



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Att leva med typ 1-diabetes

Ett ungdomsperspektiv

Författare: Jakob Engström & Cecilia Grandi

Handledare: Anita Ziegler

Kandidatuppsats

Hösten 2017

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Att leva med typ 1-diabetes

## Ett ungdomsperspektiv

Författare: Jakob Engström & Cecilia Grandi

Handledare: Anita Ziegler

Kandidatuppsats

Hösten 2017

### Abstrakt

Syftet med detta litteraturarbete var att belysa livet med typ 1-diabetes utifrån ett ungdomsperspektiv. Typ 1-diabetes kan försvåra den naturliga utvecklingen att ungdomar vill separera sig från sina föräldrar och bli självständiga. Arbetet inkluderade 12 kvalitativa studier, från 2007 och framåt, som bedömdes vara av hög eller medelhög kvalitet baserat på SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier. Studien belyser ungdomars upplevelser av att diagnostiseras med diabetes, ungdomars upplevelser av diabetes i det dagliga livet samt ungdomars upplevelser av vägen till självständighet. I resultatet framkom att många ungdomar kände sig annorlunda och att sjukdomen skapade hinder och barriärer som försvårade vägen till att självständigt sköta sin egenvård. Vidare framkom att kopplingen mellan dessa upplevelser å ena sidan, och depression och nedstämdhet å den andra, är stark vilket indikerar att diabetesvården bör vara uppmärksam på dessa fynd för att om möjligt förekomma dem.

### Nyckelord

typ 1-diabetes, ungdomar, upplevelse, egenvård

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal  
och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Introduktion .....	2
Problemområde .....	2
Bakgrund .....	2
Typ 1-diabetes .....	2
Ungdomar och typ 1-diabetes .....	3
Identitetsutveckling under ungdomsåren .....	4
Egenvård .....	5
Teoretiskt ramverk .....	6
Lagar, förordningar och riktlinjer .....	6
Syfte .....	7
Metod .....	7
Urval .....	8
Datainsamling .....	8
Dataanalys .....	10
Forskningsetiska avvägningar .....	10
Resultat .....	11
Ungdomars upplevelser av att diagnostiseras med diabetes .....	12
En stor omställning .....	12
Oro och rädsla .....	13
Ungdomars upplevelser av diabetes i det dagliga livet .....	14
Känslan av att vara annorlunda .....	14
Konflikter och barriärer .....	15
Ungdomars upplevelser av vägen till självständighet .....	16
Acceptans och coping .....	16
Ansvar för egenvård .....	17
Diskussion .....	18
Diskussion av vald metod .....	18
Diskussion av framtaget resultat .....	19
Slutsats och kliniska implikationer .....	22
Författarnas arbetsfördelning .....	23
Referenser .....	24
Bilaga 1 (1) .....	30

# Introduktion

## Problemområde

Typ 1-diabetes (T1D) är det vanligaste kroniska metabola syndromet hos barn och vuxna (Schulman & Daneman 2010) och anses vara en både psykologiskt och beteendemässigt påfrestande sjukdom (Guo, Whittemore & He, 2011). Behandlingen, som till största del sköts av den egna individen, är både komplex och krävande och innebär inte enbart att individen håller ordning på blodsockerkontroller och insulinadministrering utan även på en mängd andra parametrar (ibid.). Diabetesdiagnosen ställs ofta i nära anslutning till den ålder då individen går in i puberteten (Maahs, West, Lawrence & Mayer-Davis, 2010), vilket redan är en omvälvande tid för många ungdomar, kantad av stora fysiska och psykiska omställningar (Costa Flora & Henriques Gameiro, 2016). Under puberteten börjar ungdomen utforska sin identitet i strävan att uppnå ett mer självständigt liv. För ungdomar med T1D är vägen mot självständighet en komplex resa eftersom egenvården kräver både ansvar och stora uppoffringar, något alla ungdomar inte är redo att hantera (ibid.). Tidigare studier har även visat att ungdomar med T1D löper dubbelt så hög risk att drabbas av psykiska problem jämfört med ungdomar utan diabetes (Hood et al., 2006).

Enligt ovanstående resonemang är det viktigt att sjukvården arbetar personcentrerat för att på ett individanpassat sätt hjälpa ungdomar med T1D hantera den påfrestande övergången mellan barn- och vuxenliv. För att underlätta detta arbete krävs en bredare förståelse för ungdomars upplevelser av livet med T1D, något denna studie ämnar belysa.

## Bakgrund

### *Typ 1-diabetes*

T1D är en autoimmun sjukdom där kroppen bildar antikroppar som angriper de insulinproducerande betacellerna i pankreas. (Ericson & Ericson, 2012). När detta sker blir följden hyperglykemi (förhöjd blodsockerhalt) som orsakats av en insulinbrist i blodet. Insulinet behövs för att sockret ska kunna ta sig in i kroppens celler. Saknas insulin stannar sockret i blodet och ger förhöjda blodsockervärden istället. Orsaken till varför människor får

diabetes är idag inte känd men ärftlig benägenhet i kombination med en utlösande faktor, exempelvis infektion eller skada tros spela en viss roll i utvecklandet av sjukdomen. Vid T1D är risken att också drabbas av andra autoimmuna sjukdomar som till exempel celiaki eller ulcerös kolit högre (ibid.).

T1D är den vanligaste formen av diabetes hos barn och ungdomar (Ericson & Ericson, 2012). Insjuknandet sker snabbt och vanliga akuta symtom är polydipsi (överdriven törst), polyuri (stora urinmängder), viktminskning, torra slemhinnor och trötthet. Diagnosen ställs genom ett blodprov som visar glukosvärdet i plasma. Fastevärden över 7 mmol/l vid upprepade kontroller visar på diagnosen T1D. Normala värden hos en frisk person ligger vanligtvis mellan 3,5 och 8,0 mmol/l oberoende på matintag, fysisk aktivitet eller fasta (ibid.).

Behandling för T1D syftar till att hålla patientens blodsockervärden på en nivå där patienten är symtomfri och risken för långsiktiga komplikationer är så liten som möjlig (Ericson & Ericson, 2012). Sena komplikationer som kan uppstå är bland annat retinopati, förhöjt blodtryck med risk för hjärt- och kärlsjukdomar, njurskador och neuropati. Dessa komplikationer förebyggs på bästa sätt genom att god metabol kontroll eftersträvas (Ludvigson & Tuvemo, 2005). Vid T1D måste insulin tillföras exogent då kroppen helt saknar produktion av detta hormon. Tillförseln kan ske via injektioner eller via en insulinpump som tillför insulinet kontinuerlig över dygnet. Om en person injicerar för mycket insulin, äter mindre än planerat eller aktiverar sig kraftigt kan hypoglykemi (för låg blodsockerhalt) uppstå. Personen får då en insulinkänning där symtom som hunger, svettningar, blekhet, förvirring, aggressivitet kan förekomma och i svåra fall även medvetslöshet och insulinkoma. För att häva en insulinkänning tillförs kolhydrater för att på så sätt säkerställa en normal blodsockernivå. Tillförs för mycket kolhydrater kommer personen istället att hamna i hyperglykemi som innebär en förhöjd blodsockerhalt likt den som uppträder vid sjukdomsdebut. Symtomen är även här polydipsi, polyuri och i värsta fall diabeteskoma. Tillståndet hävs genom insulintillförsel (ibid.).

### *Ungdomar och typ 1-diabetes*

Canadian Paediatric Society (2003) har publicerat en definition av begreppet adolescens/ungdomstid där perioden beskrivs starta vid normal pubertetsdebut och sluta då individen uppnått en vuxen identitet. Utifrån denna definition kan inget direkt åldersspann sättas utan bedömningen blir flexibel och anpassas efter den enskilda individen (ibid.). World

Health Organization [WHO] (2017) definierar adolescens eller ungdomstid som unga människor mellan 10 och 19 år.

