



LUNDS
UNIVERSITET

MEDICINSKA FAKULTETEN

Barn- och ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1

Författare: Mustafa Alshouly & Kenan Alallaf

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Våren 2021

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

Barn- och ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1

Children's and adolescents' experiences of living with type 1 diabetes mellitus

Författare: Mustafa Alshouly & Kenan Alallaf

Handledare: Charlotta Dykes

Kandidatuppsats, Litteraturstuide

Våren 2021

Abstrakt

Introduktion: Diabetes mellitus är en obotlig, utbredd sjukdom som ökar globalt. I Sverige är cirka 50000 personer diagnostiserade med diabetes mellitus typ 1, runt 7000 av dessa är barn och ungdomar. Diabetes mellitus är en sjukdom som kräver mycket egenvård. Att leva med diabetes mellitus typ 1 kan påverka patientens mentala- och psykosociala hälsa.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva upplevelsen av att leva med diabetes mellitus typ 1 ur barn- och ungdomars perspektiv.

Metod: Studien genomfördes som en icke-systematisk litteraturstudie. Data samlades in från två databaser, PubMed och CINAHL Complete. Kvalitetsgranskningen genomfördes med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier. Totalt valdes tio kvalitativa vetenskapliga artiklar ut för resultatet.

Resultat: Tre huvudkategorier har identifierats, diabetes typ 1 påverkan på barnet- och ungdomens psykiska hälsa, ett förändrat socialt liv och upplevelser av att hantera diabetes mellitus typ 1.

Slutsats: Barn och ungdomar som drabbas av diabetes mellitus typ 1 upplever stora förändringar i livet, på många olika vis. Stöd och hjälp från familj, vänner, skolpersonal och sjukvårdspersonal är avgörande för att dessa patienter ska kunna hantera sjukdomen på bästa möjliga sätt.

Nyckelord

Barn, ungdomar, diabetes mellitus typ 1, upplevelser, erfarenheter, livskvalitet.

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion.....	2
Problemområde.....	2
Bakgrund.....	2
Definition av diabetes mellitus typ 1.....	2
Prevalens.....	3
Behandling av diabetes mellitus typ 1.....	3
Sjukdomens påverkan på familjen.....	4
Hälso- och sjukvårdspersonalens roll vid diabetes mellitus typ 1.....	5
Teoretisk anknytning.....	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Data analys.....	9
Forskningsetiska avvägningar.....	9
Resultat.....	10
Diabetes typ 1 påverkan på barnet- och ungdomens psykiska hälsa.....	10
Att känna sig annorlunda.....	10
Att känna oro och rädsla.....	11
Ett förändrat socialt liv.....	11
Att känna behov av familjens stöd.....	11
Relationen med vänner.....	12
Utmaningar i skolan.....	13
Mötet med sjukvården.....	14
Upplevelser av att hantera diabetes mellitus typ 1.....	15
kostförändring.....	15
Träning och motion.....	15
Att upprätthålla egenvård.....	16
Diskussion.....	17
Diskussion av vald metod.....	17
Diskussion av framtaget resultat.....	19
Slutsats och kliniska implikationer.....	22
Författarnas arbetsfördelning.....	24
Referenser.....	25
Bilaga (1).....	30
Bilaga (2).....	38
Bilaga (3).....	39
SBU:s Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik.....	40

Introduktion

Problemområde

Diabetes mellitus typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna i barndomen och en av de sjukdomar som kräver mest psykologisk-, social- och fysisk anpassning av såväl barnet som familjen (Socialstyrelsen, 2010). Det är välkänt att barn och ungdomar med denna typ av diabetes upplever olika begränsningar i det vardagliga livet (Moreira & Dupas, 2006), som exempelvis att de bör tänka på hur mycket kolhydrater de äter, att de måste vara uppmärksamma på blodsockernivån samt att de alltid måste ha fungerande hjälpmedel med sig. Exempel på sådana hjälpmedel är kapillär blodsockermätare och insulinpumpar. Detta kan ge upphov till känslor som rädsla och osäkerhet (Moreira & Dupas, 2006). Det är inte ovanligt att dessa barn och ungdomar även upplever förnekelse av sin sjukdom, ilska och frustration (Moreira & Dupas, 2006). Förekomsten av depression bland barn med diabetes mellitus typ 1 är dubbelt så stor jämfört med friska jämnåriga (Reynolds et al., 2011).

Depressionsproblematik och låg självkänsla har en negativ inverkan på patientens adaptation och kontroll av denna sjukdom (Reynolds et al., 2011). Genom att ta del av hur barn och ungdomar tänker och agerar kring sin sjukdom kan förståelsen för denna sårbara patientgrupp öka hos sjukvårdspersonal. Förståelse för barn- och ungdomars beteenden behövs för att kunna anpassa stöd och bemötande efter deras behov (Monaghan et al., 2015).

