

Tonåringars upplevelse av att leva med diabetes typ 1

FÖRFATTARE	Anna Janson Emma Landén
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete VT 2007
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Magdalena Erichsen
EXAMINATOR	Ann Bengtson

Titel (svensk):	Tonåringars upplevelse av att leva med diabetes typ 1
Titel (engelsk):	Teenagers experience of living with diabetes type 1
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete/VOM200/SP 16
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Anna Janson och Emma Landén
Handledare:	Magdalena Erichsen
Examinator:	Ann Bengtson

SAMMANFATTNING

Introduktion: Sverige har näst högst insjuknande i diabetes typ 1 bland barn och ungdomar i världen. 7000 barn har diabetes i Sverige och varje år insjuknar 700 individer mellan 0-14 år, där 11-14 åringar är överrepresenterade. Som blivande sjuksköterskor kommer vi att möta dessa patienter när de är tonåringar, såväl som när de når vuxen ålder. Vi anser det därför vara viktigt att få kunskap om hur de upplever det att leva med diabetes typ 1.

Bakgrund: Att få diagnosen diabetes typ 1 innebär ett behov av insulin under resten av livet. Under tonåren befinner sig tonåringarna i en utvecklingskris där de skall frigöra sig från föräldrarna och hitta sin egen identitet. I denna process är vännerna viktiga. I vården av tonåringar med diabetes utgör diabetesteamet en viktig faktor, där det främst handlar om att motivera individen till egenvård.

Syfte: Att undersöka hur tonåringar upplever att leva med diabetes typ 1 i en period av livet som präglas av frigörelse och identitetssökande.

Metod: Litteraturstudie med 7 kvalitativa, 4 kvantitativa samt en studie som är både kvalitativ och kvantitativ. Artiklarna hittades via databaserna CINAHL och PubMed samt genom manuell sökning. Artiklarna granskades och därefter gjordes en induktiv analys som resulterade i fyra huvudrubriker.

Resultat: Tonåringarna uppgav att sjukdomen fick dem att känna sig annorlunda och de betonade vikten av att sjukdomen inte skulle styra deras liv. Det fanns en stor rädsla för att drabbas av hypoglykemi. Resultatet visade på en könsskillnad när det gällde hantering och upplevelse av diagnosen. Många kände stöd från föräldrar och de konflikter som uppstod handlade om att föräldrarna inte litade på att de skötte sin egenvård. Föräldrarna uppgav att sjukdomen skapade en oro hos dem. Diabetessjukvården upplevdes vara bra, men mer information om diabetes och egenvård efterfrågades.

Diskussion: Det är viktigt att vi som sjuksköterskor försöker reducera den upplevda känslan av att vara annorlunda, som vi tror kan leda till sänkt självkänsla. Att undervisa tonåringen om vikten av egenvård är av stor betydelse, men får samtidigt inte bli alltför förmanande, då det kan leda till att tonåringen gör tvärtom. Dessutom, anser vi att tonåringarna skall tillåtas att pröva och fela, då de befinner sig i en utvecklingsfas som kan vara problematisk i relation till sjukdomen. Som sjuksköterskor är det viktigt att involvera föräldrar och vänner, då de genom stöttning kan hjälpa individen till en bättre följsamhet i egenvården.

Nyckelord: Tonåringar, diabetes typ 1, upplevelser

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Historik	1
Patofysiologi	1
Symtom	2
Diagnos	2
Behandling	2
Diabetes i puberteten	3
Tonårstiden	3
Identitetssökande och utveckling	3
Familjen	3
Vänner	4
Närhet och sexualitet	4
Fysiska förändringar	4
Rökning och alkohol	4
Sjuksköterskans roll i diabetesvården.....	5
Orems egenvårdsteori	5
Egenvård	5
Egenvårdsbehov	6
Egenvårdsbrist	6
Egenvårdskapacitet	7
Omvårdnadssystem	7
SYFTE.....	7
METOD	8
RESULTAT.....	10
Påverkan på tonåringens liv	10
Upplevelsen av att få diagnosen	10
Känslor kring sjukdomen	10
Egenvård	11
Dagligt liv	12
Könsskillnader	12
Påverkan på relationer till andra	13
Vänner	13
Stöd från föräldrar	13
Konflikter med föräldrar	14
Föräldrars upplevelser.....	15
Upplevelsen av sjukvården	15
Erfarenheter av vården	15

Upplevelsen av läkaren	15
Upplevelsen av sjuksköterskan	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	18
Tonåringens liv med diabetes	19
Relationer till andra	21
Föräldrars upplevelse	22
Upplevelsen av sjukvården	22
Slutsatser	23
REFERENSER	Fel! Bokmärket är inte definierat.

INLEDNING

Tonårsperioden anses av många vara en besvärlig period i livet. Hur är det då att samtidigt ha en kronisk sjukdom? I Sverige finns omkring 300 000 personer med diabetes, där typ 1 diabetes utgör en tiondel av fallen med 30 000 – 40 000 drabbade. Mätt över hela världen har 180 miljoner människor diabetes, vilket motsvarar fem procent av den vuxna befolkningen (1). Diabetes typ 1 debuterar vanligen i ungdomsåren, före 20 års ålder och enligt folkhälsorapporten 2005 (1) är 7000 barn i Sverige diagnostiserade. De senaste trettio åren har incidensen bland barn och ungdomar ökat med 100 %. I folkhälsorapporten år 2005 (1) framkommer att Sverige, näst Finland har det högsta insjuknandet i diabetes typ 1 bland barn och ungdomar. Varje år insjuknar 700 barn i åldern 0-14 år, där 11-14 åringar är överrepresenterade. Som sjuksköterskor kommer vi att möta dessa personer ute i vården, såväl när de är tonåringar som när de når vuxen ålder. Vi anser det därför vara av stor vikt att vi redan nu får en god insikt i hur tonåringar tänker och känner kring sin diagnos. Detta för att möjliggöra att vi som sjuksköterskor skall kunna använda vår omvårdnadsprofession på bästa sätt och stötta dem i sjukdomen. Genom ett gott samarbete med tonåringen kan risken för senkomplikationer minska, då dess uppkomst är beroende av hur välinställd individens behandling har varit (1,2).

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Historik

Diabetes mellitus beskrevs redan för 3500 år sedan. "Diabetes" härstammar från grekiskans "dia" och "betes" dvs. att vätska som intas går rakt igenom kroppen och ger stora urinmängder. "Mellitus" översätts som honungssöt och relaterar till urinens glukosinnehåll. Willys beskrev på 1670-talet urinens söta doft och hundra år senare noterades ett glukosinnehåll. Vid mitten av 1800- talet trodde forskarna att diabetes hade samband med utsöndrandet av ett visst ämne från pankreas. På 1880- talet förstärktes denna hypotes då hundar som fick bukspottskörteln avlägsnad drabbades av ett diabetesliknande tillstånd. År 1921 upptäckte Banting och Best insulinet och därmed klarlades att sjukdomen berodde på insulinbrist. Cirka tio år senare noterades att insulin hade olika verkan hos unga normalviktiga, respektive äldre överviktiga och sjukdomen delades in i juvenil diabetes och adult diabetes. Under 1960- talet utvecklades ett antal provtagningsmetoder för att fastställa diagnos. Tjugo år senare introducerade National Data Diabetes group riktlinjer för diagnostik och klassificering av sjukdomen (3,4).

Patofysiologi

Vid diabetes typ 1 har kroppens egen insulinproduktion helt eller delvis upphört, vilket uppstår till följd av en autoimmun reaktion mot de insulinproducerande betacellerna i pankreas. Processen leder på sikt till en total destruktions av betacellerna och en total insulinbrist (3,4,5). Orsaken till sjukdomen tros vara en kombination av ett ärftligt anlag och utlösande faktorer, såsom virusinfektioner och stress men tillräcklig evidens för detta finns ännu inte (6). Insulin utgör ett viktigt hormon för kroppens uppbyggnad och är nödvändigt för cellernas glukosupptag. En väl fungerande betacell reagerar redan vid åsynen och lukten av föda genom att öka insulinproduktionen. Frisättningen av insulin sker i två faser, en snabb med början någon minut efter födointag med varaktighet på 5-15 min, därefter en långsam fas

med insöndring under den tid som blodsockret är förhöjt, exempelvis efter måltid (2). En frisk betacell har förmåga att öka eller minska insöndringen beroende på glukosmängden i blodet (7). Levern utgör också ett viktigt organ i glukosomsättningen då den både kan lagra och frisätta glukos beroende på koncentrationen i blodet. Vid högt blodsocker lagras glukos som glykogen som kan spjälkas vid behov. Kroppens muskler använder ämnet för energiproduktion och lagrar överskottet som glykogen. I fettcellerna lagras glukos som triglycerider (2).

Symtom

Det är först när 70-80 % av betacellerna förstörts som symtom uppkommer. Bland barn och unga sker insjuknandet inom 3-4 veckor, hos 1/3 är debuten smygande. De första symtomen utgörs av stark törst och polyuri tillsammans med onormal trötthet och ibland viktminskning (3,4). Hjärnan känner av det ökade osmotiska tryck som den höga glukosmängden i blodet ger och skickar ut en signal om törst. Signalen om törst fungerar också som ett skydd mot uttorkning, då njurarna endast kan återresorbera en viss mängd glukos. Överskottet följer istället med i urinen och drar med sig vätska, vilket ger ökade urinmängder (6). Brist på insulin leder också till en energibrist i cellerna, vilket kroppen tolkar som svält och svarar an på genom att spjälka glykogen till glukos (4,5). I nästa steg bryts muskeläggvita ner till aminosyror som i levern bryts ned till glukos. Vid längre tids svält spjälkas triglycerider till glycerol och fria fettsyror. När glycerol omvandlas till glukos bildas ketoner som fungerar som reservbränsle för bl.a. hjärnan. Förhöjda nivåer av ketonkroppar i blodet kan ge upphov till acidosis, då de ketoner som inte metaboliseras i hjärnan eller njurarna bildar aceton och diabetisk ketoacidosis uppstår (2,3,5,7). Vid insulinbrist fördelas glukos till vitala organ som behövs för att upprätthålla liv (4,5). Hjärnan utgör ett sådant organ och är oberoende av insulin för glukosupptag. Istället sker upptaget i proportion till glukoshalten i blodet, vilket på lång sikt är skadligt och kan ge senkomplikationer. Andra organ och vävnader som är oberoende av insulin är nervtrådar, näthinnan, njurar, binjurar, celler i blodkärlens väggar samt de röda blodkropparna (7).

Diagnos

Diagnos fastställs genom biologiska markörer och anamnes. P-glukos över 7 mmol/l i fasta eller över 12mmol/l taget slumpmässigt, i kombination med diabetessymtom fastställer diagnos. Fasteglukos över 7mmol/l vid två tillfällen utan övriga symtom talar också för sjukdomen. Om patienten har ökad risk för diabetesutveckling eller om provet ligger vid gränsvärdet kan en glukosbelastning göras. Innan belastning mäts glukoshalten i blodet i fastande, därefter tillförs 75 g glukos i dryck varefter nytt prov tas efter två timmar. Värdet bör inte överstiga 11,1mmol/l (6,7).

Behandling

Vid insjuknande i diabetes läggs barn och ungdomar in på sjukhus under 1-2 veckor för en snabb och effektiv normalisering av blodsockret. Målet är också att spara de insulinproducerande cellerna så länge som möjligt (7). Behandlingen består av tillfört insulin som doseras med mål att eftersträva den friska kroppens insöndring. Syftet är att skapa ett stabilt fasteblodsocker under 6,5 %, vilket på sikt minskar risken för senkomplikationer. Vanligtvis motsvarar detta en kombinerad behandling med kort och medellångverkande insuliner (6). Ett alternativ till traditionell behandling med insulinpennor är insulinpumpar, med nålbyte var tredje dag. Dessa tillför snabbverkande insulin i konstant basaldos som är förprogrammerad. Vid måltid trycks en knapp in för att ge en måltidsdos (2). Under behandlingens första tid kan patienten

gå in i en remissionsfas, då de tidigare belastade, men överlevande betacellerna börjar producera en viss mängd insulin igen. Detta leder till en förbättrad insulinresistens men tillståndet är övergående (7). I diabetesbehandlingen är även egenvården en viktig del. Egenvård vid diabetes typ 1 är det patienten gör själv för att må bra, trots att hon/han har en livslång sjukdom. Den görs ofta i ett preventivt syfte, vilket kan göra det svårt att motivera sig till det, speciellt om förlusterna är större än vinsterna (5).