Puberteten inträffar vanligen då individen är mellan 10 och 12 år gammal (10–11 år för flickor, 11–12 år för pojkar) och varar upp till mellan 20 och 25 års ålder (Ludvigson & Tuvemo, 2005). Under puberteten försvåras den metabola kontrollen på grund av de hormonella förändringar som sker i kroppen (Bang, 2008). Tillväxthormonet GH (growth hormone) ökar vilket leder till att cellernas insulinkänslighet minskar, vilket i sin tur leder till att det kan uppstå svårigheter med att hålla blodsockret på en acceptabel nivå (ibid.). Under puberteten sker stora kroppsliga och mentala förändringar (Broberg, 2015), och en stor del av utvecklingen går ut på ungdomens frigörelse från föräldrarna. Denna process leder ofta till konflikter och förhandlingar kring praktiska saker som exempelvis städning, gränsdragningar och ansvar. Samtidigt som frigörelsen pågår är föräldrarna en viktig trygghet i ungdomens liv (ibid.). Enligt Bang (2008) är identitetsutvecklingen ett av de största psykologiska målen under ungdomstiden. Då ungdomar ofta är självkritiska, inte sällan upplever utanförskap och kan ha svårigheter med sin självbild, kan en kronisk sjukdom försvåra ungdomens identitetsutveckling och leda till kriser som kan innebära sjukdomsförnekelse, depression, ätstörningar och självskadebeteende (ibid.).

På grund av det stora vårdbehov T1D innebär står ungdomar med sjukdomen ofta i stark beroendeställning till sina föräldrar. Detta kan leda till svårigheter i ungdomens strävan att frigöra sig och bli självständig (Ludvigson & Tuvemo, 2005). Samtidigt kan föräldrar till ungdomar med T1D ha svårigheter att lägga över ansvaret på sitt barn på grund av oron över att mista kontrollen (ibid.). Trast (2014) belyser vikten av att föräldrar under pubertetsfasen successivt överlåter ansvaret för egenvården till ungdomen. Överlåtagandet kan dock vara problematiskt eftersom det sker under en period då individen genomgår många kroppsliga och känslomässiga förändringar, vilka i sin tur kan påverka hur processen fortgår. För att ungdomen ska kunna starta utvecklingen av sin självständighet är det viktigt att ansvaret flyttas från föräldrarna till ungdomen trots att detta upplevs problematiskt (ibid.).

### *Identitetsutveckling under ungdomsåren*

Ungdomsåren kan betraktas som en övergångsperiod då ungdomen går från barndomen in i vuxenlivet (Berg Kelly, 2008). Individen strävar dels efter att bli självständig och dels efter att utveckla sin identitet. Denna utveckling innebär utvecklingspsykologiska krav som

exempelvis innebär att ungdomen med ett vuxet synsätt ska kunna hantera sin livssituation och sin egenvård relaterat till T1D. Den kognitiva förmågan och fantasin utvecklas mycket under ungdomsåren och har stor betydelse för den intellektuella utvecklingen. För att utvecklas behöver ungdomar också möjligheten att utforska och experimentera. Experimenterande kan dock innebära risker när det sker inom områden som exempelvis alkohol och droger (ibid.). Alkoholkonsumtion kan för en diabetiker öka risken för hypoglykemi (Nordfeldt, 2008). Detta beror på att produktionen av glukos och upplagring av glykogen hämmas då kroppen istället fokuserar på att göra sig av med alkohol. Vid alkoholpåverkan är det även svårare att uppfatta symtom på låga blodsockervärden vilket innebär risk för att svåra hypoglykemier uppstår (ibid.). Av ovan nämnda anledning är det därför viktigt att vårdpersonal och närstående vuxna kan informera och påverka ungdomen positivt för att så långt det är möjligt minimera dessa risker (Berg Kelly, 2008). Trast (2014) belyser vikten av att diabetesteamet har samtal med ungdomen kring utmaningar och svårigheter med alkohol och droger för att på bästa sätt förbereda ungdomen och minimera de risker som finns.

### *Egenvård*

Egenvården sker till största del utanför sjukhus. Nationalencyklopedin (u.å.) definierar egenvård på följande sätt: “åtgärder som den enskilde själv kan vidta vid enkla och vanliga symtom, sjukdomar och skador”. Behandlingen av T1D bygger på ett samarbete mellan patient och det vårdteam som hen är knuten till (Berne & Sörman, 2005). Livet med diabetes innebär ibland akuta och kroniska komplikationer och ställer höga krav på individen när det kommer till egenvård. En viktig aspekt från diabetesvårdens sida är att säkerställa att individen har tillräckliga kunskaper och i ungdomars fall, tillräcklig mognad, för att själv börja ta ansvar. Egenvårdsbegreppet vid diabetes är väldigt brett och innefattar allt från att följa insulinbehandling, sköta kost, hantera blodsocker, till att ha kunskap om diabetesrelaterade komplikationer och veta när det är dags att kontakta sjukvården (ibid.).

Omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem har definierat egenvård som “aktiviteter som individer initierar och utför i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande” (Orem, 1991, refererad i Hartweg, 1995, s. 70). Egenvårdskapacitet beskrivs som en förmåga människan har att utföra sin egenvård baserad på kunskap, färdigheter och motivation. Syftet med egenvårdsåtgärder är enligt Orem att främja liv, hälsa och välbefinnande (ibid.).

### *Teoretiskt ramverk*

Dorothea Orems *Self-Care Deficit Theory of Nursing* innehåller tre delteorier: egenvård, egenvårdsbrist och omvårdnadssystem (Orem, 2001). Delteorierna är relaterade till varandra och kan användas enskilt eller tillsammans beroende på var i vårdkedjan patienten befinner sig. Grundtanken med Orems teori är att alla människor vill ta hand om sig själva och att rehabilitering har bättre effekt om patienten utövar egenvård så långt det är möjligt. Orem har definierat egenvård som handlingar utförda av individen själv för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Handlingarna kopplade till egenvård lärs ut genom kommunikation och interpersonella relationer med sjukvårdspersonal i syfte att öka individens självständighet (ibid.).

Under ungdomsåren är målet att successivt lyfta ansvaret för egenvården från föräldrar till ungdomen med diabetes. Utmaningarna i detta är många då föräldrar måste kunna släppa ansvaret och lita på sitt barn samtidigt som barnet måste börja ta eget ansvar för sin hälsa och egenvård (Trast, 2014). Orem menar att en individs fysiska och intellektuella utveckling ligger till grund för att egenvård ska kunna ske, och att individens förmåga att själv utöva egenvård bland annat baseras på ålder, utvecklingsstatus, sociokulturell miljö, hälsotillstånd och tillgängliga resurser (Orem, 2001).

### *Lagar, förordningar och riktlinjer*

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30) reglerar hur vården ska organiseras och målet med den är att främja god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen. Lagen beskriver också särskilda skyldigheter när det kommer till vård av barn som innebär att barnets bästa alltid särskilt ska beaktas.

Svensk Sjuksköterskeförening (2016) har tagit fram en värdegrund som beskriver centrala värden för omvårdnad. Syftet har varit att skapa ett etiskt förhållningssätt som kan ligga till grund för dagligt arbete i kontakt med människor. Värdegrunden lutar sig på de mänskliga rättigheterna av alla människors lika värde och tar upp vikten av att vårdare är medvetna om asymmetrin och maktfördelningen i en vårdrelation. Vidare nämns vikten av förståelse och kunskap från sjuksköterskans sida för att nå personcentrerad vård och på så vis nå fram med information och kunskap till patienten (ibid.). Svensk Sjuksköterskeförening (2017) belyser i sin kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor vikten av pedagogisk kompetens för att kunna möta patienter och närstående med individuella behov. Den kunskap och den



information sjuksköterskan förmedlar hjälper till att skapa en grund till en relation som är avgörande för att stärka egenvård (ibid.).