Bakgrund

Definition av diabetes mellitus typ 1

Det finns ingen enhetlig definition av vad diabetes mellitus typ 1 innebär fysiologiskt, men WHO (2019) lyfter fram fyra kriterier som kan kopplas med sjukdomen, nämligen minskad insulinproduktion, bristande förmåga att utsöndra insulin vid högt blodsocker, nedsatt insulineffekt på målorganen eller en kombination av dessa kriterier samt störningar i kolhydrat-, fett- och proteinmetabolism. Diabetes mellitus typ 1 karaktäriseras av helt eller delvis nedbrytning av cellerna som producerar insulin med bibehållen känslighet för insulin (WHO, 2019). De vanligaste symptomen på insjuknande inkluderar muntorrhet och onormal

törst, plötslig viktnedgång, ökad urinproduktion, konstanta hungerkänslor, trötthet, suddig syn och sängvätning (Socialstyrelsen, 2010).

Prevalens

I Sverige är cirka 50000 personer diagnostiserade med diabetes mellitus typ 1, runt 7000 av dessa är barn och ungdomar. Antalet barn och ungdomar som insjuknar har i stort sett fördubblats mellan åren 1980–2011, men de aktuella siffrorna är ganska stabila. Sverige har näst högst förekomst av diabetes mellitus typ 1 i hela världen, efter Finland som har högst förekomst av sjukdomen. En möjlig orsak till ökningen av diabetes mellitus typ 1 i de nordiska länderna kan vara det ökade välståndet. Vålnärda barn växer fortare och när kroppen växer mycket behöver den mer insulin. Det gör att belastningen på bukspottkörtelns beta-celler ökar och attackerna mot dessa accelererar (Nationella diabetesregistret, 2019).

Internationellt lever cirka 1,1 miljoner barn och ungdomar under 18 år med diabetes mellitus typ 1, och ungefär 129 000 nya fall diagnostiseras varje år. Den ökande förekomsten av sjukdomen världen över drivs av ett komplext samspel mellan immunologiska och genetiska faktorer. Immunologiska faktorer innebär att kroppen bildar antikroppar mot sina egna beta-celler. Orsaken till detta kan vara virus som barnet har fått av sitt mamma redan på fosterstadiet. Genetiska faktorer innebär att det finns en viss ärftlig benägenhet för diabetes mellitus typ 1 (International Diabetes Federation, 2020).

Behandling av diabetes mellitus typ 1

Innan hormonet insulin upptäcktes år 1922 var diabetes mellitus typ 1 en diagnos med dödlig utgång, och dödsfallen inträffade alltid inom månader- eller till och med veckor efter sjukdomens början. Upptäckten av insulin som behandling förändrade detta. Alla personer med diabetes mellitus typ 1 behöver ta insulin varje dag för att överleva (Quianzon & Cheikh, 2012). Den livslånga insulinbehandlingen kan ges antingen med flera dagliga injektioner (Multiple daily injections - MDI) eller genom en kontinuerlig subkutan insulininfusionspump (Continuous subcutaneous insulin infusion - CSII) (Blair et al., 2019). CSII, jämfört med MDI, har fördelen av en mer exakt reglering av basinsulintillförseln, inklusive möjligheten till en tillfällig minskning av basinfusion vid hypoglykemi eller träning. Dessutom tillåter CSII administrering av ytterligare bolus, om det behövs. Detta medför minimalt med obehag för patienten som slipper upprepade subkutana stick (Blair et al., 2019).

Det finns fortfarande inget botemedel mot diabetes mellitus typ 1, men forskare studerar kontinuerligt olika alternativ som kan bota människor med sjukdomen i framtiden. Bland den forskning som är mest lovande är den artificiella bukspottkörteln som innebär en kontinuerlig glukosmätning med en extern insulinpump i ett enda system. Den justerar automatiskt insulindosen enligt avläsningar från sensorer i blodet (Bekiari et al., 2018). GAD-alum (Diamyd) är ett relativt nytt läkemedel som kan bidra till att bibehålla kvarvarande insulinsekretion hos barn och ungdomar med nyligen diagnostiserad diabetes mellitus typ 1 (Ludvigsson et al., 2008).

Att barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 är involverade i sin egenvård från tidig ålder anses vara avgörande för att främja optimal glykemisk kontroll och minimera risken för långvariga komplikationer. Egenvårdsåtgärder vid diabetes mellitus typ 1 kan dock vara komplicerade och svåra för barn och ungdomar att hantera, då de innefattar bland annat daglig blodsockermätning, frekventa insulininjektioner eller insättning av infusionsset för insulinpumpar varannan till var tredje dag, beräkning av insulindoser samt kolhydraträkning (Rankin et al., 2017).

Kolhydraträkning är ett måltidsplaneringsverktyg för patienter med diabetes mellitus typ 1 som behandlas med MDI eller CSII. Det bygger på en medvetenhet om livsmedel som innehåller kolhydrater och deras effekt på blodsockret. Insulindosen som behövs erhålls från den totala mängden kolhydrater som konsumeras vid varje måltid och förhållandet mellan insulin och kolhydrat. Flera studier visar att kolhydraträkning sänker koncentrationen av glykosylerat hemoglobin (HbA1c) utan att påverka patientens kroppsmasseindex (BMI), dessutom kan kolhydraträkning minska frekvensen av hypoglykemi (Tascini et al., 2018).