Diabetes i puberteten

Puberteten innebär en ökad produktion av hormoner i kroppen, däribland köns- och tillväxthormoner. Det kan leda till insulinresistens och svårighet att uppnå metabol balans, vilket ställer krav på ökade mängder insulin och en skraddarsydd behandling (5,7,8). Flickor måste i flera fall reglera sin insulin dos under menstruationen, med en ökad dosering strax före och en minskad dosering efter. Är sjukdomen dåligt inställd kan det leda till oregelbunden eller utebliven menstruation. Diabetes leder i genomsnitt till att menstruationsdebuten sker ett år senare än hos jämnåriga (8).

Tonårstiden

Tonårstiden är avgörande för den personliga utvecklingen (9). Tonår definieras enligt nationalencyklopedin (10);

”Tonår [tån`-] subst., plur. ORDLEK: ton-år-en (vanl. best.f.plur.) åldern från 13 till 19 år dvs. den sista tredjedelen av människans uppväxttid med bl.a. puberteten: tonårsflicka; tonårsidol; tonårskläder; tonårsmode; en tystlåten och finmig pojke i de övre ~en KONSTR.: (under) ~en HIST.: sedan 1843;trol. Efter eng. teenage med samma bet.; till –ton i t.ex. räkneordet tretton; jfr aderton.”

Tonåren inleds med pubertet/könsmognad som leder till inre och yttre kroppsliga förändringar, nya former av relationer och deltagande i nya sociala relationer (9,11). Det är en stor skillnad mellan en 13- och 18 åring rörande personlig utveckling och fas i puberteten (9).

Identitetssökande och utveckling

I utvecklingen mot en egen identitet söker tonåringen sin plats som en vuxen och självständig individ i samhället. Det leder till ett prövande av olika värderingar och riktlinjer att leva och forma sin personlighet efter. I sökandet kan tonåringen uppleva en osäkerhet, vilket leder till att frågor om livets innehåll och mening uppkommer. Tonåringens sökande efter den egna identiteten kan också ge en viss självupptagenhet och bristande insikt om att andra inte är inriktade på samma saker. Denna ungdomsegocentrism minskar när individen ingår mer i sociala samspel. Enligt von Tetzchner (9) beskriver Erikson tonåren som en psykosocial kris med uppgift att föra individen mot en vuxen identitet. Om krisen blir dåligt genomlevd kan rollförvirring och osäkerhet uppstå. Det kan ta sig uttryck i att individen antingen isolerar sig från familj och vänner, eller kastar sig ut och blir en i mängden (9).

Familjen

Tonårsperioden kännetecknas av frigörelse från föräldrarna. Tonåringarna strävar i familjereaktionen till att utveckla en egen identitet och ett självbestämmande, samtidigt som de vill behålla kärleksfulla band till föräldrarna (12). Det kan för föräldrarna vara påfrestande med denna frigörelse och kännas som en splittring av familjesammanhållningen. Konflikter uppstår i många fall när tonåringarna vill bestämma över sitt eget område, samtidigt som föräldrarna vill behålla regler och ordning i familjen. Toppen av konflikterna är ofta i mitten

av tonåren (9). Trots oskiljaktigheter upplever tonåringarna att de är älskade av sina föräldrar och de respekterar deras värderingar (12).

Vänner

Jämnåriga vänner har större roll i utvecklingen av personligheten än föräldrarna. Relationer med vänner underlättar också för tonåringen att separera från familjen och bli en självständig individ (12). Tonåringarna strävar efter gemenskap, intimitet och kollektiva upplevelser, att vara en del av det stora kollektivet. Samtidigt som den individuella friheten att välja, ha en egen identitet och känsla av autenticitet värdesätts stort (11). Tonårstiden kännetecknas av oregelbundna tider, behov av umgänge med vänner och vikten av att inte avvika från ”gänget”, vilket anses vara speciellt jobbigt under denna tid (2,12). I identitetsutvecklingen tillbringas mycket tid med vänner och de ser varandra som förebilder och bollplank. Vänskapsrelationerna kan även leda till frågor hos individen exempelvis; Vem är jag? Hur uppfattar andra mig? Hur fungerar jag i gruppen?(12).

Närhet och sexualitet

Tonåren kännetecknas av en spirande sexualitet, en nyfikenhet på det andra könet, idoldyrkan och spänningssökande (11). Det uppstår ett större behov av nära relationer med intimitet och känslomässighet, där omtanke och öppenhet mot den andre visas. För att inleda en sådan relation på ett bra sätt krävs att individen är väl förtrogen med sin egen identitet (12).

Fysiska förändringar

Upplevelsen av och synen på kroppen påverkas dels av hur tonåringen känner inför de kroppsliga förändringar som sker och dels av kamraters uppfattning av deras utseende. Det är vanligt med oro över att kroppen inte utvecklas normalt eller att utseendet inte duger. Hos flickor har det visat sig att självkänslan är starkt kopplad till kroppsuppfattningen. En negativ syn på sin egen kropp ger en sämre självkänsla, vilket leder till en ökad risk för depression (12).

Rökning och alkohol

Sökandet efter den egna identiteten kan innebära en nyfikenhet och ett experimenterande. Rökning och alkohol är två saker som ungdomar ofta provar på i tonåren. Den största anledning till att unga börjar röka eller dricka alkohol är en nyfikenhet och påverkan från vänskapsgruppen. Ett experimenterande av alkohol och rökning kan även ses som en provokation mot föräldrarna. Bland elever i årskurs 9 dricker ungefär hälften alkohol vid fler än ett tillfälle under terminen och känner sig då ofta berusade. Vid alkoholintag hos en person med diabetes ökar risken stort för hypoglykemi, eftersom levern vid nedbrytning av alkohol inte kan omvandla glykogen till glukos. En hypoglykemi kan även misstolkas under alkoholens inverkan och omgivningen kan tro att personen i fråga endast är mycket alkohelpåverkad. Alkoholintag på kvällen kan även ge insulinkänningar under natten och kommande morgon. Av tonåringar i årskurs 9 röker 30 % av pojkarna och 40 % av flickorna och hälften av dem fortsätter röka i vuxen ålder (12). En person med diabetes som röker ökar sina risker att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar däribland åderförkalkning, hjärtinfarkt och slaganfall, men även diabetesrelaterade mikrovaskulära sjukdomar. Dödligheten bland personer med diabetes som röker ökar 1,5-2 gånger (5,7).

Sjuksköterskans roll i diabetesvården

Det finns riktlinjer för att vården av patienter med diabetes ska vara lika i hela landet, där barn och ungdomar bör vårdas vid barn- och ungdomskliniker, av personal som har specialistkunskap i området (13). Vid 18 års ålder övergår patienten till vuxenvård (14). Kring tonåringen finns ett team där sjuksköterskan har hand om mottagningen och fungerar som kontaktperson för patient och föräldrar. Övriga yrkeskategorier i teamet är (13);

- Barnläkare som leder teamet och ser till att patienten får god medicinsk vård
- Dietist som undervisar om rätt kost - och näringsintag i samband med sjukdomen
- Kurator som patienten träffar i samband med insjuknandet och senare vid behov
- Psykolog som ger stöd till patient och familj i anpassningen till diabetessjukdomen

I början sker besök på diabetesmottagningen med någon veckas mellanrum, vilket senare glesas ut till var tredje månad. Vid besöket tas bl.a. HbA1c som är ett mått på hur blodsockret legat under de senaste veckorna (6). En gång per år görs en mer utförlig hälsokontroll där läkarundersökning ingår. I tonåren finns det ett stort behov av enskilda samtal med sjuksköterska och läkare, men också av att besöka mottagningen ihop med kamrater eller partner, istället för föräldrar (7).

I omvårdnadsarbetet är sjuksköterskans viktigaste roll att undervisa personer med diabetes och deras närstående om sjukdom, behandling och egenvård för att möjliggöra god egenvård. En viktig del i detta består i att informera tonåringen om vikten av regelbundna blodsockerkontroller (5,13). Sjuksköterskan skall också bedöma patientens problem och behov och fungera som ett bollplank (8). Det är sjuksköterskan som samordnar besök och provtagningsrutiner och sköter telefonrådgivning mellan mottagningsbesöken. Hon är också den i diabetesteamet som har kontakt med skola, fritids och liknande (5,13).

Det är angeläget att sjuksköterskan undervisar tonåringar med diabetes om riskerna med alkohol och rökning. För tonåringar kan det vara lättare att fråga om alkohol och rökning i frånvaro av föräldrar, men även föräldrarna bör få den informationen (5,7). Sjuksköterskan bör också informera om vikten av att använda preventivmedel, då graviditet kräver en stabil blodsockernivå, eftersom det annars finns en ökad risk för komplikationer hos både mor och barn (13).

Orems egenvårdsteori

I teorin om egenvårdsbalans beskriver och förklarar Orem (15,16) relationen mellan människors förmåga till egenvård och de egenvårdsbehov och egenvårdskrav som existerar. Teorin är enligt henne själv en generell teori om omvårdnad, eller ”Self-Care Deficit Theory of Nursing” som innefattar tre relaterade teorier: teorin om egenvård, teorin om egenvårdsbrist och teorin om egenvårdssystem. De centrala begreppen är (15,16);

Egenvård

Egenvård lärs in under uppväxten, via interaktion och kommunikation med andra. Hur denna egenvård tar sig uttryck genom egenvårdsåtgärder är beroende av den sociala och kulturella miljö som individen växt upp i. Egenvård som begrepp beskriver således de medvetna och målinriktade handlingar individen själv initierar och utför gentemot sig själv eller sin omgivning. Syftet med dessa egenvårdsåtgärder är att upprätthålla liv, hälsa och

välbefinnande. Orem (15,16) menar att det är alla vuxna människors rättighet och ansvar att utöva egenvård både mot sig själva och i vissa fall även andra, exempelvis sina barn. När individen utövar egenvård mot sin omgivning kallas den närstående-omsorg. Hon säger vidare att människan har förmåga och förutsättning att utveckla intellektuella och praktiska färdigheter som är nödvändiga för egenvården. För att upprätthålla motivation till egenvård kan individen behöva stöd både praktiskt, genom hjälp med egenvården samt rent lärandemässigt genom undervisning om åtgärden och dess betydelse för bevarandet av liv, hälsa och välbefinnande. Först efter detta kan individen överväga och fatta beslut om egenvårdsåtgärden, utifrån den nya kunskap hon tillägnat sig. Orem (15,16) poängterar dock att inte alla kommer att vidta åtgärder eller inskaffa sig kunskap för egenvården. Människans förmåga att engagera sig i egenvården menar teoretikern är beroende av hennes ålder, hur långt hon kommit i sin utveckling, livserfarenheter, sociokulturell orientering, hälsa och tillgängliga resurser. Orem (16) förklarar vidare att egenvården förutsätter att individen är mogen eller håller på att mogna och menar att om individens färdigheter i egenvården inte fått tid på sig att utvecklas och mogna kan egenvård inte utföras. Samtidigt menar teoretikern att det inom alla människor finns en inneboende motivation till omsorg om oss själva och andra som är beroende av den (15,16).

Egenvårdsbehov

Egenvårdskravet eller egenvårdsbehovet beskriver de egenvårdsaktiviteter som individen behöver utföra vid en viss tidpunkt och över tid för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Orem (15,16) beskriver tre typer av egenvårdsbehov;

- Universella egenvårdsbehov är lika hos alla människor och handlar om behovet av adekvat vätske- och födointag, syre, balans mellan aktivitet och vila, ensamhet och social interaktion samt skydd mot faror som kan hota liv, funktion och välbefinnande (15).
- Utvecklingsmässiga egenvårdsbehov är kopplade till människans utvecklingsprocesser och de förhållanden och händelser som drabbar henne beroende på vilket utvecklingsstadium hon befinner sig i. Det handlar om egenvård med syfte att bemästra effekter av händelser eller upplevelser i livet som kan påverka individens utveckling, såsom dödsfall inom familjen, flyttning till annan ort etc. Dessa förändringar skapar nya behov som individen måste tillgodose för att bevara liv, hälsa och välbefinnande. Vid bedömning av egenvård måste hänsyn tas till vilket utvecklingsstadium personen befinner sig i (15,16).
- Egenvård relaterad till hälsoavvikelse berör personer som är sjuka, skadade eller genomgår en behandling. Dessa personer är i behov av åtgärder som kan förebygga ytterligare problem samtidigt som de också måste lära sig att kontrollera och bemästra avvikelser från det normala (16). För att kunna kontrollera och bemästra dessa avvikelser genom egenvård, krävs det i många fall interaktion med vårdpersonalen för att lära sig mer om sitt tillstånd. Då kunskap om tillstånden bygger på medicinsk vetenskap och teknologi som patienten i fråga ofta inte har (15,16).

Egenvårdsbrist

Egenvårdsbrist uppstår när det finns en obalans mellan individens egenvårdsförmåga och egenvårdsbehov. Orem (15,16) menar att människan kan drabbas av begränsningar till följd av sjukdom, ålder eller specifika livshändelser som hindrar individen och gör henne oförmögen att tillgodose allmänna eller specifika egenvårdsbehov. Detta ger en egenvårdsbrist, vilket legitimerar behovet av omvårdnad. Relationen mellan sjuksköterska och patient måste dock baseras på omständigheten som skapar ett omvårdnadsbehov (15,16).