Sveriges kommuner och landsting [SKL] (2014) har publicerat en behandlingsstrategi för barn och ungdomar med T1D. Strategin lägger vikt vid att den växande individens behov och prioriteringar är olika baserat på bland annat ålder och mognadsnivå, vilket ställer krav på sjukvårdens bemötande vad gäller respekt och kunskap. Kraven på den unga individen är höga när det kommer till att hantera och lyckas med egenvård. Chanserna till god egenvård ökar om egenvården är väl integrerad i individens vardag samt att förståelsen för sjukdomen är hög från personer i individens omgivning. Ungdomsåren är en utmanande period när det kommer till upprätthållandet av en god metabol kontroll, vilket kräver kunskap av det ansvariga diabetesteamet när det gäller hantering av de psykologiska svårigheter som följer med denna tid (ibid.).

## **Syfte**

Syftet med denna studie är att med hjälp av en litteraturstudie belysa livet med typ 1-diabetes utifrån ett ungdomsperspektiv.

## **Metod**

I föreliggande litteraturstudie har tidigare vetenskaplig forskning granskats och sammanställts för att belysa livet med T1D utifrån ett ungdomsperspektiv. Syftet med en litteraturstudie kan vara att beskriva det rådande kunskapsläget eller att skapa en informationsgrund som till exempel visar på att ytterligare empiriska studier behövs inom ett specifikt område (Forsberg & Wengström, 2016). För att undersöka problemområdet och besvara syftet gjordes en litteraturstudie med explorativ, induktiv ansats. Induktiv ansats kan beskrivas som förutsättningslös insamling av data gällande problemområdet, där utgångspunkten är att beskriva människors berättade upplevelser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

## Urval

Sökmotorerna CINAHL och PsycINFO användes i syfte att identifiera studier som belyste hur det är att leva med T1D utifrån ett ungdomsperspektiv. För att få ett så specifikt resultat som möjligt valdes enbart studier med kvalitativ metod ut för vidare analys. Kvalitativ forskning, i enlighet med föreliggande studie, syftar till att förstå och tolka människors subjektiva upplevelser och erfarenheter (Kristensson, 2014). Studier skrivna på annat språk än engelska exkluderades, likaså studier publicerade före år 2007. Samtliga studier var *peer reviewed*, vilket innebär att studierna har granskats av experter inom det aktuella området (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). För att säkerställa att resultatet speglar livet med T1D exkluderades artiklar med inriktning på diabetes i relation till andra sjukdomar. I de fall artiklarna speglade andra perspektiv än just ungdomsperspektivet valde författarna till föreliggande studie att bortse från den delen av resultatet. *Ungdom* eller *adolescent* är ett begrepp utan tydlig åldersavgränsning vilket innebär utrymme för tolkning. Författarna till föreliggande studie har valt att förhålla sig till Canadian Paediatric Societys (2003) definition. Deltagarna i granskade studier var mellan 7 och 21 år gamla. Resultat från deltagare yngre än 10 år har därför exkluderats. Sökningarna gjordes i fritext. Att söka i fritext innebär en större mängd sökträffar men minimerar risken att gå miste om relevanta studier (Kristensson, 2014).

Sökorden som användes var *diabetes, adolescents, experiences, challenges, barriers* och *difficulties*.

## Datainsamling

Sökningarna i CINAHL genererade 219 respektive 162 träffar. Sökningarna i PsycINFO genererade 309 respektive 241 träffar. För att identifiera användbara artiklar granskades först titlar. Intressanta artiklar valdes därefter ut och granskades vidare genom läsning av abstracts, detta för att identifiera om artiklarnas syfte korrelerade med föreliggande studies syfte. Abstracts lästes också i de fall där syftet inte enbart gick att utläsa genom granskning av studiens titel. I den första granskningen lästes 49 abstracts från CINAHL och 65 abstracts från PsycINFO. Från CINAHL valdes 15 artiklar ut och från PsycINFO valdes åtta artiklar för en andra granskning där artiklarna lästes i sin helhet. Artiklarna skattades utifrån en granskningsmall (Bilaga 1) baserad på SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med

kvalitativ forskningsmetodik (SBU, 2014). Artiklarnas vetenskapliga kvalitet poängsattes utifrån fem kategorier: syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. Totalt kunde artiklarna få 17 poäng, där 12-14 poäng innebar medelhög kvalitet och 15-17 poäng innebar hög kvalitet. Artiklar med hög eller medelhög kvalitet gick vidare till analys. Åtta artiklar från CINAHL och tre artiklar från PsycINFO bedömdes ha hög kvalitet, en artikel från CINAHL bedömdes ha medelhög kvalitet baserat på att studiedeltagarna enbart bestod av kvinnor.

Tabell 1: Sökschema Cinahl #1

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Vidare till analys
#1 <i>diabetes</i>	156 604			
#2 <i>adolescents</i>	101 100			
#3 <i>difficulties</i>	54 629			
#4 <i>barriers</i>	60 434			
#5 <i>challenges</i>	121 364			
<b>(#3 OR #4 OR #5) AND #1 AND #2</b>	219	38	10	5

Tabell 2: Sökschema Cinahl #2

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Vidare till analys
#1 <i>diabetes</i>	156 604			
#2 <i>adolescents</i>	101 100			
#3 <i>experience</i>	242 342			
<b>#1 AND #2 AND #3</b>	162	11	5	4

Tabell 3: Sökschema PsycINFO #1

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Vidare till analys
#1 <i>diabetes</i>	29 077			
#2 <i>adolescents</i>	419 220			
#3 <i>difficulties</i>	147 744			
#4 <i>barriers</i>	60 677			
#5 <i>challenges</i>	165 522			
<b>(#3 OR #4 OR #5) AND #1 AND #2</b>	309	46	3	1

Tabell 4: Sökschema PsycINFO #2

Sökterm	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa i fulltext	Vidare till analys
#1 <i>diabetes</i>	29 077			
#2 <i>adolescents</i>	419 220			
#3 <i>experience</i>	278 142			
#1 AND #2 AND #3	241	19	5	2

## Dataanalys

I bearbetningen av de 12 utvalda studierna har en integrerad analys utförts (Kristensson, 2014). Artiklarna lästes igenom systematiskt för att identifiera likheter och skillnader. Utifrån dessa likheter och skillnader skapades kategorier som i sin tur delades in i övergripande kategorier (ibid.). Analysen resulterade i tre övergripande kategorier och sex underkategorier som sedan användes som rubriker i resultatet.

## Forskningsetiska avvägningar

Forskning som berör mänskliga deltagare ska utgå ifrån etiska principer grundande i Helsingforsdeklarationen (Sandman & Kjellström, 2013). Deklarationen fastslår att forskning med mänskliga deltagare måste vägas gentemot hälsan och intresse för deltagarna. Fokus ligger på bevarandet av deltagarnas integritet, självbestämmande och rätt till information. Forskaren ska säkerställa att risk för skada är minimal. Beauchamp och Childress har formulerat en modell bestående av fyra grundläggande principer, som rör etiska övervägande inom vården. De fyra principerna är autonomiprincipen, göra gott-principen, icke skada-principen och rättvisepincipen, vilka samtliga berör de områden som tas upp i Helsingforsdeklarationen (ibid.). Autonomiprincipen innebär att studiedeltagare bör ge sitt samtycke till den vård och behandling som ges. Göra-gott-principen handlar om att förebygga skada, minska skador som uppstått och att främja det goda. Icke-skada-principen väger ofta väldigt tungt och innebär att en person som deltar i en studie inte ska hamna i ett sämre läge än innan vårdens agerande. Risken för skada vägs mot möjligheten till förbättring.

Rättvisprincipen bygger på alla människors lika värde och i de fall människor behandlas olika ska det finnas legitima skäl till detta (ibid.).

