metod: Kvalitativ studie. Sex fokusgrupper studerades under en 4 månader lång period under år 2010. Totalt 16 ungdomar med diabetes typ 1 deltog. Fokusgruppernas diskussioner spelades in, transkriberades och analyserades för att identifiera teman enligt kvalitativ metod.

Resultat: Utmaningarna som framkom i fokusgrupperna kan delas in i tre teman: "Lågt blodsocker" som behandlar problematiken med att känna igen symtom och åtgärder vid lågt blodsocker, "Egenvårdsåtgärder" som behandlar problem kring insulinadministration och blodsockerkontroller, samt "Att känna sig annorlunda och ensam".

Kvalitet: Hög

Artikel 4

Titel: The Role of Significant Others in Adolescent Diabetes

Författare: Carroll A & Marrero D

Tidskrift: The Diabetes EDUCATOR, Vol. 32, N.2

Årtal: 2006

Land: USA

Syfte: Utforska hur diabetes påverkar ungdomars upplevelser av total livskvalitet och deras relationer med föräldrar, kamrater, skolan och deras läkare.

Metod: Kvalitativ studie. 31 ungdomar i åldern 13-18 år delades in i totalt fem olika fokusgrupper. Deras diskussioner spelades in, transkriberades och analyserades.

Resultat: Från diskussionerna i fokusgrupperna framkom tre teman: "personliga uppfattningar av att leva med diabetes (leva med diabetes, tester och injektioner, blodsockervariationer), påverkan på relationer (relationer med föräldrar, kamrater, läkare) samt påverkan på skolan."

Kvalitet: Hög

Artikel 5

Titel: Moving the journey towards independence: adolescents transitioning to successful Diabetes self-management.

Författare: Babler E & Strickland C J.

Tidskrift: Journal of pediatric nursing (2015) 30, 648-660

Årtal: 2015

Land: USA

Syfte: Att skaffa större förståelse för ungdomars upplevelse av att leva med Diabetes typ 1 och att skapa en teoretisk paradig.

Metod: Kvalitativ studie. Grounded theory användes. Femton djupintervjuer hölls med ungdomar i åldrarna 11-15 år med typ 1 diabetes. Data samlades, transkriberades, kodades och analyserades.

Resultat: En teoretisk modell skapades med konceptet “normalisering” i syfte att interagera diabetes i det dagliga livet. Fokus var på resan mot självständighet där övertag av egenvård, konflikt med föräldrar och erkännande av diabetessjukdomens svårigheter var inkluderade. Ungdomarna beskrev utmaningar med en självständig diabetesvård och att hantera skola, hem och jobb tillsammans med en kronisk sjukdom och allt som hör ungdomsåren till.

Kvalitet: Hög

Artikel 6

Titel: Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life

Författare: Hapunda G, Abubakar A, van de Vijver F & Pouwer F

Tidskrift: BMC Endocrine Disorders, 15:20

Årtal: 2015

Land: Zambia

Syfte: Utforska källor till stress, sätt att hantera stress, upplevd livskvalitet och kvalitet av vård hos ungdomar med diabetes typ 1 i Zambia, från ungdomars och deras vårdgivares synvinkel.

Metod: Kvalitativ studie. 10 ungdomar i åldern 12-18 år, 8 målsmän samt 4 sjukvårdspersonal valdes ut för att delta i semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in och anteckningar togs, översattes till engelska, transkriberades och analyserades.

Resultat: Studien utforskade stressfaktorer, stresshanteringsstrategier, diabetesvård, kvalitet av diabetesvård och livskvalitet hos unga diabetespatienter i Zambia. Stress från sociala, psykologiska samt fysiologiska källor var vanligt, och olika coping-strategier såsom anpassning, acceptans samt undvikande identifierades. Både inre och yttre faktorer påverkar patientens upplevelse av vårdkvaliteten. Låg livskvalitet var ett problem hos ungdomarna och dess familjer. Snål kost, låg socioekonomisk status och brist på läkemedel var faktorer som påverkade vårdkvaliteten.

Kvalitet: Hög

Artikel 7

Titel: Type 1 diabetes: children and adolescent’s knowledge and questions.