Egenvårdskapacitet

Begreppet kan översättas som individens kraft och kapacitet för att utöva egenvård, där individen som använder sig av denna egenvårdskapacitet benämns som egenvårdsutövare. Utvecklingen av denna kapacitet, som också påverkas av faktorer och förhållanden i miljön, börjar redan i barndomen för att nå full mognad i vuxen ålder men vid högre ålder sedan avta. För att utöva egenvård krävs det kunskaper om vikten av den samt en motivation hos individen (15).

Omvårdnadssystem

Sjuksköterskan kan genom sin profession undersöka om det finns en obalans mellan egenvårdskapacitet och egenvårdsbehov, i situationer som berör individens hälsa och på så sätt avgöra om omvårdnad är legitim. Omvårdnadssystemet beskriver de relationer som finns mellan sjuksköterskan och patienten, eller som Orem (16) beskriver att omvårdnadssystemet är alla de aktiviteter och interaktioner som utförs av sjuksköterskor och patienter i konkreta vårdsituationer. När det finns ett behov av omvårdnad skapas ett omvårdnadssystem som utgörs av de handlingar som utförs av sjuksköterskor, närstående eller patienter. Målet med systemet är att stärka patientens förmåga att tillgodose ett behov eller ett krav, eller helt enkelt reducera behovet. Enligt Orem (16) finns tre typer av omvårdnadssystem; I det fullständigt kompenserande utövar sjuksköterskan full omvårdnad kring patienten och stödjer och skyddar henne, då patienten är oförmögen att utföra egenvårdsåtgärder. I det delvis kompenserande systemet samarbetar sjuksköterskan och patienten i egenvårdsåtgärderna, där patienten utför vissa egenvårdsåtgärder själv men också vid behov tar emot hjälp från sjuksköterskan som går in och kompenserar. I det stödjande/undervisande systemet utför patienten alla egenvårdsåtgärder själv och får hjälp av sjuksköterskan i form av information och stöd samt hjälp med utveckling av egenvårdskapaciteten. Orem (16) menar att människan kan använda sig av fem generella metoder när det gäller att stödja eller hjälpa andra människor i hennes närhet. Dessa är; handla eller utföra för en annan person, vägleda en annan person, stödja en annan person fysiskt eller psykiskt, skapa en utvecklande miljö, samt undervisa en annan person.

SYFTE

Syftet med vår litteraturstudie är att undersöka tonåringarnas upplevelse av att leva med diabetes typ 1 i en period av livet som präglas av frigörelse och identitetssökande.

- Hur påverkas tonåringens liv av diagnosen?
- Hur påverkas relationen till andra?
- Hur upplever föräldrar det att ha ett barn med diabetes typ 1?
- Hur upplever tonåringen med diabetes typ 1 sjukvården?

METOD

I litteraturstudien valde vi att söka artiklar i universitetsbibliotekets databaser CINAHL och PubMed. Vi använde oss främst av CINAHL då denna databas är inriktad på omvårdnad. Fakta som framkommit i bakgrunden mynnade ut i ett antal sökord som användes i olika kombinationer; Sweden, diabetes mellitus, typ 1 diabetes, experience, diabetes teenager, Scandinavia och self care. Sökningen avgränsades till artiklar från år 2000 och framåt. Vi valde först att avgränsa vår sökning till Norden med tyngdpunkt på Sverige, men p.g.a. få bra artiklar fick vi utöka och prova andra sökord; chronic illness, qualitative study, alcohol, smoking, risk taking behavior, interview och development. När vi valde att inte begränsa oss till Norden, utan inkluderade Europa och USA i vår sökning gav det fler träffar, vilket gjorde att vi fick använda fler sökord på samma sökning. Då fler länder inkluderades gjorde det att vi även fick gå igenom tidigare sökningar där artiklar från dessa länder uteslutits. Genom databassökning hittade vi 6 artiklar (17,19,20,22,24,28), se Tabell 1. Vi genomförde också manuella sökningar då vi gick igenom referenser från lästa artiklar som hade relevans för syftet. Vi sökte också direkt i tidskrifter genom universitetsbiblioteket, däribland Journal of Adolescent Health. Genom manuell sökning fick vi fram 4 artiklar genom referenssökning (18,21,25,26,) och resterande 2 (23,27) genom sökning i tidskrifter.

På samtliga träffar läste vi titeln och om den var relevant läste vi även sammanfattningen. De artiklar som hade en intressant sammanfattning gick vi vidare och läste i sin helhet. I databassökningen exkluderades artiklar som inte stämde överens med syftet, var rent medicinska, hade fel åldergrupp, handlade om diabetes typ 2 eller tog upp incidens i diabetes typ 1. Artiklar som passade vårt syfte granskades enligt checklista för kvalitativa och kvantitativa artiklar. De artiklar där osäkerhet kring kvalitet och relevans till syftet förelåg lästes igenom ytterligare en gång innan de slutligen inkluderades eller förkastades. Det uppkom flera artiklar med samma författare och samma studie, varav vi fick utesluta tre stycken. Det slutliga urvalet bestod i 12 artiklar, 7 kvalitativa och 4 kvantitativa och en som var både kvalitativ och kvantitativ. Fem ifrån USA (20,21,22,23,24), tre från Storbritannien (17,18,25), två från Finland (19,26), en från Sverige (28) och en från Norge (27).

Vid analys valde vi att arbeta induktivt. Vi gick igenom en artikel i taget och sammanställde det från resultatet som hade relevans för vårt syfte och våra frågeställningar. Därefter kodade vi innehållet i vanligt förekommande kategorier som senare blev till teman och mynnade ut i ett resultat.

Datum	Databas	Sökord	Limits	Antal träffar	Valda artiklar (referensnr)
20/3	CINAHL	Sweden + Diabetes Mellitus	A	31	28
20/3	CINAHL	Type 1 diabetes + experience	A	15	Inga utvalda
20/3	PubMed	Diabetes teenager+ Scandinavia	B	152	Inga utvalda
20/3	CINAHL	Diabetes (word in subject) + self-care TX	A	66	24
21/3	CINAHL	TX Chronic illness +TX experience + TX diabetes	A	2	Inga utvalda
22/3	PubMed	Chronic illness, diabetes mellitus, Scandinavia	C	5	Inga utvalda
23/3	CINAHL	Diabetes + qualitative study	A	7	22
23/3	CINAHL	Diabetes, alcohol, smoking	A	14	19
23/3	CINAHL	Diabetes, risk taking behavior	A	4	20
23/3	CINAHL	Diabetes + european	A	23	Inga utvalda
25/3	PubMed	Diabetes,interview, development.	B	24	17
	Manuell sökning				18, 21, 23, 25, 26, 27

Tabell 1.

A - Peer Reviewed; Research Article; Age: Adolescents; Publication year 2000-

B - Adolescents + publication from 2000-, + humans +English

C - Adolescent: 13-18 years, publication from 2000-

RESULTAT

Påverkan på tonåringens liv

Upplevelsen av att få diagnosen

Tonåringarna i en studie av Dovey-Pearce m.fl. (17) upplevde blandade känslor i samband med diabetesdiagnosen. Dels en förbittring men också en lättnad över att få tidigare konstiga händelser, som exempelvis stora urinmängder förklarade för sig. Samtidigt med diagnosen infann sig också en känsla av att vara annorlunda, att få en etikett på sig. En informant kände det som att han den ena minuten var frisk, men i nästa minut, i samband med diagnosen, övergick till att bli sjuk och i behov av medicin. Han beskrev detta som en chock (17). I en studie av Schur m.fl. (18) uppgav många av informanterna att de känt en maktlöshet i samband med att de fått diagnosen. De frågade sig själva "Varför jag", vilket ledde till att de sökte orsaker hos sig själva och undrade vad de gjort för att förtjäna sjukdomen (18).

Känslor kring sjukdomen

I Kyngäs artikel (19) uppgav cirka hälften av deltagarna att sjukdomen utgjorde ett hot mot såväl det sociala, psykiska och emotionella välbefinnandet. Tonåringarna tyckte att det var besvärligt att införliva de krav som sjukdomen medförde in i deras liv och att dessa utmaningar inte kändes rätt i tid, jämfört med vännerna (17). I en jämförelsestudie av Tercyak m.fl. (20) mellan en diabetesgrupp och en kontrollgrupp visade tonåringar med diabetes större tendens till depression, men dessa värden var inom normala gränser. De som hade denna diagnos tänkte också mer på hälsa och sjukdom och rankade sin hälsa som sämre. I en studie av Buchbinder m.fl. (21) framkom att ingen av informanterna, utan påstötning ville berätta om sina innersta känslor eller sin anpassning till sjukdomen, trots tidig diagnostisering.

I flera artiklar (17,18,19,21) beskrev tonåringarna att sjukdomen fått dem att känna sig annorlunda jämfört med andra. Tonåringar i två studier (18,21) upplevde att diagnosen gett dem en stämpel och uppgav såväl oro som upprördhet över andras reaktioner på sjukdomen. Det fanns en rädsla över att inte bli accepterad (17). Ett sätt att hantera detta var att visa en identitet oberoende av diagnosen genom att exempelvis undvika att ge sig själv insulin i offentliga miljöer, då känslan av att vara olik andra i många fall bottnade i egenvård och rutiner som behövde följas (18). I Dovey-Pearce m.fl. studie (17) beskrev tonåringarna hur de kände sig annorlunda i jämförelse med sina kamrater och hur specialkost och välmenande gester i form av att köpa sockerfritt godis ytterligare kunde förstärka känslan. En informant betonade hur hon kände sig annorlunda ifråga om framtida graviditet, då hon menade att det förutsatte ett stabilt blodsocker. Samtidigt i Kyngäs studie (19) uppgav sig 62 % ha en stark känsla av normalitet.

I två artiklar (18, 22) nämndes diabetes i termer av kontroll. Det fanns en rädsla för att sjukdomen kunde ta över och kontrollera livet. Informanterna kände hot på ett praktiskt plan i form av en krävande och ibland besvärlig egenvård, men även på ett emotionellt plan i fråga om rädsla för att bli nedtyngd av sårbarhet och vånda i samband med diabetes. Att ha kontroll över sin diabetes var ett sätt att skydda sig och hålla sin rädsla i schakt, eftersom de ansåg att sjukdomen blev allvarlig först när de inte hade kontroll (18). Enligt Carroll m.fl. (22) upplevde tonåringarna att sjukdomen redan utövade en kontroll, vilket medförde att de fick ta ett större ansvar och mogna fortare än sina jämnåriga vänner. I en studie av Buchbinder m.fl. (21) upplevdes dock mognaden som något positivt, då de lärt sig att ta ett större ansvar för sin hälsa. En annan strategi att kontrollera hoten från sjukdomen på var att fokusera på nuet och allt som hände runt om i livet, utan oro för framtida komplikationer. En informant berättade

också hur han jämförde sig med barn som led av leukemi och kom fram till att han i jämförelse med dem hade det väldigt bra. Flertalet av de som tillämpande dessa självskyddande strategier upplevde sig vara vid god hälsa (18). Tonåringarna beskrev även vikten av att finna en balans mellan sjukdomen och deras livsstil, eller som en pojke beskrev (18);

“I think again I hopefully go for somewhere in the middle. There´s some people whose lifestyle dominates the diabetes, with dangerous consequences that it could have and some who let diabetes dominate their lifestyle which is again of the many dangers you can have. I think the best, this is to aim for some middle ground where the diabetes is on a par with what you´re doing and your social life” (Jason).

Egenvård

Tonåringarna upplevde att egenvården var en viktig del för att klara dagligt liv och hålla sig välmående i ett kort såväl som långt perspektiv (17,23). Samtidigt betonades vikten av att ha en balans mellan engagemang i och undvikande av egenvård (17). Diabetes sågs främst i termer av dagligt besvär och tidskrävande egenvård, istället för som en svår, livslång sjukdom. Informanterna uppgav att mycket tid gick åt till planering av måltider, insulinadministrering och blodsockerkontroll (22). I en studie av Urquhart m.fl. (23) upplevde sig tonåringarna i hög grad ha kontroll över sin sjukdom, som de såg som kronisk. Samtidigt fanns en skillnad mellan hur äldre och yngre tonåringar uppfattade sin diagnos. Informanter i åldern 15-18 år uppgav att de accepterat sin sjukdom och inte längre kände frustration över diagnosen. De menade att sjukdomen blivit en del av deras liv och att egenvården fungerade automatiskt. Tonåringarna i åldern 13-14 år upplevde däremot att diabetes skapade stress, smärta och irritation hos dem. Gemensamt för samtliga deltagare var en upplevelse av att de inte kunde vara lika spontana som sina vänner, då sjukdomen krävde planering. En del tonåringar påpekade samtidigt att förutom de rent egenvårdsmässiga aspekterna påverkade inte sjukdomen deras liv markant (22).