Sjukdomens påverkan på familjen

Många familjer uppfattar barnets sjukdom- och behandling som en svår period för hela familjen. De känner sorg över barnets obotliga sjukdom, men även över hela situationen. Familjens vardag blir beroende av sjukvård och den information som fås från vården, därför är det mycket viktigt att sjukvården förmedlar och anpassar kunskapen efter familjens situation (Enskär & Golsäter, 2014). Den ständiga oron som upplevs av föräldrarna kan bero på olika faktorer som till exempel att barnet/ungdomen inte kan behålla en stabil blodsockernivå, att de inte kan balansera mellan aktivitet, matintag och rätt dos insulin samt

att föräldrarna inte kan lita på att någon annan skulle ta hand om deras sjuka barn när de själva inte kan (Iversen et al., 2018).

Även syskon påverkas när ett barn i familjen blir sjukt. De kan känna både oro och svartsjuka. Oro för att syskonet kan dö i förtid eller för att de själva ska bli sjuka, och svartsjuka för att de känner sig övergivna och ensamma eftersom en ökad uppmärksamhet från föräldrarna riktas mot det sjuka barnet (Enskär & Golsäter, 2014). Alla dessa känslor påverkar den drabbades fysiska och psykiska hälsa negativt och bidrar till att den drabbade känner skuld och klandrar sig själv för hur familjen påverkas av sjukdomen (Iversen et al., 2018).

Hälso- och sjukvårdspersonalens roll vid diabetes mellitus typ 1

Svensk sjuksköterskeförening (2020) beskriver kompetensområden som sjuksköterskor inom diabetesvård måste besitta i mötet med patienten. Dessa kompetensområden är vårdvetenskap, pedagogik, medicinsk vetenskap, ledarskap samt forskning och utveckling. Vårdvetenskap innebär att sjuksköterskan ska ha fördjupade kunskaper om både sjukdomen och det dagliga livet för en diabetiker, samt kunna utföra behandlingsåtgärder med respekt för patientens autonomi och egna resurser. Pedagogik handlar emellertid om sjuksköterskans förmåga att kunna handleda och stödja personer med diabetes och deras anhöriga samt att uppmuntra patienterna att ta eget ansvar för sjukdomen och dess behandling. Medicinsk vetenskap avser att sjuksköterskan ska ha tillräckliga kunskaper om sjukdomens patofysiologi, uppkomstmekanism, komplikationer och relaterade läkemedel. Ledarskap beskriver sjuksköterskans ansvar att planera och organisera samverkan med andra yrkesgrupper samt att vara involverad i andra professioners arbete angående diabetes och dess komplikationer, som till exempel ögonkliniker och fot-team. Forskning och utveckling innebär att sjuksköterskan ska kunna bedriva en vård som är evidensnervbaserad.

Barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 värdesätter en relationsmodell där läkaren lyssnar och bryr sig, har empati för deras situation, förstår deras svårigheter med att följa behandlingen, uppmuntrar dem och får dem att känna sig motiverade. Det är viktigt att läkare kombinerar yrkeskompetens, inklusive relationella färdigheter, med mänsklighet och vänlighet, såväl som att de kan ta sitt medansvar för behandlingens framgång (Escudero-Carretero et al., 2006).

Teoretisk anknytning

Denna litteraturstudie utgår från barn- och ungdomars perspektiv. Patienterna upplevelser av att leva med sjukdomen är i fokus, därför används Orem's (2001) egenvårdsteori som har utvecklats genom åren till tre specifika teorier, nämligen teorin om egenvård, teorin om egenvårdsbrist och teorin om omvårdnadssystem. Orem (2001) definierar begreppet egenvård som citat:

“The voluntary regulation of one's own human functioning and development that is necessary for individuals to maintain life, health, and well-being” (Orem, 1995, s. 95).

Egenvård är en empirisk åtgärd som en individ utför för att ta hand om sig själv. När individen inte har tillräckliga kunskaper om både sjukdomen och behandlingen blir det omöjligt att utöva en säker egenvård. Andra faktorer som omöjliggör en säker praktisering av egenvård är till exempel somatiska eller emotionella besvär som är kopplade till sjukdomen. Egenvårdsbehoven kan delas in i tre kategorier: de generella behoven som är gemensamma för alla människor och kopplade till dagliga sysslor, de som är relaterade till utvecklingsprocesser och är förknippade med olika aktiviteter och händelser under olika perioder i livet samt de hälsoavvikande som är relaterade till störningar av de typiskt mänskliga funktionerna (Orem, 2001).