Författare: Olsen Roper S, Call A, Leishman J, Ratcliffe, G.C, Mandleco B.L, Dyches T.T & Marshall E.

Tidskrift: Journal of advanced nursing

Årtal: 2009

Land: USA

Syfte: Beskriva vad barn och ungdomar med diabetes typ 1 vet och önskar veta om sin sjukdom.

Metod: Kvalitativ studie. 58 barn och ungdomar med typ 1 diabetes intervjuades år 2005 om vad de vet och önskar veta om deras sjukdom. Teman identifierades utifrån data.

Resultat: Resultatet delades in i 6 huvudteman: “Vård” som inkluderar svaren om hur ungdomarna hanterar deras diabetes, “fysiologi” som innefattar kunskapen om hur diabetes

påverkar kroppen, , “konsekvenser”, “botande” med svar kring om sjukdomen går att bota, “effekter på familjen” och “upplevelse av att få diagnosen”.

Kvalitet: Hög

Artikel 8

Titel: Student's experiences of managing type 1 diabetes

Författare: Wilson V

Tidskrift: Paediatric Nursing, Vo. 22, N.10

Årtal: 2010

Land: UK & Ireland

Syfte: Att undersöka upplevelserna hos ungdomar med diabetes typ 1 som går på högskola eller universitet.

Metod: Kvalitativ studie. 23 studenter i åldern 17-19 år deltog i semistrukturerade telefonintervjuer. Intervjuerna spelades in, transkriberades ordagrant, och analyserades.

Resultat: Fyra huvudteman hittades under intervjuerna: att balansera diabetes och fortsatta studier, ogynnsamma sätt att hantera sjukdomen på universitet eller högskola, reducerad livskvalitet r/t svårigheter att delta i sociala aktiviteter, samt en problematisk övergång från pediatrik diabetesvård till vuxenvård.

Kvalitet: Hög

Artikel 9

Titel: Changing patterns of self-management in youth with type 1 diabetes.

Författare: Schilling S.S, Knafl K.A & Grey M.

Tidskrift: Journal of pediatric nursing, Vol 21, No 6. 2006.

Årtal: 2006

Land: USA

Syfte: Beskriver fördelningen av strävan mellan ungdomar med diabetes typ 1 och deras föräldrar, egenvårdskonflikten och tre mönster av egenvård i ungdomsåren genom 4 utvecklingsstadier

Metod: 22 ungdomar i åldrarna 8-19 år med typ 1 diabetes och en av deras föräldrar intervjuades med semi-strukturerade intervjuer. Data analyserades med kvalitativ dataanalys.

Resultat: Data från intervjuerna sorterades i tre huvudteman: fördelning av strävan i utförande av aktiviteter, konfliktens natur i 6 egenvårdsaktiviteter samt grad av överföring av ansvar inför en aktivitet mellan förälder och ungdom. Dessa teman fördelades sedan i ungdomsårens olika stadier. Ungdomar visade sig ta mer ansvar för egenvården desto äldre de blev.

Kvalitet: Hög

Artikel 10

Titel: Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study

Författare: Rostami S, Parsa-Yekta Z, Najafi Ghezeljeh T & Vanaki Z

Tidskrift: Nursing och health sciences (2014), 16, 84-90.

Årtal: 2013

Land: Iran

Syfte: Beskriva och utforska det upplevda stödet hos Iranska ungdomar med diabetes mellitus typ 1.

Metod: Kvalitativ studie. 10 ungdomar i åldern 12-19 år, 7 familjemedlemmar, en dietist, en sjuksköterska på ett universitetssjukhus och en skolsköterska valdes ut att delta i semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och analyserades med innehållsanalys för att hitta kategorier och teman.

Resultat: Genom dataanalys framkom tre huvudteman: upprätthålla ett normalt liv, få konkret; informativ och känslomässigt stöd från familj och samhälle, samt vägen till ett normalt liv. Huvudfaktorn för att upprätthålla ett normalt liv för ungdomarna, var att ta en aktiv roll i sin egen vård och att ta hand om sig själva.

Kvalitet: Hög