I flera studier (17,18,19,24) uppgav tonåringar en rädsla för att drabbas av hypoglykemi. Ett lågt blodsocker sågs som både skrämmande och genant, i synnerhet om en förlust av medvetandet ägde rum (18,24). Enligt Kyngäs (19) upplevde över hälften av informanterna denna rädsla. I en studie av Carroll m.fl. (22) visade det sig dock att de som haft en hypoglykemi fått en större medvetenhet om hur kroppen fungerar vilket gjort det hela mindre skrämmande och stressfullt. Hyperglykemi ansågs vara mer hanterbart och därför inte lika skrämmande (24). Det framkom även att tonåringarna inte lade ner stor vikt vid att oroa sig över framtida komplikationer (18, 24).

I studien av Kyngäs (19) där tonåringar fick skatta sin följsamhet i sjukdomen sade sig närmare 19 % ha full följsamhet i sin diabetes, 75 % uppgav tillfredställande och 6 % dålig följsamhet. När det gällde egenkontroller i hemmet sade sig en fjärdedel av informanterna ha bra följsamhet och över hälften uppgav en dålig sådan. Det som flest ansåg sig brista i rörande egenvården var att följa kostråd, endast 1/4 tyckte att de var bra på det. Bäst följsamhet i egenvården fanns inom insulinbehandlingen, där 80 % ansåg sig följa behandlingsregimen bra. I studien uppgav de tonåringar som haft sjukdomen mellan 1-3 år bättre följsamhet än de som varit sjuka längre. De som hade en bra attityd gentemot sitt sjukdomstillstånd sade sig ha en relativt god följsamhet, medan samtliga med en negativ attityd uppgav en dålig sådan (19).

Dagligt liv

I två artiklar (21,22) framkom att upplevelsen av att leva med diabetes var mindre negativ än vad respektive författare tidigare trott. De negativa influenser som beskrevs i det dagliga livet handlade bl.a. om deltagande i olika sportaktiviteter vilket gav en fysisk trötthet, ineffattade behov av blodsockerkontroll under matcherna samt extra mellanmål. Viss problematik sågs även av de äldre tonåringarna i samband med bilkörning, då detta förutsatte ett bra blodsocker. I denna åldersgrupp förekom också funderingar kring ett begränsat yrkesval (22). Det sågs som stödande när föräldrarna gav en lugn uppmuntran när det gällde områden specifika för tonåren exempelvis bilkörning, dejtning, ökade krav i skolan men också i samband med att kroppen förändrades (24).

Tonåringarna upplevde att sjukdomen påverkade deras skolgång i liten omfattning, eller inte alls. En del kände att skolsköterskan delvis övervakade dem, då hon inte litade på att de kunde sköta sig egenvård. Bland deltagarna uppgav några att de använde sin sjukdom som en orsak till att gå tidigare från lektioner. Samtidigt kunde de som hade anledning att lämna klassrummet p.g.a. instabilt blodsocker eller insulingivning, bli anklagade av lärare såväl som elever för att ha avvikit från lektionen (22).

I Kyngäs artikel (19) framkom att närmare hälften av deltagarna rökte regelbundet eller ibland. Motsvarande siffra för alkohol var 51 %. I en studie av Tercyak m.fl. (20) uppgav 25 % av deltagarna att de rökte för närvarande. Bland äldre tonåringar upplevdes rökning som mindre beroendeframkallande, vilket ledde till ett ökat experimenterande i jämförelse med de yngre tonåringarna (20).

Könsskillnader

Tre artiklar (21,23,25) tar upp könsskillnader i hanteringen och accepterandet av sjukdomen. I en studie av Buchbinder m.fl. (21) sågs en skillnad mellan pojkar och flickor när det gällde hantering av sjukdomen. Enligt Urquhart m.fl. (23) skilde sig inte flickor och pojkars egenvård sig åt. Vad som däremot framkom var att flickor rapporterade högre grad av depression och ångest, än pojkar. Pojkarna föredrog att mäta sitt blodsocker och ge sig själva insulin i enrum, medan flickorna inte visade några problem med att sköta sin diabetes i offentliga miljöer (21). I vilken omfattning informanterna införlivade sin diabetes i identiteten skilde sig åt mellan könen. Samtliga flickor sågs till större eller mindre del göra diagnosen till en del av sig själva, med förklaringen att det var bra om andra visste om sjukdomen ifall något skulle hända. Bland pojkarna uppgav alla utom en att de försökte ge sjukdomen och medföljande egenvård minsta möjliga plats, speciellt offentligt och att diabetes inte var något de gärna talade om. Denna upplevelse medförde att flertalet pojkar inte valde den rekommenderade behandlingsregimen, utan istället föredrog färre injektioner. En pojke förklarade att flera injektioner skulle innebära att han var tvungen att försvinna under lunchtid för administrering och att sprutan han hade med sig troligtvis skulle upptäckas. Han uppgav också att det inte fanns många ställen att vara ensam på och det knappt fanns lås på toaletterna. Pojkarna upplevde sig kunna leva ganska vanliga liv genom att tillämpa strikta rutiner både i sin behandlingsregim och i det vardagliga livet. De tolkade detta som en god följsamhet (25).

En majoritet bland flickorna uppgav att de fick ta ett stort ansvar för sin egenvård, något som uppmuntrades från vårdens sida. Ett ökat egenvårdsansvar tillsammans med ett obesvär kring att ta sprutor offentligt, gjorde att de flesta flickor valde en fyradosregim. Det medförde att de också kunde vara mer flexibla i sitt ätande. En informant beskrev hur hon, om hon skulle äta något onyttigt gav sig en extra dos insulin och om hon inte skulle äta något alls, undvek

dosen. Många flickor i studien hade höga förväntningar på sig att vara självständiga i sin egenvård och beskrev svårigheter i att fråga andra om hjälp och stöd, vilket gav en dålig följsamhet i egenvården. Det faktum att de också visste hur de kunde balansera upp sitt blodsocker gjorde att de undvek att diskutera saken med föräldrar eller vårdpersonal (25).

Påverkan på relationer till andra

Vänner

Enligt Carroll m.fl. (22) upplevde tonåringar att deras vänner var generellt positiva i sin inställning till diabetes och att de var hjälpsamma när problem uppstod. I Kyngäs studie (19) uppgav hälften av tonåringarna att de hade bra stöd från sina vänner. Dessa informanter upplevde också att de hade en bra följsamhet. Tonåringarna ansåg att vänskapsrelationer kunde stötta dem i deras anpassning till diabetessjukdomen (17). I tre artiklar (18, 22, 25) beskrev informanterna att det var bra att berätta för sina vänner om sjukdomen och att detta fungerade som en säkerhetsmekanism. I studie av Carroll m.fl. (22) framkom även att tonåringarna ansåg det vara lättare att berätta om sin sjukdom än att dölja den. Förutom att fungera som en självskyddande strategi upplevde tonåringarna ett hot i att avslöjandet skulle leda till att de sågs som annorlunda eller rent utav blev utstötta (18). En del av informanterna tyckte att vännerna hade liten förståelse för deras tillstånd och ansåg det vara irriterande när de ställde för många frågor (22). Bland flickorna förekom det att de blev ifrågasatta och hindrade av vännerna vad gällde intag av olämplig mat, vilket gav dem ökade skuld känslor (21). Enligt Kyngäs m.fl. (26) beskrev tonåringarna vänners handlingar utifrån tre teman, tyst stöd, dominant, eller irrelevant. De med dominanta vänner tenderade att ta till sig deras levnadsstil till nackdel för följsamheten i sjukdomen. Eller som en informant beskrev (26);

"I don't care for myself. I live like my friends. I can't care for myself because self-care activities don't fit my friends' life-style. It's very important to me to keep in touch with my friends and to do lots of interesting things with them. If I decide to care for myself well and my friends come and ask me to do other things, I do as my friends want me to."

Tyst stöd bestod i att vännen anpassade sig efter tonåringens liv och uppmuntrade till egenvård. Det förekom också att informanterna inte ansåg att vännerna hade någon inverkan på egenvården, att sjukdomen redan var involverad i deras livsstil, således blev påverkan irrelevant (26).

Stöd från föräldrar

Föräldrar upplevdes vara ett stöd i hanteringen av sjukdomen (17,18,19,22,24,26). Närmare hälften av tonåringarna beskrev att föräldrarnas involvering i sjukdomen varit stödjande (19, 24). Enligt Schur m.fl. (18) uppgav tonåringarna att föräldrarnas stöd var vägledande, vilket gjort det lättare för dem att acceptera sin sjukdom och lära sig leva med den. Flertalet av informanterna i studien av Weinger m.fl. (24) upplevde att de kände sig förstådda i de krav som sjukdomen ställde och att det inte alltid var så enkelt att följa behandlingsregimen. Samtidigt fanns det också från föräldrarnas sida en förståelse för att den blodsockerskiftning som kunde ske under dagen inte enbart behövde bero på misskötsel, utan kunde ha sitt ursprung i rent hormonella faktorer. Tonåringarna beskrev att en uppmuntrande handling från föräldrarna var att vid en hypoglykemi avvakta och låta tonåringen sköta sin egenvård och endast ingripa när hjälp efterfrågades (24). Upplevelsen av att ha motiverande föräldrar gav en god upplevd följsamhet i egenvården. Detta genom att föräldrarna förmedlade stöttning, uppmuntran och positiv feedback på bra egenvård, men även visade intresse för tonåringens liv generellt, inte bara diabetessjukdomen. Föräldrar som beskrevs som accepterande försökte

inte påverka tonåringen, eller tvinga till egenvård, vilket gav övervägande god följsamhet (26).

I en studie av Dovey-Pearce m.fl. (17) menade tonåringarna att föräldrarna utgjorde en trygg bas, i synnerhet vid kriser och svårigheter, då de hade mer kunskap än många andra. Samtidigt upplevde tonåringarna en ambivalens inför att bli alltför beroende av sin familj (17). En del upplevde också att föräldrarna trodde att sjukdomen påverkade tonåringarna mer än vad den i själva verket gjorde (22).

Konflikter med föräldrar

Diabetesrelaterade konflikter tas upp i tre artiklar (19,22,24). Oro från föräldrarnas sida kunde leda till konflikter vilket beskrevs i två artiklar (22,24). Tonåringarna upplevde att föräldrarnas oro kunde bli irriterande, tjatig, stressande, kontrollerande och överbeskyddande (22). I en studie av Weinger m.fl. (24) uppgav deltagarna att oro och ett påträngande beteende uppkom framförallt vid situationer av hypo- och hyperglykemi, i fråga om framtida komplikationer, såväl som vid vanliga tonårsaktiviteter. Detta kunde ta sig i uttryck genom tjat, utskällningar, ställande av för många frågor och ordergivning. I samma studie beskrevs också hur bristande förståelse från föräldrarnas sida och ett klandrande beteende samt olikheter i fråga om föräldrarnas fokuserande på framtiden och tonåringarnas fokuserande på pågående problem kunde leda till konflikter (24).

Enligt Carroll m.fl. (22) beskrev deltagarna att de inte kunde vara tonåringar fullt ut. De upplevde att föräldrarna hade svårt att släppa kontrollen exempelvis i samband med övernattnings hos vänner, lägervistelser och skolresor. Tonåringarna betonade vikten av att föräldrarna litade på att de skötte sin egenvård bra (22). Konflikter mellan föräldrar och tonåringar hade i många fall sitt ursprung i att föräldrarna inte litade på att deras barn skötte egenvården (24). Detta styrks i Kyngäs studie (19) där närmare hälften upplevde sig ha konflikter rörande egenvård med sina föräldrar. Ett sätt som tonåringarna undvek konflikter på var att notera falska blodsockerresultat eller att undvika att testa sitt blodsocker (22, 24). Att följa dietplaner utgjorde en utmaning för tonåringen och hela hushållet. Att mat som för dem sågs som onyttig gömdes undan kunde skapa en irritation där följden blev att de åt upp maten i ren protest. Andra uttryckte en irritation över att föräldrarna ibland såg dem mer som diabetiker än en som en person. Flickorna i studien beskrev detta som att föräldrarna relaterade ett dåligt humör till ett högt eller lågt blodsocker, vilket ledde till frustration då de inte ansåg sig få ha ett grinigt tonårsbeteende utan att bli påmind om sin diabetes (24).