Egenvårdsåtgärder kan delas in i tre system: det stöttande och pedagogiska systemet som innebär att sjuksköterskan hjälper med vägledning och stöd men ansvaret ligger ytterst på patienten, det partiella kompenserade systemet som innebär att ansvaret delas mellan patienten och sjuksköterskan samt det fullständiga kompenserade systemet som innebär att sjuksköterskan tar allt ansvar medan patienten tar inget ansvar alls (Orem, 2001).

En egenvårdsmodell som är baserad på Orems (2001) egenvårdsteori tillsammans med rutinmässig omvårdnad kan vara ett användbart verktyg för att förbättra livskvaliteten hos barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 och förhindra många mentala- och psykosociala problem (Raymakers et al., 2018).

Syfte

Studiens syfte är att beskriva barn- och ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1.

Specifika frågeställningar

Hur påverkar sjukdomen barnen- och ungdomarnas psykiska hälsa?

Hur upplever barnen och ungdomarna det att följa kostråd?

Hur påverkar sjukdomen barnen- och ungdomarnas sociala liv?

Hur upplever barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 sin egenvård?

Metod

Denna icke-systematiska litteraturstudie är baserad på olika vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats (Rienecker & Jørgensen, 2018). En icke-systematisk litteraturstudie är en studie som är skriven efter samma grunder som i en systematisk översikt men utan att sammanställa all relevant litteratur (Kristensson, 2014).

Urval

Inklusionskriterierna som använts i litteratursökningen är att deltagande barn och ungdomar ska vara mellan 6-18 år och har diagnosen diabetes mellitus typ 1. De inkluderade vetenskapliga artiklarna ska vara publicerade mellan år 2011 och år 2021, vara skrivna på antingen svenska eller engelska, vara peer-reviewed (gäller CINAHL) samt vara tillgängliga i fulltext och utan kostnad. Exklusionskriterierna som använts är att deltagande barn och ungdomar inte ska ha någon annan sjukdom än diabetes mellitus typ 1 samt att utesluta de artiklar som handlar om diabetes mellitus typ 1 endast ur ett medicinskt perspektiv.

Datainsamling

Vetenskapliga artiklar har sökts i Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och Public Medline (PubMed). För att artiklarna ska vara så relevanta som möjligt för syftet till denna litteraturstudie har sökord som är utformade utifrån Medical Subject Headings (MeSH) i PubMed och Subject Headings i CINAHL använts. De sökord som har använts i sökningen i CINAHL är följande: (MH "Diabetes Mellitus, Type 1"), (MH "Adolescence"), (MH "Child"), (MH "Attitude"), (MH "Life Experiences"), (MH "Carbohydrates"), (MH "Mental health") och (MH "Social problems") (Bilaga 1). I PubMed har dessa sökord använts: "Diabetes mellitus, type 1 [MeSH]", "Adaptation [MeSH]", "Adolescents [MeSH]", "Children [MeSH]", "Lifestyle [MeSH]", "Diet, diabetic [MeSH]", "Mental health [MeSH]", "Social life [MeSH]" "Quality of life [MeSH]" (Bilaga 2). Författarna har använt de booleska söktermerna (AND & OR) för att optimera sökningen i databaser (Karlsson, 2017). AND gör sökningen mer specifik och används när alla söktermerna måste finnas med i artikeln, medan OR ger en bredare sökning och används när minst en av söktermerna måste finnas i artikeln (Karlsson, 2017).

För att sammanfatta insamlad data började författarna med att gå igenom abstrakt i de vetenskapliga artiklarna som verkade ha relevans för studiens syfte. De abstrakt som ansågs kunna besvara denna studies syfte valdes ut för läsning i fulltext. Detta medförde totalt 18 lästa artiklar av totalt 37 lästa abstrakt. Av de 18 valda artiklarna valdes fem artiklar bort, varav fyra inte mötte denna studies inklusionskriterier och en inte bedömdes relevant för studiens syfte. Detta resulterade således i att totalt 13 vetenskapliga artiklar bedömdes relevanta och aktuella för kvalitetsgranskning (Rienecker & Jørgensen, 2018). (Bilaga 2 & 3).

De utvalda artiklarna har lästs noga av båda författarna och kvalitetsgranskats med granskningsmall för kvalitativa studier från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2014). Detta för att författarna ville få fram studier av god kvalitet med resultat grundat i vetenskap. Granskningsmallen (SBU, 2014) består av 21 frågor som berör studiernas syfte, urval, datainsamling, dataanalys samt resultat. Varje fråga har fyra svarsalternativ: ja, nej, oklart eller ej tillämpligt. Varje svarsalternativ "ja" ger ett poäng och på så sätt blir maxpoängen 21 poäng (Bilaga 4). De artiklar som fick 15 poäng eller mer har bedömts vara av hög kvalitet och inkluderats i litteraturstudiens resultat. Kvalitetsgranskning gjordes av författarna var för sig, för att sedan gemensamt diskutera resultatet av

kvalitetsgranskningen. Av 13 vetenskapliga artiklar som har granskats bedömdes tio artiklar ha tillräckligt hög kvalitet för att ingå i resultatet. Tre vetenskapliga artiklar har exkluderats på grund av låg kvalitet eller låg grad av relevans.