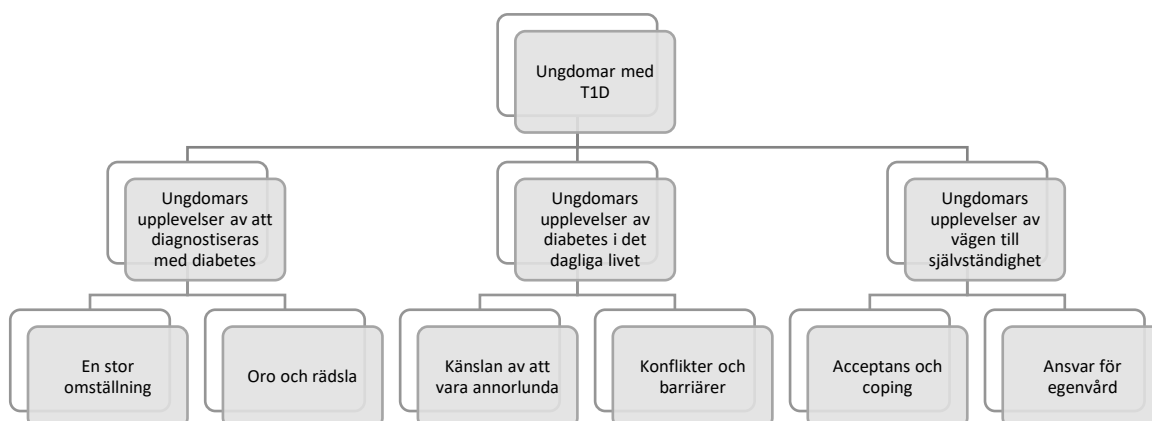
I föreliggande studie möjliggörs inte applicering av icke skada-principen, rättvisprincipen eller autonomiprincipen, eftersom studien inte rör mänskliga studiedeltagare. Göra gott-principen berör studien så till vida att den har som mål att bidra med översiktliga data för framtida forskning. Även litteraturstudier har emellertid ansvaret att säkerställa att forskning som granskas följer etiska riktlinjer (Kristensson, 2014). Analyserade studier har granskats för att säkerställa att forskningsetiska principer följts.

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) syftar till att skydda den enskilda människan och värna om respekten för människors värde i samband med forskning. När det gäller forskning på personer som är mellan 15 och 18 år beskriver lagen att personen själv ska informeras och samtycka förutsatt att personen inser vad forskningen innebär för egen del. I de fall personen inte inser innebörden av forskningen och är under 18 år skall vårdnadshavarna informeras och samtycka till forskningen. Studiedeltagaren skall i dessa fall ändå informeras så långt det är möjligt och har rätt att motsätta sig medverkan trots vårdnadshavares samtycke (ibid.).

## Resultat

Följande kategorier skapades: ungdomars upplevelser av att diagnostiseras med diabetes, ungdomars upplevelser av diabetes i det dagliga livet och ungdomars upplevelser av vägen till självständighet. Till ungdomars upplevelser av att diagnostiseras med diabetes skapades underkategorierna *en stor omställning* och *oro och rädsla*. Till ungdomars upplevelser av diabetes i det dagliga livet skapades underkategorierna *känslan av att vara annorlunda* och *konflikter och barriärer*. Till ungdomars upplevelser av vägen till självständighet skapades underkategorierna *acceptans och coping* och *ansvar för egenvård*.

Tabell 5: Redovisning av resultat kategorisering



## Ungdomars upplevelser av att diagnostiseras med diabetes

### *En stor omställning*

Flera studier beskrev att diabetes inneburit en stor omställning i vardagen, inte bara för den som blivit diagnostiserad utan även för dennes familj (Cosma & Băban, 2015; Damião & Pinto, 2007; Huus & Enskär, 2007; Lemes Cavini, Aparecida Gonçalves, Macedo Cordeiro, da Silva Moreira & Rodrigues Resck, 2016). I Cosma och Băbans (2015) studie som syftade att undersöka 11 ungdomars upplevelser av att leva med T1D och de krav som ställs på dem relaterat till T1D, beskrev ungdomarna att de upplevde de dietära omställningarna som extra krävande. Att skapa nya kostrutiner och att inte kunna äta vad som helst lyftes fram som stora utmaningar. Liknande fynd kan också ses i Lemes Cavini et als. (2016) studie, där sju ungdomar intervjuades i syfte att belysa upplevelser av livet med T1D. Förutom dietära omställningar beskrev flera ungdomar svårigheterna med att vänja sig vid insulininjektioner och regelbundna blodsockerkontroller (Babler & Strickland, 2015; Cosma & Băban, 2015; Damião & Pinto, 2007; Freeborn et al., 2013; Huus & Enskär, 2007; King, King, Naylar & Wilkes, 2017; Lemes Cavini et al., 2016),

Flera studier visade att ålder för diabetesdebut hade inverkan på hur individen till en början uppfattade sin sjukdom, och såg att de som diagnostiserats i tonåren reagerade mer negativt gentemot sin sjukdom jämfört med de som diagnostiserats med diabetes som barn (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Lemes Cavini et al., 2016). Lemes Cavini et al. (2016) beskriver hur några av studiedeltagarna som diagnostiserats tidigt i livet till en

början inte förstod vad sjukdomen innebar och att diabetesdiagnosen därför inte haft en negativ inverkan på deras liv vid den tidpunkten. I en brittisk studie av Chilton och Pires-Yfantouda (2015), där 13 ungdomar intervjuades angående utmaningar kopplat till diabetesegenvård, beskrev några studiedeltagare som fått diagnosen i ung ålder att de inte kunde minnas livet utan diabetes och att sjukdomen därför kommit att bli en del av deras identitet. Flera studier beskrev hur deltagarna först när de blivit äldre förstod innebörden av att leva med en kronisk sjukdom och hur denna sjukdom på något sätt alltid kommer påverka deras liv (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Damião & Pinto, 2007; Lemes Cavini et al., 2016).

### *Oro och rädsla*

Det framkom i nedanstående studier att oron för komplikationer var stor bland ungdomar med T1D (Castensøe-Seidenfaden, Teilmann, Kensing, Hommel, Olsen & Reventlov Husted, 2016; Cosma & Băban, 2015; King, King, Nayar & Wilkes, 2017; Maslakpak, Anooosheh, Fazlollah, Ebrahim, 2010). Castensøe-Seidenfaden et al. (2016) undersökte och beskrev i en dansk studie nio ungdomars upplevelser av att leva med T1D. Resultatet visade att ungdomarna kände stor oro inför framtiden och de komplikationer som kan uppstå till följd av diabetes. Deltagarna upplevde i vissa fall att kommunikationen med föräldrarna inte fungerade och att de undvek att berätta för sina föräldrar hur de mårde för att inte oroa dem mer än nödvändigt (ibid.). Utöver en oro för komplikationer nämndes i studien av King et al. (2017) en osäkerhet inför framtiden och att inte kunna föreställa sig ett långt liv.

Ungdomar uttryckte en rädsla över att få hypoglykemi och ägnade mycket tid åt planering för att undvika detta (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Cosma & Băban, 2015; King et al., 2017). I studien av King et al. (2017) belystes 20 ungdomars upplevelser av att leva med T1D. Studien beskrev hur några ungdomar chockades när de insåg mängden arbete som krävdes från deras sida gällande egenvård.

I ett flertal studier framkom det att deltagarna upplevde trygghet i att berätta om sin diagnos för sina vänner (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Cosma & Băban, 2015; Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, 2013; King et al., 2017). I Cosma och Băbans (2015) studie beskrevs vänner som fått kunskap om T1D och därför visste hur de skulle agera i en nödsituation, som exempelvis vid hypoglykemi, vara en trygghet för deltagarna.