I två artiklar (19,26) beskrev tonåringarna hur deras föräldrar försökte tvinga dem till en bättre egenvård. Det kunde visas i form av disciplin kontroll där det ställdes för många frågor om egenvården och föräldrarna lade sig i den. Tonåringarna upplevde att föräldrarna inte litade på dem och de uppgav också en sämre följsamhet (26). I Kyngäs studie (19) upplevde hälften av deltagarna att föräldrarna försökte tvinga dem till att ta bättre hand om sig själva. Flera informanter i en studie av Carroll m.fl. (22) kände att familjen trodde sig veta mer om sjukdomen än vad de egentligen gjorde. Tonåringarna beskrev även att föräldrarna hade olika kunskap om diabetes, då den förälder som var med på läkarbesöken ofta lärde sig mer om sjukdomen. Det kunde resultera i konflikter mellan tonåring och den förälder som hade mindre kunskap, men trodde sig veta mer (22).

Föräldrars upplevelser

Föräldrarna uppgav att diabetessjukdomen påverkade familjelivet på flera områden i form av insulinadministration, diabetesutbildning, matlagning, schemaläggning, sömnstörningar och en växande oro för deras barns välbefinnande (21). I en studie av Buchbinder m.fl. (21) uppgav en ensamstående pappa att han inte vågade jobba nattskift längre då han inte ville lämna sin dotter med diabetes ensam, av rädsla för att något kunde hända henne. I en studie av Kristensen (27) framkom klara skillnader mellan mammor och pappor vad gällde reaktion på diagnosen och hantering av sjukdomen. Mammorna intog en mer beskyddande roll inför barnet och hade lättare att sätta ord på krisens förlopp. De ansåg sig vara den förälder barnet hade lättast att prata med, men fick således också ta de flesta konflikterna. Papporna var mer upptagna att kontrollera följderna av krisen och hade lättare för att låta barnet pröva och fel. Mammorna etablerade rutiner i hemmet som samspelade med barnens behov. Papporna tog på sig rollen att sköta det praktiska, som att följa med till sjukhuset. Detta innebar att han fick ny information om sjukdomen och behandlingen, vilket kunde leda till att det uppstod en kunskapsallians mellan föräldrarna, där pappan genom sin ökade kunskap fick en större makt. För föräldrarna var det viktigt att så tidigt som möjligt informera närmiljön i form av släktingar, vänner och skola om den nya situationen. Genom att berätta för andra fick de en ökad trygghet, då de var förvissade om att andra hade kunskap i hur de skulle agera ifall något inträffade. Detta gjorde det lättare att låta barnet sova över hos kompisar och delta i aktiviteter utan att hindras av sin sjukdom. Föräldrarna betonade vikten av att barnet, trots sin diabetes skulle ha lika möjlighet i samhället som sina jämnåriga (27). I en studie av Buchbinder m.fl. (21) noterade föräldrarna en positiv sida av sjukdomen, i form av att deras barn åt mer näringsriktig mat, blev mer organiserade och mognade tidigare i förhållande till sina kamrater.

Upplevelsen av sjukvården

Erfarenheter av vården

Både föräldrar och tonåringar upplevde i stort vården som bra (28). Framförallt värdesattes kvaliteten i mötet med personalen och det lades stor betydelse i det första mötet som kunde ge en grundläggande trygghet (27). Enligt en studie av Hanberger m.fl. (28) ansåg föräldrar till 13-15 åringar i genomsnitt att vården var bättre och att information om egenvård och komplikationer var viktigare, än föräldrar till 16-19 åringar. Föräldrarna betonade att information till dem om sjukdomen, inbegripande medicinska resultat var viktig, men att det i verkligheten inte gavs så mycket information. Vikten av att undervisa om medicinteknisk utrustning och förändringar i denna poängterades av både föräldrar och tonåringar, men sågs i verkligheten inte fungera fullständigt. Det upplevdes även som viktigt att få bättre information om egenvård rörande diet samt utökad information om komplikationer och dess prevention (28). Föräldrarna i Kristensens studie (27) uppgav att de saknade samtalsgrupper då de ansåg det vara viktigt att möta andra i samma situation. Det betonades att informationsutvecklingen mellan föräldrar och vårdpersonal skulle fokuseras på kunskap, vägledning och stöttning, då diabetes inte var en individ utan en familjesjukdom. Tonåringarna ogillade också att det förekom diskussioner vårdpersonal emellan, där de inte fick delta (22). I Kyngäs studie (19) uppgav 40 % av deltagarna att de haft konflikter med vårdpersonal angående egenvård.

Upplevelsen av läkaren

I en studie av Kyngäs m.fl. (26) pratade tonåringarna mer om läkarna än sjuksköterskorna ifråga om vårdhandlingar. Enligt Hanberger m.fl. (28) ansåg tonåringarna att läkarnas tillgänglighet utgjorde en viktig aspekt men att det i verkligheten var svårt att få kontakt, via

telefon eller läkarbesök. Vid läkarbesöket tyckte de dock att tiden räckte till. Det framkom i två artiklar (19,22) att läkarna behandlat tonåringarna mer som en sjukdom än som en individ. Detta uppgav närmare hälften i en studie av Kyngäs (19). Tonåringarna poängterade vikten av en individuell behandling som tog hänsyn till deras ålder, då de äldre föredrog en mer öppen kommunikation utan föräldrars närvaro. Informanterna förespråkade att de ville få hjälp av läkarna att få sjukdomen under kontroll, istället för att enbart behandla den (22). I en studie av Kyngäs (19) framkom att närmare hälften kände stöd från läkarna och lika många uppgav att de också planerade behandlingen ihop med dem. Av dessa upplevde sig 40 % ha en god följsamhet.

I en studie av Kyngäs m.fl. (26) beskrevs läkarnas handlingar i termer av motiverande, auktoritära, ointresserade, rutinbaserade eller som en kombination av de två sistnämnda. Motiverande och rutinbaserade läkare var vanligast förekommande. Den motiverande läkaren lade tyngdpunkt i att diskutera och planera behandlingen tillsammans med tonåringen, för att detta skulle passa in i livsstilen. Tonåringarna med en sådan läkare upplevde sig ha en god följsamhet. Auktoritära läkare beslutade om egenvården utan att fråga tonåringen själv, påpekade misstag och talade om hur de skulle agera i framtiden (26). I en studie av Kyngäs (19) upplevde över hälften av deltagarna att läkarna gav dem order om egenvård. De läkare som upplevdes rutinerade handlade på samma sätt gång efter annan, vilket sågs som att de arbetade utefter en förutbestämd mall. Den ointresserade läkaren inhämtade endast nödvändig fakta och tog beslut utifrån dessa (26).

Upplevelsen av sjuksköterskan

I Kyngäs artikel (19) uppgav hälften av tonåringarna att de kände stöd från sjuksköterskorna. Enligt Kyngäs m.fl. (26) beskrevs sjuksköterskornas handlingar som motiverande, rutinbaserade eller baserade på läkarens ordinationer. Vanligast förekommande var den rutinbaserade sjuksköterskan som arbetade utifrån sjukhusets rutiner och upplevdes behandla alla patienter lika, utan att se till den unika individen. En sjuksköterska som arbetade motiverande planerade egenvården ihop med tonåringen genom att ta reda på dennes attityder och livsstil. Sjuksköterskan som handlade på läkarens instruktioner upplevdes ignorera tonåringen och dennes tankar och attityder för att istället enbart tillgodose läkarens önskemål (26). I Kyngäs studie (19) upplevdes 45 % av sjuksköterskorna planera egenvården själva, istället för att komma överens med tonåringen.

DISKUSSION

Metoddiskussion

I vår litteraturstudie efterstävade vi från början att söka efter studier gjorda i Norden då vi ville ha ett resultat som var generaliserbart till svenska förhållanden. Vi trodde att många studier kring tonåringar och deras upplevelse av att leva med diabetes hade genomförts i Norden, eftersom Sverige och Finland har det högsta insjuknandet i typ 1 diabetes bland barn och ungdomar (1). Det visade sig dock vara svårt att finna nordiska artiklar då de första sökningar vi gjorde endast gav en relevant artikel gjord i Sverige (28). Studien svarade delvis an på vårt syfte och våra frågeställningar varför vi ansåg den vara relevant att inkludera. Övriga träffar i dessa databassökningar behandlade främst medicinska områden och incidens i sjukdomen. Det tycker vi är anmärkningsvärt då diabetes är en sjukdom som involverar hela människan och inte bara den fysiska kroppen.

Sökorden vi använde vid utökad sökning valde vi då vi ansåg att de relaterade mer till upplevelser och riskbeteenden som fanns i tonåren. Vi fick trots användning av dessa sökord i flera olika kombinationer, utöka det geografiska området till Europa och senare USA, vilket medförde att vi fick gå igenom de första sökningarna en gång till. Det blev till en tidskrävande process och ett problem för oss då vi inte strukturerat upp sökningarna från början. Europa valdes i första hand eftersom dess kultur är mer jämförbar med den nordiska, än den amerikanska. Vi försökte få en spridning av artiklar från olika länder, vilket dock visade sig vara svårt. Endast sju europeiska artiklar (17,18,19,25,26,27,28) med bra kvalitet hittades, varför fem amerikanska artiklar (20,21,22,23,24) inkluderades. Flertalet av de artiklar som vi hade med var gjorda i USA och Storbritannien och kan därför inte till fullo generaliseras till svenska förhållanden. Vi valde dock att ta med dessa, då de svarade an på vårt syfte och på ett bra sätt beskrev tonåringars upplevelser av att leva med diabetes typ 1. Vi tror samtidigt att tonåringars upplevelser av att ha diabetes inte behöver skilja sig åt beroende på om de bor i Sverige eller USA.

Sökning i databaserna avgränsades till artiklar från år 2000 och framåt. Vi tyckte att detta var ett relevant tidsspänn, eftersom ungdomskulturen ändras över tid, vilket kan påverka tonåringarnas upplevelse av att leva med diabetes. Efteråt funderar vi över om vi borde sökt äldre artiklar för att få ett bredare nordiskt perspektiv. Trots allt behöver inte äldre artiklar ha påverkat resultatets tillförlitlighet, då tonåringarnas upplevelser av att ha diabetes inte behöver vara annorlunda nu, jämfört med för tio år sedan.

Vi tycker vår manuella sökning var relevant, eftersom databaserna inte gav oss tillräckligt med artiklar. Referenssökningen gav fyra relevanta artiklar (18,21,25,26). Sökning i tidskrifter, som vi sett publicerat flera artiklar i ämnet, gav en artikel (23). Då vi eftersökte ett bredare nordiskt perspektiv sökte vi i tidskriften *Vård* i Norden, där fann vi en bra artikel (27). Det som talar emot denna tidskrift och de studier den publicerar är att de ibland har en tveksam vetenskaplig anknytning. Vi tycker dock att artikeln efter analys utefter checklista hade kvalitet.

Vårt slutliga urval av 7 kvalitativa, 4 kvantitativa artiklar och en artikel som är både kvalitativ och kvantitativ motiverar vi med att vi ville ha en tyngdpunkt på kvalitativa artiklar, då de bäst beskriver tonåringarnas egna tankar och känslor mer djupgående. Vi valde att inkludera de kvantitativa artiklar eftersom de frambringade nya synvinklar och även styrkte resultat som framkom i de kvalitativa artiklarna.

Av samtliga kvalitativa artiklar bestod tre av semistrukturerade intervjuer (17,25,27). Vi tycker att det är en bra metod, då inte tonåringen helt styrs av intervjuaren, utan i egna ord får förklara och uttrycka sig. Två kvalitativa artiklar (22,24), båda från USA har fokusgrupper som metod. Metoden är relevant såtillvida att tonåringarna fritt får berätta om sina upplevelser kring sjukdomen vilket ger en god insikt. Samtidigt kan gruppkonsensus uppstå vilket kan leda till att informanterna inte vågar uttrycka upplevelser som skiljer sig åt. En kvalitativ artikel (21) bygger på videoinspelningar. Vi ser fördelen med denna metod i att det är ett större tidsspänn som dokumenteras och att det finns utrymme för tonåringarna att ge uttryck för sina egna upplevelser. Samtidigt finner vi en nackdel i att metoden inte är uppstrukturerad, då informanterna inte har med sig en intervjuare hela tiden. Resultatet kan således spreta åt olika håll, där generella slutsatser kan vara svåra att dra. Övriga kvalitativa artiklar (18,26) bygger på intervjuer. I flertalet artiklar (17,18,21,22,24,27) förekommer ett litet urval, varefter resultatets generaliserbarhet diskuteras. Vi är dock medvetna om att stora studier skulle kräva mycket tid, vilket förmodligen kunde leda till att färre studier gjordes och färre resultat framkom. Vi anser att kvalitativa studier är viktiga för att ge en djupgående förståelse av tonåringarnas upplevelser. Bland de kvantitativa artiklarna tar samtliga upp frågan om generaliserbarhet. De två kvantitativa artiklarna från USA (20,23) ifrågasätter om resultatet går att använda, till följd av få deltagare. Dessa artiklar är använda i liten omfattning i vårt resultat men inkluderades eftersom de styrker tidigare kvalitativa artiklar samt vidareutvecklar vissa resultat. Både den svenska artikeln (28) och den finska artikeln (19) uppgav en god reliabilitet och validitet. Det kändes bra för oss då de är nordiska artiklar som båda behandlade diabetesvården.