Data analys

En integrerad analys genomförts för att presentera sökningens resultat på ett kortfattat och väldisponerat sätt (Kristensson, 2014). Denna analysmetod innebär att författarna tillsammans läser igenom de utvalda artiklarna för att skapa en generell bild av artiklarnas innehåll samt observera skillnader och likheter mellan dem. Därefter sammanfattades ursprungstexten genom att söka efter meningsbärande avsnitt, och utifrån denna sammanfattning skapades sedan etiketter. Efter detta sammanställdes resultatet av de olika etiketterna och redovisades i form av huvud- och underkategorier som sedan utgjorde rubriker i resultatdelen (Kristensson, 2014).

Forskningsetiska avvägningar

Enligt Sandman & Kjellström (2013) tillhör barn och ungdomar en sårbar grupp som behöver mycket skydd och omtanke. Sårbarheten innebär ett antal olika svårigheter, som till exempel bristande förmåga att ge informerat samtycke, eftersom det kan vara svårt för de att bedöma risker och överblicka konsekvenser.

Enligt World Medical Associations förklaring av Helsingforsdeklarationen (2021), som är en samling av olika etiska principer som reglerar humanistisk forskning, bör forskningsprocessen utgå från de fyra etiska huvudkraven, vilka är: informationskravet som innebär att forskaren måste informera deltagarna om forskningens ändamål, samtyckeskravet som innebär att deltagarna har rätt att själv bestämma över sitt deltagande, konfidentialitetskravet som betyder att obehöriga inte ska kunna ta del av deltagarnas personuppgifter samt nyttjandekravet som innebär att deltagarnas uppgifter enbart får användas i forskningssyfte.

Forskning som involverar barn och ungdomar ska leda till att deras liv blir bättre, informationen ska anpassas efter deras ålder och kunskapsnivå och om barnet är under 15 år måste båda föräldrarna/vårdnadshavarna godkänna att barnet medverkar i studien. Ungdomar mellan 15-18 år får däremot delta utan föräldrars/vårdnadshavares godkännande.

Forskningsetiken bör uppmärksammas under hela processen med examensarbetet, därför har

författarna till denna litteraturstudie endast inkluderat de artiklar som har etiskt förhållningssätt och/eller genomgått en etikprövning (Vetenskapsrådet, 2002).

Resultat

Litteraturstudiens resultat baseras på 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats utförda i England, Brasilien, Indien, Skottland, Danmark, USA och Turkiet. Resultatet redovisades i kategorier och underkategorier. Kategorierna med respektive underkategorier presenteras i tabell 1.

Huvudkategorier	Underkategorier
En psykisk påfrestande livssituation	Att känna sig annorlunda Att känna oro och rädsla
Ett förändrat socialt liv	Att känna behov av familjens stöd Relationen med vänner Utmaningar i skolan Mötet med sjukvården
En förändrad vardag	Kostförändring Träning och motion Att upprätthålla egenvård

Tabell 1: Huvudkategorier med respektive underkategorier.

En psykisk påfrestande livssituation

Att känna sig annorlunda

De flesta barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 upplever negativa känslor relaterat till sin sjukdom i form av till exempel låg självkänsla och nedstämdhet, dessutom upplever de att det är orättvist att just de insjuknar i sjukdomen och inte någon annan (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). Såväl blodsockermätning som administrering av insulin bidrar till att barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 känner

sig annorlunda än sina vänner, eller helt ensamma och ignorerade (Freeborn et al., 2013; Sparapani et al., 2017). En 12-årig pojke föredrog att inte testa sitt blodsocker i klassrummet:

“Because in the principal’s office, nobody looks at me differently, from the corner of the eye while I am testing my blood sugar” (Sparapani et al., 2017 s. 4).

Att uppleva sig som annorlunda var ett stort problem för respondenterna, eftersom de var oroliga över att deras vänner skulle sluta vara vänner med dem på grund av deras sjukdom. Genom att ha vänner som också har diabetes kan upplevelsen av att känna sig annorlunda lindras, deras självbild stärks och de kan känna sig mer normala (Freeborn et al., 2013).

Att känna oro och rädsla

Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) beskriver i sin studie att alla respondenter kände oro för framtiden, till exempel hur det skulle vara att flytta till en diabetesklinik inom vuxenvården, om det var möjligt att få en pojk- eller flickvän, utbildning samt att etablera en familj. För att skydda sina närstående och minska bördan av sjukdomen tvekade de att dela med sig av sina bekymmer om framtida utmaningar, som de kan behöva möta förr eller senare i livet. Detta lämnade respondenterna ensamma med sina bekymmer och sin frustration. Dessutom var alla deltagarna medvetna om risken för långvariga komplikationer och vissa av dem betraktade framtiden som osäker.