## Ungdomars upplevelser av diabetes i det dagliga livet

### *Känslan av att vara annorlunda*

Upplevelsen av att känna sig annorlunda framkom i flera studier (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Damião & Pinto, 2007; Freeborn et al., 2013; King et al., 2017). Studien av Damião & Pinto (2007) syftade till att förstå hur sju ungdomar med T1D upplevde livet med en kronisk sjukdom. Deltagarna upplevde att de var annorlunda trots att de kände sig normala. Känslan av att vara annorlunda ledde till att deltagarna kände sig obekväma eftersom det blev tydligt att de inte var som sina friska vänner.

Flera ungdomar berättade att de inte ville bli särbehandlade då det ofta ledde till oönskad uppmärksamhet (Cosma & Băban, 2015; Freeborn et al., 2013; Huus & Enskär, 2007). För att komma undan denna oönskade uppmärksamhet valde ungdomar att inte berätta om sin diabetes för andra (ibid.). I andra studier framkom det att ungdomar valde att inte berätta om sin sjukdom för att undvika andra människors medlidande (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Damião & Pinto, 2007; Maslakpak et al., 2010).

Skoltiden upptar en stor del i ungdomars liv och nämns i flera studier där deltagarna belyser hinder som de upplevt försvårat denna tid (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Freeborn et al., 2013; Huus & Enskär, 2007; King et al., 2017; Lemes Cavini et al., 2016; Maslakpak et al., 2010). Cosma & Băban (2015) och King et al. (2017) beskriver i sina studier att deltagarna upplevde att de presterade sämre i skolan på grund av sin diabetes. Ungdomar i Cosma & Băbans (2015) studie beskrev svårigheter med att hitta arbetsro efter hypoglykemi, där symtom som huvudvärk och försämrad koncentrationsförmåga ofta ledde till störningar i den dagliga inläringen.

En del av egenvården vid diabetes innebär att ge sig själv insulininjektioner, vilket flera studier tog upp som något ungdomar ofta fann obekvämt att utföra inför andra (Huus & Enskär, 2007; King et al., 2017; Lemes Cavini et al., 2016; Maslakpak et al., 2010). En svensk studie av Huus och Enskär (2007) beskrev åtta ungdomars erfarenheter av att leva med T1D. I studien framkom bland annat att deltagarna ofta skämdes över sina medicinska hjälpmedel såsom insulinpennor och insulinpumpar och att de helst inte ville att vänner och skolkamrater skulle se när de tog insulin i samband med måltid. Detta resulterade ibland i att



deltagarna lät bli att ta insulin även om de visste att det var nödvändigt, allt för att inte verka annorlunda i närheten av sina vänner (ibid.). Flera studier fann även att deltagarna upplevde att blodsockerkontroller och insulininjektioner tog för lång tid vilket ledde till att de ibland lät bli att äta eller att ta insulin för att på så sätt spara tid och undvika att komma efter sina kamrater (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Freeborn et al., 2013; King et al., 2017).

Ungdomar i flera studier upplevde att de blev begränsade från att delta i sociala sammanhang och aktiviteter på grund av sin diagnos (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Cosma & Băban, 2015; Huus & Enskär, 2007; King et al., 2017). Några ungdomar beskrev att aktiviteter krävde noggrann planering gällande matintag och insulinadministrering vilket försvårade möjligheten att kunna göra något spontant. När ungdomarna väl deltog i en aktivitet fick de ofta avbryta mitt i för att kontrollera blodsockret eller för att ta något att äta. Detta bidrog till att känslan av att vara annorlunda ökade (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016).

Upplevelser av att känna sig accepterad och omhändertagen nämndes i studierna av King et al., (2017), Cosma & Băban (2015) och Damião & Pinto (2007). I studien av Damião och Pinto (2007) beskrevs vänner som ett stöd och en trygghet för ungdomarna, de fick också ungdomarna att känna sig accepterade och normala. I kontrast till Damião & Pintos (2007) studie visade studien av Maslakupak et al. (2010) att ungdomar undvek att berätta om sin sjukdom för sina vänner då de oroade sig för att inte bli accepterade.

### *Konflikter och barriärer*

Ungdomar nämnde känslor som utbrändhet, stress, frustration och depression i studierna av Babler och Strickland (2015), Castensøe-Seidenfaden et al. (2016) och King et al. (2017). Babler och Stricklands (2015) studie syftar till att skapa större förståelse för hur ungdomar med T1D upplever livet. I studien med 11 deltagare framkom känslor av frustration över att ibland misslyckas med egenvården på grund av att olika sociala åtaganden upptog deras tid. De kände stress över att inte hinna med de olika delarna av sitt liv i kombination med de krav och den tid egenvården krävde. Några ungdomar kände sig deprimerade över att ha T1D och hos vissa hade tankar på självmord förekommit (ibid.). Flera studier beskrev att deltagarna upplevde krav från föräldrarna relaterat till hur de skulle sköta sin egenvård såsom blodsockerkontroller, insulininjektioner och måltider och att detta ofta ledde till tjat och konflikter i familjen (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Huus & Enskär, 2007; Maslakupak et al., 2010). Deltagarna upplevde att deras föräldrar var striktare

och mer tjatiga jämfört med vännernas föräldrar, men ungdomarna upplevde ändå föräldrarnas närvaro som ett stöd och insåg att de behövde mer strikta regler på grund av sin sjukdom (Huus & Enskär, 2007). I studien av Babler och Strickland (2015) berättade ungdomarna att de ville bli mer självständiga och sköta egenvården utan sina föräldrars inblandning. Detta ledde till konflikter då föräldrarna och ungdomarna ofta hade olika uppfattning om hur egenvården skulle skötas. Ungdomarna upplevde att föräldrarna blev besvikna på dem vilket gjorde att interaktionen med föräldrarna ibland kändes svår (ibid.).

Karlsson, Arman och Wikblad (2008) belyste i sin studie 32 ungdomars upplevelser av att leva med T1D med fokus på transition och autonomi. Deltagarna beskrev att de hade svårt att utveckla sin självständighet och sköta sin egenvård när föräldrarna blev upprörda och inte litade på att ungdomarna skulle klara av uppgiften. Konflikter med föräldrarna gjorde att motivationen minskade och egenvården försumrades. Ungdomarna upplevde också att tjat hade negativ inverkan på deras vilja att uppföra sig (ibid.). I studien av Babler och Strickland (2015) beskriver ungdomarna liknande situationer; konflikter med föräldrarna gjorde att ungdomarna inte ville att föräldrarna skulle vara delaktiga i egenvården längre och att risken för konflikter gjorde att ungdomarna ibland lät bli att berätta om sina blodsockervärden för att undvika bråk.

## **Ungdomars upplevelser av vägen till självständighet**

### *Acceptans och coping*

Babler och Strickland (2016) intervjuade i sin studie 11 ungdomar för att belysa deras syn på livet med T1D och hur de hanterade sin sjukdom i förhållande till självständig egenvård. I studien berättar ungdomarna hur de med tiden gått från att diabetes var något svårt och icke hanterbart till något som är hanterbart och en normal del i deras liv. I andra studier berättar ungdomar om liknande insikter; att sjukdomen är och alltid kommer vara en del av deras identitet och att de inte längre är rädda för den (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Cosma & Băban, 2015; King et al., 2017). I Damião och Pintos (2007) studie beskriver ungdomar insikten om att ett liv med diabetes kan vara bra, förutsatt att de håller sjukdomen under kontroll.

För att hantera de känslomässiga påfrestningar som kan uppstå i livet med T1D utvecklade

ungdomar med tiden olika coping-strategier (Babler & Strickland, 2016). Möjligheten att dela erfarenheter tillsammans med andra ungdomar som också har T1D nämndes som något positivt i Freeborn et als. (2013) studie där 16 deltagare intervjuades i syfte att ur ett barn- och ungdomsperspektiv identifiera utmaningar i livet med T1D. Att berätta om sjukdomen för sina vänner, så att de fick kunskap om T1D och hur de ska agera i en möjlig nödsituation, upplevdes betryggande och gav en möjlighet för ungdomarna att slappna av (Cosma & Băban, 2015; King et al., 2017). I Chilton och Pires-Yfantoudas (2015) studie beskriver en deltagare hur hen hjälpts av att skapa rutiner kring egenvården för att på så sätt få ordning på sjukdomen.