Tre artiklar (17,18,20) inkluderar informanter över 19 år och som äldst 25 år. Vi har valt att inkludera dem eftersom de är relevanta i fråga om kvalitet och innehåll. Minst hälften av informanterna i två av studierna och nästan hälften i den sista studien är inom rätt åldersgrupp. Upplevelser som beskrivs liknar de som framkom i andra studier med rätt åldersgrupp, varför vi anser att de stämmer överens med och styrker tidigare framkomna resultat. Vår upplevelse är också att det som kännetecknar tonåren idag ses högre upp i åldrarna än vad tonårstiden sträcker sig.

Resultatet som presenteras i vår litteraturstudie baseras på resultatdelen i artiklarna. Detta för att vi ville få ett objektiva resultat, utan författarnas slutsatser. Vår arbetsmetod att läsa artiklarna utifrån syftet, ser vi som bra och vi tror att denna induktiva metod lämpar sig bättre än den deduktiva i vårt arbete. Då ett deduktivt arbete kunde gjort att vi sållat bort en del upplevelser. Eftersom vi har valt att arbeta induktivt kommer vår valda omvårdnadsteori att användas i resultatdiskussionen.

Resultatdiskussion

Vi anser att vårt syfte att undersöka hur tonåringar upplever det att leva med diabetes typ 1 i en period av livet som präglas av frigörelse och identitetssökande, är uppnått, då vi hittat svar på våra frågeställningar i de artiklar vi funnit. Vi är nöjda med vårt resultat men skulle önska att det funnits fler nordiska artiklar att utgå ifrån. Litteraturstudien gav oss ny kunskap i ämnet, samtidigt som redan tidigare tankar om tonåringars upplevelser av att leva med diabetes typ 1, blev bekräftade.

För att få en struktur i vår diskussion kommer vi att diskutera utifrån rubrikerna i resultatet och i diskussionens slut dra slutsatser om vad vi anser att sjuksköterskan kan tänka på i vården av tonåringar med diabetes, samt ge förslag på vidare forskning inom området.

Vi ansåg att Orems teori om egenvårdsbalans stämde bra med det resultat som framkom i vår litteraturstudie, där egenvården utgör en viktig aspekt. Vi såg att tonåringarna i vår litteraturstudie var tvungna att genomföra egenvårdsaktiviteter gentemot tre typer av egenvårdsbehov. Förutom det rent universella egenvårdsbehovet som berör alla människor, gjorde deras fas i livet och sjukdomen att de också behövde tillämpa egenvårdsaktiviteter på andra plan. Det handlade om utvecklingsmässiga egenvårdsbehov som berörde deras utvecklingsstadie och där händelser som inträffade kunde skapa nya behov hos individen. Tonåringarna var också i behov att utföra egenvårdsåtgärder relaterade till hälsoavvikelser. Vi tänker att det på detta plan ibland kunde finnas en viss egenvårdsbrist då Orem (15,16) menar att egenvård förutsätter att individen är mogen eller håller på att mogna samt att individens färdigheter i egenvård måste få tid på sig att utvecklas och mogna för att egenvård skall kunna utföras. Vår tanke är att kanske inte alla tonåringar har kommit dit, i synnerhet inte då de också har utvecklingsmässiga egenvårdsbehov att uppfylla. Vi ansåg att det stämde bra in, som Orem (15,16) menade, att människans förmåga att engagera sig i egenvården är beroende av hennes ålder, hur långt hon kommit i sin utveckling, livserfarenheter, sociokulturell orientering, hälsa och tillgängliga resurser. Då exempelvis tonåringarnas vänner och familj utgjorde en resurs som ledde till bättre egenvård. Ser vi till Orems omvårdnadssystem (16) använder sig sjuksköterskan till största del av en stödjande/undervisande metod i vården av patienter med diabetes.

Tonåringens liv med diabetes

Det är viktigt för oss som sjuksköterskor att ha insikt i att tonåringar i flera studier (17,18,19,21) upplevde att diabetes satte en etikett på dem och fick dem att känna sig annorlunda jämfört med andra. Tonåringarna frågade sig själva vad de gjort för att förtjäna sjukdomen (18). Detta är en viktig aspekt för vården att tänka på, eftersom vi tror att ifrågasättande av sin egen skuld i sjukdomen och känslan av att vara annorlunda kan leda till en sänkt självkänsla och sänkt tro på sin egen förmåga att hantera diagnosen. I längden tror vi att detta kan ge en sänkt egenvårdskapacitet och den kan på sikt enligt Orem (15,16) ge en egenvårdsbrist, vilket legitimerar behovet av omvårdnad. Vi anser att vi som sjuksköterskor kan ha en inflytande i att motverka denna sänkta självkänsla och medföljande egenvårdsbrist. Genom att i ett tidigt stadium låta tonåringen samtala om sina tankar och känslor kring sjukdomen och försäkra personen om att hon/han inte har någon skuld i dess uppkomst. Vi bör samtidigt respektera att inte alla tonåringar vill tala om inre känslor (21), men att vi redan från början genom en öppen kommunikation kan erbjuda samtal om tankar och känslor. Vår tanke är att tonåringen på detta sätt kan uppleva ett större stöd från personalen och våga prata om för dem kanske tabubelagda ämnen. Det höga procenttal som tonåringarna i Kyngäs artikel (19) uppgav för hot mot det sociala, psykiska och emotionella välbefinnandet tror vi kan vara ett tecken på att de bär mycket känslor och tankar inom sig. Samtidigt visade Tercyak m.fl. (20) att siffrorna på depression bland tonåringar med diabetes var inom normala gränser, men högre än för kontrollgruppen utan diabetes. Dessa båda studier (19,20) anser vi vara ett bra bevis på att tonåringar med diabetes är i behov av mer samtalsstöd än jämnåriga vänner.

Tonåringarna uppgav att sjukdomen utgjorde ett hot mot dem både praktiskt och rent känslomässigt. För att hantera denna upplevelse var det viktigt för dem att ha kontroll över sin sjukdom, som ett sätt att skydda sig och hålla sin rädsla i schakt (18). Vi anser att denna

kontroll kan vara både positiv och negativ. Positiv såtillvida att sjukdomen kräver en bra egenvård för att vara under kontroll, men negativ till följd av att bra egenvård kräver ett stort engagemang från tonåringens sida, som kan bli stressande. Ser man till olika åldersgrupper i tonåren uppgav 13-14 åringar i jämförelse med 15-18 åringar att sjukdomen var mer stressande, smärtsam och irriterande (22). Det är intressant att samtidigt titta på Kyngäs studie (19) där tonåringar som haft diagnosen kortare tid uppgav bättre följsamhet än de som levt med sjukdomen längre. Teoretiskt sett har yngre tonåringar levt med sjukdomen en kortare tid och vi tror att de därför är mer koncentrerade på att följa anvisningar de får av vårdpersonal för att hålla sin sjukdom under kontroll. Det kan bli en stor källa till stress hos tonåringen. Enligt Carroll m.fl. (22) var äldre tonåringar mer avslappnade gentemot sin sjukdom. Kanske kan det vara så att de som levt med sjukdomen länge fått en mer naturlig inställning till sin diabetessjukdom i form av att de blivit mer varse om att de inte till punkt och pricka behöver följa sin egenvård. Vi tror att de p.g.a. detta kan tappa fokus på de komplikationer en bristande egenvård kan medföra. Eller som Orem (15,16) menar att för att upprätthålla en motivation till egenvården krävs det kunskap om åtgärden och dess betydelse för bevarande av liv, hälsa och välbefinnande.

I en studie av Kyngäs (19) uppgav 75 % av tonåringarna att de hade tillfredställande följsamhet i sin sjukdom. Vi tycker att siffran är acceptabel, eftersom vi frågar oss om det går att kräva att tonåringarna skall ha full följsamhet i sin sjukdom, då de samtidigt befinner sig i en utvecklingskris. Tonårsperioden innebär en tid av frigörelse och utveckling av den egna identiteten. Därför anser vi det vara viktigt att inte sjukdomen tar allt för stor plats i deras liv, eftersom en dåligt genomförd psykosocial kris i tonåren kan leda till rollförvirring och osäkerhet hos individen (9). Kanske är det bra att gå en gyllene medelväg där livsstil och egenvård kan kombineras så att inte tonåringen tappar motivationen, eftersom den enligt Orem (15,16) är nödvändig för att kunna sköta egenvården. För oss som sjuksköterskor är det viktigt att vara medvetna om att de inte enbart har sjukdomen att tampas med. Därför kan vi som sjuksköterskor tänka på att inte vara alltför auktoritära och tillrättavisande i egenvården, utan tillåta dem att pröva och fela. Att tillåta dem att göra misstag i egenvården kan ge viktiga sjukdomserfarenheter som vi anser kan bli till livserfarenheter som enligt Orem (15,16) påverkar människans förmåga att engagera sig i egenvården.

Flera studier (17,18,19,24) visade att tonåringar var mer rädda för att drabbas av hypoglykemi än hyperglykemi. Vi anser inte det vara anmärkningsvärt, då tonåringar i sin utveckling kan var mer fokuserade på nuet och sig själva, än framtiden (9). Vi tror att eftersom de stora konsekvenserna av hyperglykemi kommer senare i livet (7), fanns det en större rädsla för att drabbas av hypoglykemi. Detta eftersom hypoglykemi ansågs vara mer synbart för allmänheten och tonåringarna uppgav att de inte ville urskilja sig från gruppen (18,24). En genomlevd hypoglykemi upplevdes dock ha gett en större kroppsmedvetenhet och mindre stress (22). Vi tror att tonåringarna efter denna erfarenhet fick bevis för att de kunde bemästra en hypoglykemi. Vi tror inte heller att det alltid fanns motivation till att sköta egenvården för att undvika hyperglykemi, eftersom det i det korta perspektivet gav fler förluster än vinster.

Det visade sig vara vanligt bland tonåringar med diabetes att röka ibland eller regelbundet. I vårt resultat fick vi upp två olika siffror på andelen rökare (19,20). Vi ställer oss frågan om tonåringarna i Finland röker dubbelt så mycket som de i USA, eller om resultatet enbart beror på att studierna tillämpat olika mätmetoder och formulerat sig olika i enkäterna. Andelen tonåringar med diabetes som rökte tyckte vi var hög med tanke på de risker rökning i samband med sjukdomen innebär och som vi hoppas att tonåringarna får undervisning om. Vi tror att anledningen till att tonåringar med diabetes röker kan bero på att sjukdomen får dem

att känna sig annorlunda och att de därför följer gruppsycket och börjar röka om gruppen väljer detta, för att inte urskilja sig ytterligare. Vi tycker det är viktigt för oss som sjuksköterskor att ha en öppen dialog om rökningens negativa effekter, utan att vara fördömande. Då vår tanke är att ett fördömande kan resultera i att tonåringarna revolterar och istället gör tvärtom. Det väcker också vår uppmärksamhet att många tonåringar uppgav att de drack alkohol, med tanke på den rädsla för hypoglykemi som framkom i vårt resultat (17,18,19,24). Vi tror att anledningen till att över hälften drack alkohol regelbundet eller ibland (19) också kan bero på behovet av gemenskap med gruppen. Enligt oss visar alkoholintag och rökning på en egenvårdsbrist som sjuksköterskan enligt Orem (16) kan skapa ett omvårdnadssystem kring. Vi anser att sjuksköterskan kan använda ett stödjande/undervisande system för att vägleda och undervisa tonåringen till en bättre egenvård (16).

En nyhet för oss var att det förekom könsskillnader i upplevelsen och hanteringen av sjukdomen. Visserligen får vi ha i åtanke att alla artiklar som tog upp detta fenomen var gjorda i USA och därför inte till fullo kan generaliseras på svenska förhållanden. Flickorna införlivade i större grad sjukdomen i identiteten och vågade berätta om den för andra (25). Vi tror att det kan vara ett tecken på att de kände en större trygghet och vågade visa sig svaga. Jämförelsevis gjorde pojkarna sjukdomen till minsta möjliga del av identiteten. Vår tanke är att pojkarna blivit uppfostrade i ett mönster av att visa sig som starka och självständiga individer. Det är då inte konstigt, anser vi, att pojkarna i litteraturstudien i en liten omfattning skötte sin egenvård offentligt, då vi tror att de såg det som ett tecken på sårbarhet.