Respondenterna i Gürkan & Bahars (2020) studie beskrev att de var rädda för diabeteskomplikationer, särskilt hypoglykemi. På grund av rädsla för hypoglykemi ville en av respondenterna inte gå någon annanstans än till skolan. Några deltagare uppgav att viss vårdpersonal varnat dem om sjukdomens komplikationer. Dessa varningar påverkade enligt respondenterna deras motivation negativt och ledde till att de kände sig mer oroliga och rädda.

Ett förändrat socialt liv

Att känna behov av familjens stöd

Ständiga varningar och påminnelser angående diabeteshantering från sina föräldrar störde respondenterna i Gürkan & Bahars (2020) studie och fick dem att känna sig otillräckliga. Andra berättade om att de upplevde familjekonflikter när de utförde sin egenvård, och som ett resultat blev de besvikna och arga på sina föräldrar. En 17-årig respondent beskrev sin situation som:

I am fed up with my parents', and particularly my mother's, constantly asking about my blood sugar values. I am fed up with their controlling my food all of the time. All I want is that they let me alone and trust me (Gürkan & Bahars, 2020, s. 4)

Respondenterna beskrev att de var tvungna att söka hjälp från sina föräldrar för att administrera injektioner när de inte kunde nå vissa delar av kroppen. Detta inkluderade flera respondenter som använde MDI-regimen och hade fått råd att injicera långverkande insulin i skinkorna för att undvika överanvändning av andra ställen som användes för måltidsinjektioner (Rankin et al., 2018b). En del av respondenterna uttryckte emellertid oro över att förlora tillgången till lättillgängliga föräldrainsatser och stöd. Att flytta ut ur familjens hem och göra övergången från boende med sina föräldrar till självständighet var enligt respondenterna i Freeborn et al. (2013) studie en spännande möjlighet, några insåg dock att den här förändringen innebar att föräldrarna inte omedelbart skulle vara tillgängliga för råd och stöd.

Relationen med vänner

En del av respondenterna beskrev hur deras vänner hade gett dem praktiskt stöd genom att hjälpa dem att utföra egenvård som till exempel att administrera injektioner eller att följa med till skolsjuksköterskan. Ett annat exempel innebar att få hjälp från vänner när de försvagande effekterna av hypoglykemi hade påverkat deras förmåga att svara på tilltal samt när de blev förvirrade och desorienterade (Rankin et al., 2018a).

Förutom att ge praktisk hjälp diskuterade respondenterna hur deras vänner agerade på ett sätt som hjälpte till att normalisera deras upplevelse av att ha- och hantera sin diabetes. Specifikt uppgav några av dem hur deras vänner hade gjort anpassningar till sina egna liv, som till exempel att anpassa sitt ätbeteende och matval så att respondenterna inte behövde

kompromissa med egenvårdsaktiviteter för att passa in i sin omgivning. Faktum är att när vänner agerade på det här sättet reflekterade respondenterna över att kunna förbli en del av sitt sociala nätverk och därmed känna sig "normala". Respondenterna illustrerade också hur vänner hade hjälpt till att normalisera deras upplevelser om de behövde avbryta lekaktiviteter eller måltider för att behandla eller återhämta sig efter en episod av hypoglykemi (Rankin et al., 2018a).

Å andra sidan beskrev några av respondenterna hur många av deras vänner som hade liten- eller ingen förståelse för vad respondenterna behövde göra för att hantera sin diabetes och hur de ibland agerade på okänsliga sätt eller sa saker som var upprörande (Rankin et al., 2018b). Flera respondenter beskrev hur deras klasskamrater inte förstod varför de behövde äta sötsaker i klassrummet för att förhindra- eller häva hypoglykemi, vilket upplevdes kunde skapa missförstånd och leda till att respondenterna kände sig utsatta och ensamma (Rankin et al., 2018b; Gürkan & Bahar, 2020).

Utmaningar i skolan

Många respondenter berättade om att de inte var nöjda med stödet från skolpersonalen (Sparapani et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). Bristen på information till lärare och klasskamrater om sjukdomen och dess hantering upplevs kunna leda till pinsamma situationer eller till och med att lärare försummade några av respondenternas behov, vilket kan skada deras hälsa. En 11-årig flicka beskrev sin upplevelse som:

I said: Teacher, tell the physical education teacher to let me eat. She told him and he didn't let me. Then, I had a seizure in the middle of the school quad. Everybody freaked out. My mom rushed over. The principal called her (...). My mom tested my blood sugar, and it was super low (Sparapani et al., 2017, s. 3)

Andra respondenter berättade också att skolpersonalens beslut och åtgärder vid akuta situationer var otillräckliga med bland annat begränsningar i att ringa den drabbades föräldrar. Ett annat problem var att många respondenter inte fick ta med sig sitt mellanmål hemifrån till skolan, eller i vissa fall var tvungna att äta det avskilt från andra barn, vilket kan leda till en ökad känsla av isolering samt en ökad risk för att drabbas av hypoglykemi (Sparapani et al., 2017).