### *Ansvar för egenvård*

Flera studier beskrev hur ungdomar upplevde svårigheter med att ta över ansvaret för egenvården från sina föräldrar (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Huus & Enskär, 2007; Karlsson et al., 2008; Lemes Cavini et al., 2016). Vissa ungdomar var vana vid att deras föräldrar skötte allt och hade därför aldrig behövt lära sig hantera egenvården självständigt, vilket innebar att viktig kunskap i ämnet saknades (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Lemes Cavini et al., 2016). Viljan att självständigt kunna bestämma över sitt liv var stark hos flera ungdomar (Babler & Strickland, 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Karlsson et al., 2008). I Babler och Stricklands (2015) studie beskriver ungdomarna hur konflikterna med föräldrarna ökade när de försökte gå mot självständighet. En deltagare beskriver hur föräldrarna inte vill släppa taget, men att detta var nödvändigt för att hen skulle få möjlighet att lära sig hantera sjukdomen självständigt. Oförmåga att hantera sin sjukdom beskrevs i Castensøe-Seidenfaden et al. (2016) studie som skamfullt. En del ungdomar berättade att de försökt dölja sin okunskap från föräldrarna när de inte kunnat möta de förväntningar som ställts på dem (ibid.). Trots konflikter upplevde ungdomar ändå föräldrarna som något betryggande (Cosma & Băban, 2015; Huus & Enskär, 2007). I Chilton och Pires-Yfantoudas (2015) och King et als. (2017) studier nämnde ungdomar att erfarenheter med tiden gjorde egenvården lättare att hantera och att det inte fanns någon annan utväg än att fortsätta sköta om sjukdomen. Det var egenvård eller döden.

# Diskussion

## Diskussion av vald metod

Författarna till föreliggande studie valde att genomföra en litteraturstudie i syfte att beskriva livet med T1D utifrån ett ungdomsperspektiv. Forsberg och Wengström (2016) skriver att syftet med en litteraturstudie är att beskriva kunskapsläget inom ett specifikt område genom att analysera utvalda studier. Det valda ämnet, ungdomar med T1D, visade sig vara ett område där mycket tidigare forskning gjorts och i artikelsökningar framkom flera studier av hög kvalitet. Forsberg och Wengström (2016) lyfter fram att litteraturstudier kan ha bristande tillförlitlighet. Detta kan exempelvis bero på en begränsad tillgång på relevant forskning eller ett selektivt urval, då studier valts ut i syfte att styrka forskarens åsikt (ibid.). Föreliggande studie kan anses ha svagheter sett till att en relativt liten mängd forskning redovisas i resultatet. För att stärka studiens resultat kunde istället en systematisk litteraturstudie genomförts då målet med dessa är att sammanställa all relevant litteratur som publicerats inom ett aktuellt område (Kristensson, 2014). Eftersom utförandet av en systematisk litteraturstudie är en tidskrävande process har det inte varit möjligt att genomföra en sådan sett till mängden avsatt tid.

Datansamlingen genomfördes med hjälp av artikeldatabaserna CINAHL och PsycINFO. CINAHL är inriktat på omvårdnadsvetenskap och innehåller främst artiklar som rör omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Willman et al., 2011). Detta innebär att CINAHL är ett lämpligt val för föreliggande studies datansamling. PsycINFO innehåller artiklar inom psykologi och beteendevetenskap (Kristensson, 2014) vilket gör även denna databas relevant i syfte att söka efter studier som besvarar föreliggande studies syfte. Provsökningar gjordes även i databasen PubMed vars huvudområde ligger inom medicin (Willman et al., 2011) men dessa sökningar resulterade inte i någon ny relevant data. Sökningar i både CINAHL och PsycINFO skapade möjligheter för ett bredare resultat, vilket minskade risken för ett snedvridet urval samt ökade studiens trovärdighet (ibid.).

Eftersom författarna inte ville riskera att relevanta artiklar förbisågs gjordes studiens artikelsökningar enbart i fritext. Sökningar i fritext är enligt Willman et al. (2011) mer känsliga jämfört med sökningar med MeSH-termer, eftersom de inkluderar alla artiklar som

innehåller det valda sökordet. Författarna var medvetna om att mängden träffar därför skulle bli större, men gallringen utifrån titel fungerade bra och ansågs mer tidseffektiv jämfört med sökningar med MeSH-termer. Eftersom det slutgiltiga artikelurvalet svarade bra till studiens syfte får använda sökord anses vara relevanta. För att besvara syftet valde författarna till föreliggande studie att använda inklusions- och exklusionskriterier. Eftersom författarna ville belysa ungdomars subjektiva upplevelser av att leva med T1D inkluderades enbart kvalitativa studier. För att säkerställa att forskningen inom ämnet var aktuell valdes enbart artiklar publicerade från 2007 och framåt (Axelsson, 2012). Eftersom sökresultatet gav en rimlig mängd relevanta artiklar ansågs avgränsningarna inte hämma datainsamlingen utan istället underlätta den. Exklusionskriterier gällande språk innebar att artiklar på andra språk än engelska exkluderades relaterat till författarnas språkkunskaper. Sökningarna mynnade ut i 12 artiklar.

Studien av Maslakpak et al. (2010) belyste svårigheter i livet hos flickor med T1D i Iran. Eftersom studien enbart fokuserade på flickors erfarenheter, kan relevansen av studien diskuteras. Författarna till föreliggande studie ansåg att resultatet var relevant, trots avsaknaden av pojkar, eftersom det till stor del korrelerade med resultatet hos andra framtagna studier.

Studierna som inkluderats i resultatet kommer från olika delar av världen vilket visar på att intresset och behovet av forskning inom området är stort. Dessutom anser författarna att framtagna studiers resultat visar på en stor mängd likheter trots att kulturella skillnader förekommer. Detta anser författarna styrker föreliggande studies urvalsprocess samt gör studiens resultat överförbar till en svensk kontext.

## **Diskussion av framtaget resultat**

I föreliggande studies resultat beskrevs livet med T1D utifrån ett ungdomsperspektiv. Resultatet kommer nedan diskuteras närmare utifrån tidigare forskning och teorier.

Föreliggande studies resultat visade hur ungdomar med T1D upplevde känslan av att vara annorlunda och men också hur de på olika sätt strävade efter att bli betraktade som normala av sina vänner och medmänniskor (Castensøe-Seidenfaden et al. 2016; Chilton & Pires-

Yfantouda, 2015; Damião & Pinto, 2007; Freeborn et al., 2013; King et al., 2017; Maslakpak et al., 2010). Denna strävan efter normalitet och att inte bli utpekad som annorlunda kan tänkas innebära negativa konsekvenser för hur ungdomar med T1D sköter sin egenvård. I studien av Peters, Storch, Geffken, Heidgerken och Silverstein (2008) beskrev författarna hur ungdomar med T1D upplevde känslan av att bli utpekad som annorlunda och att detta inte enbart innebar psykosociala svårigheter för ungdomarna utan även att de, i syfte att inte verka annorlunda, blev mindre benägna att utföra sin livsavgörande egenvård. Författarna till föreliggande studie anser att detta styrker fyndet att acceptans från vänner och närstående är viktigt, eftersom detta hjälper ungdomar att bättre hantera sin sjukdom och sitt dagliga liv. Detta stöds i Dovey-Pearce, Doherty och Mays studie från 2007 som beskrev att ungdomar med T1D upplevde trygghet av att ha vänner som hjälpte och stöttade dem. Schur et al. (1999) menar att stöttande vänner också har potential att hjälpa unga människor att känna sig mindre annorlunda.