I vårt resultat framkom att flickorna ansåg sig få ta ett stort ansvar för sin egenvård (25). Som sjuksköterskor är det viktigt att ha detta i åtanke, då det kan skapa en stor press på flickorna som inte är nödvändigt och inte heller befogat i tonåren. Vi tycker oss se ett samband mellan denna press och den högre grad av depression och ångest flickorna, i jämförelse med pojkarna visade i en artikel av Urquart m.fl. (23). Denna högre grad av depression och ångest tror vi också kan ha ett samband med att det i litteraturen i bakgrunden framkom att flickors självkänsla är stark kopplad till kroppsuppfattningen (12).

Relationer till andra

Enligt Carroll m.fl. (22) var vänner generellt positiva till sjukdomen, vilket vi ser som positivt då vännerna spelar en stor roll i utvecklingen under tonåren (12). Tonåringar uppgav att goda vänskapsrelationer kunde stötta dem i deras anpassning till sjukdomen (17). Ser vi till Orems teori (16) menar hon att egenvården kräver motivation. Vi tror att en god gemenskap med vänner som var positivt inställda till diagnosen kunde motivera tonåringarna till att sköta egenvården. Samtidigt visade en studie av Kyngäs (19) att endast hälften kände ett stöd från sina vänner. Vi frågar oss hur övriga 50 % upplevde vännernas roll i sjukdomen. Det visade sig också att en del vänner hade bristande förståelse för deras tillstånd. Vi anser det därför vara viktigt att poängtera att även vännerna kan följa med på besöken för att få mer kunskap samt eventuella frågor och funderingar besvarade (7).

I vårt resultat framkom att många tonåringar kände stöd från sina föräldrar (17,18,19,22,24,26). Det tycker vi är bra eftersom föräldrarna, enligt Orem (16) utgör en del av det omvårdnadssystem som är kring tonåringen med behov av omvårdnad, där målet är att stärka patientens förmåga att tillgodose behov eller krav som diabetessjukdomen ställer. Likaså är stöd enligt Orem (15,16) viktigt för att bevara motivation till egenvård. Det visade sig att konflikter mellan förälder och tonåring var vanligt. Dessa berodde i många fall på att föräldern inte litade på att deras barn kunde sköta sin egenvård (24). Vi tror att föräldrarna

kände en plikt att vara aktivt medverkande i sina barns egenvård och att det fanns en rädsla för att släppa på kontrollen. Här vill vi knyta an till Orem (15,16) som säger att det är alla vuxna människors ansvar att utöva egenvård inte bara mot sig själva utan också gentemot andra, däribland sina barn, vilket hon benämner närstående-omsorg. Vi anser att föräldrarnas inbyggda ansvar kan bli ett problem när tonåringarna skall utveckla sin egenvårdskapacitet och lära sig stå på egna ben. Tonåringarna uttryckte också enligt Carroll m.fl. (22) en önskan om att föräldrarna skulle lita på att de skötte sin egenvård. Det väcker även vår uppmärksamhet som blivande sjuksköterskor att de tonåringar som uppgav sämst följsamhet i sin sjukdom upplevde att föräldrarna inte litade på dem och lade sig i deras egenvård (26). I en studie av Carroll m.fl. (22) uppgav informanterna att föräldrarna inte lät dem vara tonåringar fullt ut, till följd av att de hade svårt att släppa kontrollen över sina barn. Vi frågar oss hur detta påverkade deras identitetsutveckling då det är viktigt att föräldrarna vågar släppa taget, för att tonåringarna ska få möjlighet att frigöra sig från dem och utvecklas till en vuxen och självständig individ (9).

Föräldrars upplevelse

Enligt Kristensen (27) ville föräldrarna informera sin närmiljö om barnets sjukdom tidigt då det var en trygghet för dem att andra visste om vad som kunde göras vid problem. Det vi frågar oss är om det är en bra idé med tanke på att det i vår bakgrund framkom att tonåringar inte ville urskilja sig från mängden. Dessutom visade tre artiklar (17,18,21) att tonåringarna uppgav en oro över hur andra skulle reagera på sjukdomen samt en rädsla över att inte bli accepterade. Det får oss att fundera över hur lämpligt det är att föräldrarnas trygghet går före tonåringarnas psykiska välbefinnande. Samtidigt har vi förstått att barnets sjukdom påverkar föräldrarna i mycket hög grad och leder till stor oro kring deras barns hälsa. Därför är vår förhoppning att ett berättande om sjukdomen inför andra, sker i samråd mellan föräldrar och barn, där ingen känner sig kränkt.

Vi tycker också det är värt att ta upp till diskussion att det vid sjukhusbesök ofta var en av föräldrarna som alltid följde med (22,27). Detta resulterade i att de hade olika kunskap om barnets sjukdom. Det kan vara bra att vårdpersonal förespråkar att båda föräldrarna skall vara med lika mycket på sjukhusbesöken för att de ska få samma kunskap. Vi tror att detta kan vara viktigt för att undvika konflikter till följd av okunskap, samtidigt som det kan vara en trygghet för tonåringen att båda föräldrarna är lika kunniga i hans/hennes sjukdom.

Upplevelsen av sjukvården

Vi tycker att det är positivt att både tonåringar och föräldrar i stort upplevde vården som bra. Samtidigt framkom en del brister som främst handlade om bristen på information om sjukdomen och egenvården (28). I Orems omvårdnadssystem (16) beskrivs relationen som finns mellan sjuksköterska och patient. Vi anser att i ett perspektiv av diabetessjukdom passar ett stödjande/undervisande system in. I detta får patienten utföra alla egenvårdsåtgärder själv, och får hjälp av sjuksköterskan i form av information och stöd samt hjälp med utveckling av egenvårdskapaciteten. Av denna anledning anser vi det vara speciellt viktigt att undervisning kring sjukdomen är bra då Orem (15,16) i sin egenvårdsteori anser att individen i många fall behöver interagera med vårdpersonalen för att lära sig mer om sitt tillstånd, så att hon eller han kan kontrollera och bemästra sin hälsoavvikelse genom egenvård. I interaktionen mellan sjuksköterska, patient och närstående anser vi det vara av stor vikt att undervisningen anpassas till den unika individen.

En mycket viktig aspekt som vi vill diskutera är att tonåringarna i vissa fall uppgav att de blev mer behandlade som en sjukdom än en unik individ, vilket de ogillade (19,22). Vi som

blivande sjuksköterskor tycker det är tråkigt att ett sådant synsätt existerar då vi under vår utbildning fått lära oss att ha en holistisk människosyn i vården.

Då vi som sjuksköterskor har förstått att egenvården utgör en viktig del i sjukdomen, anser vi att som även tonåringarna påpekade att läkarna skall hjälpa dem diskutera och planera behandlingen tillsammans med dem istället för att enbart behandla sjukdomen (22,26). Vi anser det är anmärkningsvärt att de flesta sjuksköterskor upplevdes vara rutinbaserade i sin vård (26), eftersom vår litteratur i bakgrunden säger att sjuksköterskan har en stor roll i diabetessjukvården. Frågan är om resultatet ur den finska artikeln (26) går att generalisera till Sverige och diabetesvården här, eller om sjuksköterskans roll i Finland ser annorlunda ut? Oavsett om vården i de två länderna är lika eller inte ser vi det som ett problem att det förekommer många rutinbaserade sjuksköterskor. I synnerhet om vi utgår från Orems teori (16), där sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnadssystemet som går ut på att stärka patientens förmåga att tillgodose ett behov eller krav. Är då sjuksköterskan rutinbaserad anser vi att detta till fullo inte går att uppnå.

Slutsatser

- Det var vanligt att tonåringar med diabetes kände sig annorlunda. Vi ser det som en viktig uppgift för sjuksköterskan att hjälpa tonåringen att reducera dessa upplevelser.
- Hot mot det psykiska välbefinnandet samt stress i samband med egenvården var vanligt förekommande.
- Många tonåringar kände rädsla för hypoglykemi. Detta är något som sjuksköterskan ska ha i åtanke och hon bör undervisa mer om hypoglykemi, för såväl tonåringar som deras närstående.
- Det fanns könsskillnader i hantering av sjukdomen och egenvården. Det är en bra kunskap för sjuksköterskan då hon i samråd med patienten skall planera en individuell behandling och egenvård.
- Rökning och alkoholintag var vanligt förekommande, därför bör information om dess negativa effekter vara av god kvalitet, samtidigt som den inte får bli alltför förmanande. Det kan vara av fördel om sjuksköterskan får en bra kontakt med tonåringen och får inblick i dennes levnadsstil, för att de därefter, tillsammans skall kunna planera en bra egenvård.
- Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om den stora inverkan vänner har på egenvården och därför vara öppen i fråga om att låta dem följa med tonåringen vid besöken.
- Föräldrarna utgjorde ett stort stöd, vilket vi anser vara viktigt att som sjuksköterskor arbeta för att bibehålla. Vi bör också vara lyhörda vid eventuella konflikter som uppstår och hjälpa till i den mån det går.
- Diabetes påverkade föräldrarna i hög grad och det fanns en stor oro över deras barns välbefinnande.
- Många tonåringar upplevde att de behandlades mer som en sjukdom än som en individ, varför vi som sjuksköterskor anser det vara speciellt viktigt att värna om vår holistiska människosyn och sprida den till andra.
- Vi vill slutligen poängtera vikten av att 13-19 åringar med diabetes skall få vara tonåringar på riktigt och att de ska tillåtas att få pröva och fela i sin livssituation.

I vår litteraturstudie har nya frågeområden uppkommit som att ta reda hur tonåringar i Sverige upplever det att leva med diabetes typ 1, då vi endast funnit en svensk artikel. Kanske skulle detta område vara intressant att forska vidare på i en D- uppsats, nu när vi skapat oss en god teoretisk grund i ämnet.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2005. Stockholm: Nordstedt tryckeri; 2005.
2. Dahlquist G. Diabetes hos barn och unga – fakta och goda råd. Falun: Bauer Bok; 2006.
3. Agardh C-D, Berne C, Östman J. Diabetes. Tredje upplagan. Stockholm: Liber; 2005.
4. Svenska diabetesförbundet; Om diabetes; Diabetes typ 1. Tillgänglig 13/3 -07: URL: www.diabetes.se
5. Wikblad K (red). Omvårdnad vid diabetes. Lund: Studentlitteratur; 2006.
6. Pavo Hedner L. Invärtesmedicin. 8:e upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2004.
7. Hanås R. Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna – Hur du blir expert på din egen diabetes. Tredje reviderade upplagan. Uddevalla: Betamed AB; 2004.
8. Novo Nordisk. Information om diabetes. Tillgänglig 15/3 - 07: URL: [2007http://www.alltomdiabetes.se/website/content/living-with-diabetes/for-foraldrar/tonaringar_/tonarsproblem.aspx](http://www.alltomdiabetes.se/website/content/living-with-diabetes/for-foraldrar/tonaringar_/tonarsproblem.aspx)
9. Tetzchner S von. Utvecklingspsykologi. Barn- och ungdomsåren. Lund: Studentlitteratur; 2005.
10. Nationalencyklopedins ordbok. Höganäs: Bra Böcker; 1996. Uppslagsord; Tonår.
11. Johansson T, Lalander P. Ungdomsgrupper i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur; 2002.
12. Erling A, Hwang P, red. Ungdomspsykologi, utveckling och livsvillkor. Stockholm: Natur och Kultur; 2001.
13. Sjöblad S, red. Barn- och ungdomsdiabetes. Lund: Studentlitteratur; 1996.
14. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Tillgänglig 22/4 2007: URL: www.sahlgrenska.se/vgrtemplates/Page_52314.aspx
15. Orem D. Nursing concepts of practice. Fourth edition. St. Louise: Mosby year - book; 1991.
16. Selanders LC, Schmieding NJ, Hartweg DL. Anteckningar om omvårdnadsarbete IV. Lund: Studentlitteratur; 1995.
17. Dovey-Pearce G, Doherty Y, May C. The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology* 2007;12:75-91.
18. Schur H, Gamsu D S, Barley V M. The young person's perspective on living and coping with diabetes. *Journal of Health Psychology* 1999;4:223.
19. Kyngäs H. Compliance of adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 2000; 15(4): 260-7.
20. Tercyak K, Beville K, Walker L, Prahlad S, Cogen F, Sobel D, Streisand R. Health attitudes, beliefs, and risk behaviours among adolescents and young adults with Type 1 diabetes. *Children's Health Care* 2005;34(3):165-80.
21. Buchbinder M., Detzer M., Welsch R., Christiano A, Patashnick, B, Rich M. Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot study using visual illness narratives and interviews. *Journal of Adolescent Health* 2005;36:71.e 9-71.e 13.
22. Carroll A, Marrero D. The role of significant others in adolescent diabetes. *The Diabetes Educator* 2006;32;243.
23. G. Urquhart Law, Kelly T, Huey D, Summerbell C. Self- management and well- being in adolescents with diabetes mellitus: Do illness representations play a regulatory role? *Journal of Adolescent Health* 2002;31:381-5.
24. Weinger K, O'Donnell K, Ritholz M. Adolescent views of Diabetes-related parent conflict and support: A focus group analysis. *Journal of Adolescent Health* 2001;29:330-6.