En del av respondenterna uppgav att några lärare i skolan uppvisade negativa attityder gentemot dem och gav negativ feedback, vilket fick många av dem att må dåligt vid till exempel symptom på hypoglykemi (Gürkan & Bahar, 2020). Andra respondenter uppgav emellertid att de litar på lärare- och skolpersonal och krävde ofta deras uppmärksamhet eftersom personalen i skolan ersätter föräldrarnas roll. Stödet framhölls också när barnen mötte utmaning och förlägenhet i att berätta om sitt tillstånd för sina klasskamrater (Sparapani et al., 2017).

Mötet med sjukvården

Att besöka diabeteskliniken var en källa till ångest för många av respondenterna, särskilt i samband med att få sitt HbA1c-resultat. Den kliniska upplevelsen bidrog ibland till känslor av frustration, misslyckande eller att de inte kan klara sig. En respondent beskrev situationen som:

I hate going to the clinic as everything they say about my diabetes is negative. I never feel comfortable asking questions. I dread going to the clinic. I'd more rather go to school. I don't see why I should go as they have nothing new to tell me, I know it's bad and it's not getting better (Loves et al., 2015, s. 57).

Att inte träffa samma läkare vid varje klinikbesök var ett av de mest uttalade klagomålen från några respondenter. Läkare (speciellt de som påbörjade sin allmäntjänstgöring) som deltog i diabetesgruppen kände inte till patienterna och beskrevs som mindre erfarna angående sjukdomen. Andra respondenter lyfte fram vikten av kommunikation och uppgav att goda kommunikationsförmågor från vårdpersonal resulterade i en positiv klinikupplevelse som uppmuntrade gemensamt beslutsfattande. Det sågs som ett inlärningsstillfälle och främjade patienternas tillit till att effektivt hantera sjukdomen (Loves et al., 2015).

Flera av respondenterna berättade att de vanligtvis föredrog samråd med barnsjuksköterskor snarare än läkare, vilka upplevdes mindre personcentrerade. En respondent beskrev sina känslor i mötet med sjuksköterskan respektive läkaren så här:

“I like my nurse because she's nice and gentle because she lets me take my time and doesn't force me into things but my doctor is a bit pushy and makes me feel bad about my diabetes” (Lowes et al., 2015, s. 58).

En förändrad vardag

Kostförändring

Många respondenter beskrev att de upplevde det både krävande och irriterande att behöva mäta sitt blodsocker inför varje måltid. De beskrev också att på grund av detta förlorade de också friheten att äta vad- och när de ville. Att inte kunna vara delaktiga vid måltidsplanering kan uppfattas, enligt respondenterna, som en källa till ångest och ofrihet (Freeborn, et al. 2013). Resultaten identifierade missuppfattningar om hälsosamt ätande vid diabetes mellitus typ 1 bland barn i olika åldrar. Specifikt har Verloo et al. (2016) funnit att vissa respondenter identifierade hälsosamma kontra ohälsosamma livsmedel baserat på deras effekt av glykemisk kontroll. Till exempel kategoriserade några respondenter frukter som ohälsosamma eftersom de kan leda till högre blodglukosnivåer efter måltid.

Följsamheten till kostrestriktionerna vid diabetes mellitus typ 1 i skolan var likaså en stor utmaning. Många av respondenterna berättade att maten som fanns att äta i skolmatsalen eller köpa i skolans cafeteria inte var anpassade till diabetiker (Sparapani et al., 2015; Sparapani et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). En 12-årig flicka berättade i tårar att hon inte kan motstå godis:

“Candies are a problem when I see them. Then I want them. I end up buying them, and this is a problem cause they raise my blood sugar. Mine was high” (Sparapani et al., 2017, s. 4).

Träning och motion

Sparapani et al. (2017) beskriver i sin studie att leken är en självklar del av att vara barn. Fysisk aktivitet kan däremot utgöra ett störning- och stressmoment och i vissa fall en fara för de som lever med diabetes mellitus typ 1. Vissa respondenter uppgav att de inte kunde träna regelbundet på grund av rädsla för hypoglykemi. Medan andra lyfte fram vikten av att planera

aktiviteter i god tid, eftersom många faktorer påverkar patientens förmåga att vara med och delta i vissa aktiviteter, som exempelvis varaktighet, intensitet och typ av aktivitet (Rankin et al., 2018a). Respondenterna beskrev också att de var tvungna att mäta blodsockret före-, under- och efter träningen. Detta medförde enligt respondenterna en ökad känsla av begränsning och utanförskap (Verloo et al., 2016).

Att upprätthålla egenvård

Olika faktorer kan underlätta egenvård vid diabetes mellitus typ 1, som exempelvis att många respondenter beskrev att de valde att administrera sina egna injektioner eftersom det var en källa till obehag och smärta att låta andra utföra denna uppgift (Freeborn et al., 2013; Rankin et al., 2018a). Många respondenter uppgav också att de tog på sig mer egenvårdsansvar för att lindra sina föräldrars börda och stress (Babler & Strickland, 2015; Rankin et al., 2018a). Vissa beskrev att de tog på sig nya ansvarsområden när de märkte att deras föräldrar hade det svårt, till exempel efter att ha påbörjat ett nytt jobb eller på grund av svårigheterna i att ta hand om andra barn i familjen. Respondenter beskrev att de tog på sig egenvårdsuppgifter så att de kunde delta i aktiviteter med sina kamrater. Några diskuterade till exempel att de hade lärt sig att räkna kolhydrater eller byta pumpinfusionsset så att de kunde delta i olika aktiviteter utan att behöva hjälp från någon annan (Rankin et al., 2018a).