Studier har visat att ungdomar med T1D löper högre risk att drabbas av ångest, försämrad självkänsla och depression (Hood et al., 2006). Den ökade risken för psykiska problem skulle kunna förklaras utifrån denna studies resultat som visar på att många ungdomar med T1D känner sig annorlunda och därför upplever en känsla av utanförskap. Denna förklaring får stöd i Hagerty och Williams (1999) studie som visar på hur ett ökat utanförskap leder till ökad risk för depression. Sett i relation till detta har studier också funnit att depression i sin tur ökar risken för hypoglykemi (Rewers et al., 2002) och hyperglykemi (Lustman et al., 2000), vilket i sin tur medför en ökad risk för andra medicinska komplikationer (de Groot, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2001). Sett till ovanstående fynd anser författarna till denna studie att diabetesvården bör uppmärksamma indikationer på försämrat psykiskt mående hos ungdomar med T1D för att så snabbt som möjligt kunna sätta in relevanta hjälpinsatser. Studier har dessutom visat att behandling för psykiska åkommor, exempelvis depression, inte enbart påverkar de psykologiska symtomen positivt utan även egenvården (Buchberger et al., 2016).

I föreliggande studie framkom det att ungdomar uttryckte en stark vilja av att självständigt kunna bestämma över sina liv (Babler & Strickland, 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Karlsson et al., 2008), men att de samtidigt upplevde det svårt att ta över ansvaret för egenvården (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Huus & Enskär, 2007; Karlsson et

al., 2008; Lemes Cavini et al., 2016). Detta skulle kunna förklaras utifrån antagandet att ungdomar med T1D har fler aspekter att ta hänsyn till under självständighetsprocessen jämfört med ungdomar utan diabetes. Antagandet styrks i studien av Trigwell och Jawad (2010) där författarna beskriver hur ungdomar med T1D behöver hantera de pubertetstypiska biologiska, psykologiska och sociala förändringar som ungdomsåren medför samtidigt som de behöver hantera sjukdomens egenvård. Kraven som ställs kan påverka individens följsamhet till egenvård, vilket kan leda till försämrade metabol kontroll som i sin tur kan leda till diabetesrelaterade komplikationer (ibid.). Författarna till föreliggande studie anser utifrån ovanstående fynd att diabetesvården måste vara uppmärksam på de bakomliggande aspekter som kan ligga till grund för ungdomars problem med att utföra egenvård. Därför tycker författarna att det är viktigt att ungdomar kan erbjudas stöd och kunskap så att de får hjälp med att hantera problemen som uppstår. Studien av Guo et al. (2011) bekräftar vikten av stöd och kunskap och menar att diabetesvården bör vara medveten om de potentiella svårigheter som kan uppkomma i samband med egenvård. Egenvårdsproblematiken sett ur ett föräldraperspektiv berörs i studien av Chien, Larson, Nakamura och Lin (2007) och menar att föräldrar till ungdomar med T1D måste förstå att deras barn har förmågan att, med stöd från föräldrarna, själva ansvara för sin egen vård. Diabetesvården har således ett ansvar att vägleda både ungdomar och föräldrar när ansvaret för egenvården successivt flyttas till ungdomen (ibid.).

Det framkom i föreliggande studie att de individer som fått T1D-diagnosen som barn initialt inte påverkats i samma utsträckning som de som insjuknat i tonåren (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Cosma & Băban, 2015; Lemes Cavini et al., 2016). Anledningen till detta tror författarna till föreliggande studie beror på barnets oförmåga att, sett till ålder och mognad, självständigt sköta sin sjukdom och att föräldrarna därför fått ta ansvar för barnets egenvård. Att inte behöva ta ansvar innebär således att sjukdomen inte upplevs som ett hinder för barnet. Detta antagande styrks i Chao, Whittemore, Minges, Murphy och Greys (2014) studie som beskriver att de som diagnostiserats med T1D i yngre ålder hade ett större behov av hjälp från sina föräldrar jämfört med de som diagnostiserats senare. Samma studie lyfter även fram att ungdomar som diagnostiserats tidigt i livet, och levt med sjukdomen längre, generellt sett fått större erfarenhet att bättre klara av egenvården. Ovanstående fynd styrks också av Dorothea Orems teori om egenvårdsbalans (Orem, 2001). Orem menar att människor ibland kan hamna i situationer som innebär att förmågan att själv hantera sin egenvård begränsas av orsaker som till exempel olyckshändelser, sjukdom eller grundläggande styrande

faktorer. Likt fynden i föreliggande studie anser Orem att ålder och utvecklingsstatus är en grundläggande styrande faktor som måste beaktas när egenvårdskapacitet identifieras.

Orem (2001) har formulerat en modell som består av tre omvårdnadssystem, vilka har i syfte att beskriva vem som kan eller bör utföra de egenvårdsåtgärder som blir aktuella för en specifik individ. Det första omvårdnadssystemet, *fullständigt kompenserande*, omfattar människor som är helt oförmögna att utföra egenvård och därför kräver andras hjälp till detta (ibid.). Om Orems teori appliceras på föreliggande studie kan yngre barn, som inte själva är kapabla till att utföra eller planera diabetesegenvård, tänkas behöva denna typ av omvårdnadssystem. I det andra omvårdnadssystemet, *delvis kompenserande*, innefattas människor som behöver egenvårdshjälp men ändå klarar av att utföra delar av egenvården på egen hand. Det tredje omvårdnadssystemet, det *stödjande/undervisande*, omfattar de människor som med visst stöd utför all egenvård självständigt (ibid.). Appliceras Orems teori på ungdomar med T1D kan dessa till en början tänkas ha behov av ett delvis kompenserande system, där ungdomen utför delar av egenvården självständigt men fortfarande är i behov av hjälp från andra. Med tiden när ungdomen utvecklas och mognar är det övergripande målet att ansvaret för egenvården successivt flyttas från föräldrarna till ungdomen och att föräldrarnas och diabetesvårdens roll får en mer stödjande och undervisande funktion. Målet med diabetesvården är enligt Berg Kelly (2008) att ungdomar ska erbjudas de verktyg som behövs för att de ska kunna bli självständiga och ansvara för sin egenvård. Detta går i linje med Orems egenvårdsteori som starkt förespråkar att varje individ ansvarar för sin egen vård och därigenom får autonomi och större frihet (Orem, 2001).

## **Slutsats och kliniska implikationer**

Resultatet i föreliggande studie ger en fördjupad och samlad förståelse för hur ungdomar upplever livet med T1D. Sjukdomens omfattande egenvårdsrutin är komplex och påverkar inte enbart den drabbade individen, utan även dennes närstående. Vägen mot vuxenlivet är för ungdomar med T1D kantad av många hinder som försvårar resan mot ett mer självständigt liv. Ungdomarna går från att vara i stark beroendeställning till sina föräldrar till att med tiden mer självständigt ta över ansvaret för egenvården. I litteraturstudiens resultat framkom ungdomars upplevelser av att känna sig annorlunda och hur detta påverkade deras liv. Att bli accepterad av sin omgivning lyftes fram som en viktig aspekt för välbefinnande. Resultatet i



föreliggande studie visar på den viktiga roll diabetesvården har när det kommer till att hjälpa ungdomar uppnå självständighet. För att ungdomar ska våga dela sina tankar och frågor kring T1D är det viktigt att de känner ett stort förtroende för diabetesvården. Därför kan det anses både ekonomiskt och psykosocialt fördelaktigt att diabetesvården har kunskap och beredskap kring bemötandet av dessa ungdomar. Att arbeta proaktivt med de hinder och barriärer som förekommer hos ungdomar med T1D skulle eventuellt kunna minska medicinska komplikationer, minska samsjuklighet med depression och ångest och inte minst minska vårdens utgifter.

### **Författarnas arbetsfördelning**

Författarna till föreliggande studie har delat arbetsuppgifterna lika. Arbetets alla moment har utförts gemensamt vilket på så sätt säkerställde en rättvis arbetsfördelning.