25. Williams C. Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 1999;30(5):1160-6.
26. Kyngäs H, Hentinen M, Barlow J. Adolescents' perceptions of physicians, nurse, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care. *Journal of Advanced Nursing* 1998;27:760-9.
27. Kristensen F. Mellom tiltro og frihet-bekymring og kontroll. *Vård i Norden* 2004;71(24):31-5.
28. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Quality of care from the patient's perspective in pediatric diabetes care. *Diabetes Research and Clinical Practice* 2006;72:197-205.

BILAGA 1

Referensnummer: 17

Titel: The Influence of diabetes upon adolescents and young adult development: A qualitative study.

Författare: Dovey-Pearce G, Doherty Y, May C.

Tidsskrift: British Journal of Health Psychology 2007;12:75-91.

Syfte: För det första att beskriva och förstå diabetes påverkan på den psykosociala utvecklingen och för det andra att framhäva slutsatsen för hälsoteam.

Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in och en Framework Approach användes för att organisera och analysera datan.

Urval: Urvalsområdet var två distrikt i Nordöstra England med både landsbygd och storstäder, där sammanlagt 133 diabetespatienter mellan 16-25 år fanns. Av samtliga som fick förfrågan valde 24 att svara, varav 19 blev intervjuade. Det stora bortfallet godkändes med förklaring att denna åldersgrupp ofta har mycket för sig och att intervjuer av denna typ tar tid.

Referenser: 48

Land: Storbritannien.

Referensnummer: 18

Titel: The young person's perspective on living and coping with diabetes:

Författare: Schur H, Gamsu D S, Barley V M.

Tidsskrift: Journal of Health Psychology 1999;4;223.

Syfte: Att undersöka unga människors upplevelser av att leva med diabetes för att öka vårdpersonals ansträngningar att tillgodose deras behov.

Metod: Kvalitativ studie med intervjuer utefter ett intervjuschema. Sen i en reflexiv process för att undersöka hur väl analysen och noteringarna stämde överens. Analysen och noteringarna tillsammans ökade validiteten och reliabiliteten.

Urval: Nio informanter anmälde sig frivilligt efter att ha svarat på ett frågeformulär i samband med en annan studie. En deltagare intervjuades inte med hänsyn till avstånd. Deltagarna var i ålder 16-22 år. Informanterna intervjuades 2-3 månader efter att de slutfört frågeformuläret och fick välja om de ville bli intervjuade hemma eller på diabetescentret.

Antal referenser: 41 st.

Land: Storbritannien.

Referensnummer: 19

Titel: Compliance of Adolescents With Diabetes.

Författare: Kyngäs H.

Tidsskrift: Journal of Pediatric Nursing 2000; 15(4): 260-267.

Syfte: Att beskriva tonåringars compliance med diabetes och några faktorer kopplade till det.

Metod: Kvantitativ studie med enkätundersökning baserad på en teoretisk modell av tonåringars compliance med en kronisk sjukdom. Enkäten bestod av 58 punkter. Beskrivande statistik togs fram och relationen mellan variablerna analyserades och signifikansen testades.

Urval: Utvald populationen för studien var alla tonåringar med diabetes typ 1 i Finland mellan 13-17 år som haft sin diagnos >1år. Av de 1754 deltagarna, valdes slumpvis (randomly) 300 tonåringar ut, (var femte valdes ut). Av dessa 300, svarade 97% på enkäten.

Referenser: 39

Land: Finland

Referensnummer: 20

Titel: Health Attitudes, Beliefs, and Risk Behaviors Among Adolescents and Young Adults With Type 1 diabetes.

Författare: Tercyak K, Beville K, Walker L, Prahlad S, Cogen F, Sobel D, Streisand R

Tidsskrift: Children's Health care 2005;34(3):165-180.

Syfte: Att beskriva hälsoattityder, riskbeteende och generella psykologiska funktionen av tonåringar och unga vuxna med diabetes och att jämföra dessa psykosociala aspekterna med en grupp tonåringar och unga vuxna utan diabetes.

Metod: Kvantitativ studie. Självrapporterande enkäter bestående av översiktspunkter och standardiserade skalor, som delades ut till en grupp med unga diabetiker och en kontrollgrupp i samma ålder. Första steget i dataanalysen var att få fram beskrivande statistik om de olika översiktspunkterna och sedan jämfördes de olika grupperna.

Urval: 72 tonåringar från två stora storstadsområden, som var utvalda att delta i en större studie, tillfrågades om de ville vara med i denna studie. Kriterierna var; haft diagnos i >1år, skriv- och lästkunnig och villighet att delta i studien. Av de 72 st ville 58 st vara med i studien. De som inte ville vara med tyckte de saknade tid till det. 2 st fullföljde inte och 3 st uppföljde inte kriterierna. Samtidigt rekryterades en kontrollgrupp från samma sjukhus under hälsokontroller, som motsvarade den studerande gruppen i ålder och kön. De medverkande var mellan 13-21 år.

Referenser: 35

Land: USA

Referensnummer: 21

Titel: Assessing adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: a multiple perspective pilot studie using visual illness narratives and interviews.

Författare: Buchbinder M, Detzer M, Welsch R, Christiano A, Patashnick B, Rich M.

Tidsskrift: Journal of Adolescent Health 2005;36:71.e9-71.e13.

Syfte: Syftet var att få en större förståelse av tonåringars upplevelser av att leva med och styra sin diabetes, genom att kombinera data från visuellt sjukdomsberättande med intervjuer av informanter och deras kliniker.

Metod: Kvalitativ studie med videoinspelningar. Deltagarna förseddes med videokameror för att videofilma dagligt liv under en 4 veckors period, med två timmar för varje tagning. Två till fyra veckor efter att inspelningen var slutförd, genomförde den huvudsakliga utredaren uppföljningsintervjuer.

Urval: Deltagarna rekryterades från Dartmouth –Hitchcock Medical Center Pediatric Diabetes och valdes ut genom en demografiskt representativ stickprovsundersökning. Fem informanter mellan 13-18 år deltog.

Antal referenser: 13.

Land: USA

Referensnummer: 22.

Titel: The role of significant others in adolescent diabetes: a qualitative study.

Författare: Caroll A, Marrero D.

Tidsskrift: The Diabetes Educator 2006; 32; 243.

Syfte: Att undersöka uppfattningar av hur diabetes influerar tonåringars uppfattning av livskvalité generellt och i deras relationer till föräldrar, vänner, skola och deras läkare.

Metod: Kvalitativ studie med intervju i fokusgrupper. Det bildades fem fokusgrupper som leddes av en person med vana att föra effektiva diskussioner. Det ställdes open-ended kvalitativa frågor i 2 timmars perioder. Intervjuerna spelades in, transkriberades och key elements plockades ut och fastställning av begreppsmässiga teman gjordes.

Urval: Tonåringar med diabetes typ 1, mellan 13-18 år rekryterades från en läkarmottagning i ett mellanväster storstadsområde. 31 tonåringar deltog.

Referenser: 16

Land: USA

Referensnummer: 23.

Titel: Self-management and well-being in adolescents with diabetes mellitus: Do illness representations play a regulatory role?

Författare: G. Urquhart Law, Thomas P. Kelly, Dale Huey and Christine Summerbell.

Tidsskrift: Journal of Adolescent Health 2002;31:381-385.

Syfte: Att undersöka sambandet mellan upplevelse av sjukdom, egenvårdsbeteende i samband med diabetes, psykiskt välbefinnande och blodglukosnivåer.

Metod: Kvantitativ studie med olika frågeformulär som mätte välbefinnande, sjukdomsupplevelse och egenvårdsbeteende, samt kontroll av HbA1c i samband med detta. Frågeformulären besvarades i enskilt rum på sjukhuset eller hemma.

Urval: 30 tonåringar mellan 13-19 år valde att delta. Dessa rekryterades från en poliklinik för tonåringar med diabetes i nordöstra England.

Referenser: 11

Land: USA

Referensnummer: 24

Titel: Adolescent views of Diabetes-Related Parent Conflict and Support: A Focus Group Analysis.

Författare: Weinger K, O'Donnell K, Ritholz M.

Tidsskrift: Journal of Adolescent Health 2001;29:330-336.

Syfte: Att öka förståelsen av tonår-föräldrakonflikt och stöd i skötseln av typ 1 diabetes genom undersökning i fokusgrupper.

Metod: Kvalitativ studie med fokusgrupper. Gruppledaren ställde öppna frågor under 90 minuter. Sammankomsterna spelades in på band, transkriberade och analyserade enligt kvalitativ analys.

Urval: 24 tonåringar i ålder 13-15 år deltog i tre olika fokusgrupper med deltagare av samma kön. Rekryteringen skedde under ett sommarläger där samtliga tillfrågade valde att delta.

Antal referenser: 39.

Land: USA

Referensnr: 25

Titel: Gender, adolescence and the management of diabetes.

Författare: Williams C.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing, 1999;30(5):1160-1166.

Syfte: Syftet var att undersöka hur genus och tonårstid påverkar varandra och inverkar på hur unga människor lever med och sköter sin diabetes.

Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Deltagande var frivilligt och det försäkrades om anonymitet och konfidentialitet.

Urval: 20 tonåringar med lika fördelning mellan könen, mellan 15-18 år, som haft diagnosen i ett år deltog. 15 informanter valdes ut av specialistsjuksköterskor inom diabetesvården. För att öka olikheterna mellan tonåringarna publicerades ett brev i ett diabetesmagasin, genom vilket ytterligare en informant rekryterades. En informant kom med via sin allmänläkare och tre genom snöbollsteknik, då de genom att fråga de redan deltagande om de kände någon som kunde tänkas vilja vara med.

Antal referenser: 21.

Land: England

Referensnummer: 26

Titel: Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care.

Författare: Kyngäs H, Hentinen M, Barlow J.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing 1998;27:760-769.

Syfte: Att undersöka hur tonåringar med diabetes uppfattar läkares, sjuksköterskors, föräldrars och vänners handlingar i relationen till compliance i egenvården.

Metod: Både kvantitativ och kvalitativ metod. Först en enkätundersökning och därefter en intervju med öppna frågor, fokuserade på följsamhet. Det var samma person som intervjuade alla 51 tonåringar. Intervjuerna analyserades genom innehålls (content) analys.

Urval: Urvalet bestod av 51 insulinberoende tonåringar mellan 13-17 år som var patienter på barnavdelningen på Oulu University Hospital i Finland. Medverkan i studien var helt frivillig. Bortfallet var endast en tonåring.

Referenser: 59

Land: Finland

Referensnummer: 27

Titel: Mellom tiltro og frihet-bekymring og kontroll.

Författare: Kristensen F.

Tidskrift: Vård i Norden 2004;71 (24):31-35.

Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars reaktioner och hur de hanterar dagliga utmaningar som är närvarande i samband med diabetes typ 1.

Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Föräldrarna kontaktades via ett brev från polikliniken, där syftet med studien klargjordes. Intervjuerna genomfördes i hemmet och spelades in på band.

Urval: Deltagarna bestod av sju föräldrar till tonåringar med diabetes. För att öka datans validitet gav några föräldrar tillåtelse att intervjuas deras tonåringar, tre deltog i detta.

Antal referenser: 23

Land: Norge

Referensnummer: 28

Titel: Quality of care from the patient's perspective in pediatric diabetes care.

Författare: Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S.

Tidsskrift: Diabetes Research and Clinical Practice 2006;72:197-205.

Syfte: Undersöka uppfattningar av diabetesvårdens kvalité och värdera/undersöka enkäten "QPP - Kvalite i vården ur patientens perspektiv" för reliabilitet.

Metod: Kvantitativ metod med en enkätundersökning där de hade grounded teori som teoretiskt perspektiv. Varje fråga fick informanterna skatta i en 4-punkts skala (i rang från "håller med helt" "till håller inte med") i hur det var i verkligheten och hur viktig frågan var för dem. Alla frågor var konkreta och specificerade och formulerade i ord patienten använder. Statistik togs fram och viktighet och verklighet jämfördes.

Urval: Urvalet bestod av alla pojkar och flickor mellan 0-19 år, registrerade i det nationella diabetesregistret, tillhörande de geografiska områdena Jönköping och Linköping. P.g.a att enkäten inte var testad på barn under 13 år, svarade endast deras föräldrar för dem. Bland tonåringar mellan 13-19 år fick både de och föräldrarna svara. 71 % av alla föräldrarna svarade och 65 % av tonåringarna.

Referenser: 29.

Land: Sverige