## Referenser

Referenser markerade med \* avser artiklar som använts i resultatet.

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 203–220). Lund: Studentlitteratur.

\* Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal Of Pediatric Nursing*, 30(5), 648–660.

\* Babler, E., & Strickland, C. J. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes “Figure It Out”. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 123–131.

Bang, P. (2008). Pubertetsperioden - GH-IGF-axeln. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s.107–110). Lund: Studentlitteratur.

Berg Kelly, K. (2008). Om hälsans betydelse. Identitetsutveckling och utforskande av livsstilar under ungdomsåren. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s.155–161). Lund: Studentlitteratur.

Berne, C., & Sörman, E. (2005). Egenvård. I C-D. Agardh, C. Berne & J. Östman (Red.), *Diabetes* (s.142–152). Stockholm: LIBER.

Broberg, M. (2015). Utvecklingspsykologiska teorier. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 66–68). Stockholm: Liber.

Buchberger, B., Huppertz, H., Krabbe, L., Lux, B., Mattivi, J. T., & Siafarikas, A. (2016). Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 70(1), 70–84.

Canadian Paediatric Society (2003). Age limits and adolescents. *Paediatrics & Child Health*, 8(9), 577.

\* Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Husted, G. R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19/20), 3018–3030.

Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M., & Grey, M. (2014). Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *Diabetes Educator*, 40(2), 167–177.

Chien, S., Larson, E., Nakamura, N., & Lin, S. (2007). Self-care problems of adolescents with type 1 diabetes in southern Taiwan. *Journal Of Pediatric Nursing*, 22(5), 404–409.

\* Chilton, R., & Pires-Yfantouda, R. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health*, 30(12), 1486–1504.

\* Cosma, A., & Băban, A. (2015). Beyond self-care behaviors in diabetes: Learning from adolescents. *Cognitie, Creier, Comportament/Cognition, Brain, Behavior*, 19(3), 233–249.

Costa Flora, M., & Henriques Gameiro, M. G. (2016). Self-care difficulties of adolescents with type 1 diabetes. *Revista De Enfermagem Referência*, 4(11), 31-40.

\* Damião, E., & Pinto, C. (2007). 'Being transformed by illness': adolescents' diabetes experience. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 15(4), 568–574.

Dovey-Pearce, G., Doherty, Y., & May, C. (2007). The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: a qualitative study. *British Journal Of Health Psychology*, 12(1), 75–91.

Egenvård. (u.å.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad den 28 november 2017 från:  
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/egenvård>

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

\* Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(13/14), 1890–1898.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

de Groot, M., Anderson, R., Freedland, K. E., Clouse, R. E., & Lustman, P. J. (2001) Association of Depression and Diabetes Complications: A Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 619–630.

Guo, J., Whittemore, R., & He, G.-P. (2011). The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2294–2310.

Hagerty, B. M., & Williams, R. A. (1999). The effects of sense of belonging, social support, conflict, and loneliness on depression. *Nursing Research*, 48(4), 215–219.

Hartweg, D. L. (1995). Dorothea Orem: Teorin om egenvårdsbalans. I L. C. Selanders, N. J. Schmieding, D. L. Hartweg (Red.), *Anteckningar om Omvårdnadsteorier IV* (s. 53–112). Lund: Studentlitteratur.

Hood, K. K., Huestis, S., Maher, A., Butler, D., Volkening, L., & Laffel, L. M. B. (2006). Depressive Symptoms in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: Association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29(6), 1389–1389.

\* Huus, K., & Enskär, K. (2007). Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing*, 19(3), 29–31.

- \* Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes -- a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562–570.
- \* King, K. M., King, P. J., Nayar, R., & Wilkes, S. (2017). Perceptions of Adolescent Patients of the "Lived Experience" of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 30(1), 23–35.
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.
- \* Lemes Cavini, F., Aparecida Gonçalves, K., Macedo Cordeiro, S., da Silva Moreira, D., & Rodrigues Resck, Z. M. (2016). Experiences of diabetic adolescents: A phenomenological approach. *Journal of Nursing UFPE / Revista De Enfermagem UFPE*, 805–813.
- Ludvigson, J. & Tuvemo, T. (2005). Diabetes hos barn. I C-D. Agardh, C. Berne & J. Östman (Red.), *Diabetes* (s.196–215). Stockholm: LIBER.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187–201). Lund: Studentlitteratur.
- Lustman, P., Anderson, R., Freedland, K., de Groot, M., Carney, R., & Clouse, R. (2000). Depression and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care*, 23(7), 934–942.
- Maahs, D. M., West, N. A., Lawrence, J. M., & Mayer-Davis, E. J. (2010). Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 30(3), 481–497.
- \* Maslakpak, M., Anoosheh, M., Fazlollah, A., & Ebrahim, H. (2010). Iranian diabetic adolescent girls' quality of life: perspectives on barriers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 463–471.
- Nordfeldt, S. (2008). Hypoglukemi - insulinkänningar - insulinchock. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s.87–92). Lund: Studentlitteratur.

Orem, D.E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. (6. ed.) St. Louis, Mo.: Mosby

Peters, C. D., Storch, E. A., Geffken, G. R., Heidgerken, A. D., & Silverstein, J. H. (2008). Victimization of youth with type-1 diabetes by teachers: relations with adherence and metabolic control. *Journal of Child Health Care*, 12(3), 209–220.

Rewers, A., Chase, H., Mackenzie, T., Walravens, P., Roback, M., Rewers, M., & ... Klingensmith, G. (2002). Predictors of acute complications in children with type 1 diabetes. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 287(19), 2511–2594.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken etik för vårdande yrken*. Johanneshov: MTM.

SBU. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad den 22 november 2017 från; <http://www.sbu.se/sv/var-metod/>.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 15 december, 2017, från Riksdagen, [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 14 december, 2017, från Riksdagen, [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Shulman, R. M., & Daneman, D. (2010). Type 1 diabetes mellitus in childhood. *Medicine*, 38(12), 679–685.

Schur, H. V., Gamsu, D. S., & Barley, V. M. (1999). The young person's perspective on living and coping with diabetes. *Journal of Health Psychology*, 4 (2), 223–236.

Sveriges Kommuner och Landsting (2014). *Behandlingsstrategi Typ 1 diabetes* [Broschyr]. Stockholm: Sveriges Kommuner och Landsting.

Från: <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/5336.pdf?issuusl=ignore>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från: [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad\\_reviderad\\_2016.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Trast, J. (2014). Diabetes and Puberty: A Glycemic Challenge. *American Journal of Nursing*, 114(7), 26–36.

Trigwell, P., & Jawad, S. (2010). Psychological support and care for young people with diabetes in the 'transition' period. *Practical Diabetes International*, 27(4), 145–148.

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

World Health Organization (2017). Hämtad den 3 december från: [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/en/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/)

## Granskningsmall för studier med kvalitativ metod

<b>Titel</b>	
<b>Författare</b>	
<b>År</b>	

<b>1. Syfte</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Finns det ett tydligt syfte?			

<b>2. Urval</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Är urvalet relevant?			
Är urvalsförandet tydligt beskrivet?			
Är kontexten tydligt beskriven?			
Finns relevant etiskt resonemang?			

<b>3. Datainsamling</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är datainsamlingen relevant?			
Råder datamättnad?			

<b>4. Analys</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Är analysen tydligt beskriven?			
Är analysförandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?			
Råder analysmättnad?			



<b>5. Resultat</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
Är resultatet logiskt?			
Är resultatet tydligt beskrivet?			
Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?			
Genereras hypotes/teori/modell?			
Är resultatet överförbart till liknande sammanhang?			
Är resultatet överförbart till annat sammanhang?			

<b>6. Sammanfattad bedömning</b>	<b>Hög</b>	<b>Medel</b>	<b>Låg</b>