Många respondenter mellan 11-12 år diskuterade också hur de skulle behöva ta på sig mer egenvårdsuppgifter när de gick över från grundskolan till gymnasiet och att anpassa sig till att ha mindre stöd tillgängligt från vuxna. Några respondenter som använde MDI-regimen beskrev hur deras kommande övergång till gymnasiet hade fått dem att överväga att använda nya ställen på sina kroppar för att administrera injektioner, eftersom de inte ville klä av sig varje gång de skulle injicera insulin (Rankin et al., 2018b).

Flera av respondenterna beskrev hur deras föräldrar utförde en rad diabeteshanteringsuppgifter för deras räkning, inklusive det som de beskrev att de själva kunde göra (Babler & Strickland, 2015; Rankin et al., 2018b). Enligt respondenterna var föräldrarnas motivering till detta bland annat att ge dem en paus från att hantera sin sjukdom när de var hemma (Rankin et al., 2018b).

Alla respondenter i Rankin et al. (2018a) studie beskrev att de upplevde svårigheter med diabeteshanteringsuppgifter som krävde att de behärskar komplex matematik. Detta inkluderade exempelvis att räkna kolhydratinnehållet i måltider och snacks. Många antydde också att det faktum att de inte kunde räkna kolhydrater innebar att de ibland inte kunde delta i aktiviteter som till exempel att åka på skolresor eller äta hemma hos vänner. En respondent beskriver det som en stor begränsning i det vardagliga livet. För att övervinna dessa svårigheter beskrev vissa respondenter att de antog strategier för att begränsa behovet av att utföra komplex matematik genom att välja att äta snacks eller måltider med kolhydratvärden de kunde komma ihåg (Rankin et al., 2018b). En stor utmaning som beskrevs av respondenterna var att de kämpade för att utföra den matematik som behövdes för att justera sina insulindoser. En respondent beskrev situationen såhär:

“A lot of the diabetes stuff is like times it by four, then divide it by two and when it comes to division or fractions or decimals, I’m just not very good” (Rankin et al., 2018b, s.4).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Då syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur barn och ungdomar upplever det att leva med diabetes mellitus typ 1 har författarna valt att endast inkludera vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats då de anses vara passande för att beskriva upplevelser. Metoden möjliggör för deltagarna att självständigt välja vad de vill lyfta fram, vilket medför en tydlig helhetsbild av deltagarnas upplevelser (Polit & Beck, 2014). Att kombinera både kvantitativa och kvalitativa artiklar i en litteraturstudie har både för- och nackdelar. En fördel kan vara att denna kombination kan öka studiens trovärdighet, eftersom den ger ett större dataunderlag och därmed bättre tolkning av fenomenet. En nackdel med att använda den här kombinationen är att deltagarnas upplevelser kan begränsas till siffror, vilket inte ger en helhetsbild av problemets alla aspekter (Polit & Beck, 2014). För att uppnå ett trovärdigt- och tillförlitligt resultat som stämmer överens med syftet av föreliggande litteraturstudie har 10 vetenskapliga artiklar av hög kvalitet inkluderats i studien. Författarna har bedömt att 10 vetenskapliga artiklar är ett rimligt antal med tanke på det tidsperspektiv som använts i litteratursökningen.

Eftersom denna litteraturstudie fokuserar på omvårdnad, så valde författarna att använda sig av relevanta databaser för omvårdnadsforskning, närmare bestämt CINAHL och PubMed som lämpar sig väl för forskning som berör hälso- och sjukvård samt omvårdnad (Polit & Beck, 2014). Publiceringsåren av de valda artiklarna begränsades till de senaste tio åren 2011-2021 för att få så ny och aktuell forskning som möjligt. I de inkluderade vetenskapliga artiklarna där även föräldrarna eller någon annan än barnen- och ungdomarna deltog har endast barn- och ungdomars perspektiv inkluderats i resultatet. Detta för att inte frångå studiens syfte och frågeställningar. Att endast artiklarna som var skrivna på svenska eller engelska inkluderades i resultatet kan ses som en svaghet, då relevanta artiklar på andra språk kan ha förbisetts, men författarna har valt dessa två språken för att kunna läsa och uppfatta texten på bästa möjliga sätt.

Författarna har även valt att inte exkludera något land i artikelsökningen, för att få större inblick i hur diabetesomvårdnaden ser ut i olika delar av världen. Att studier utförda i olika delar av världen erhållit liknande resultat kan anses öka denna studies tillförlitlighet eftersom resultatet blev densamma oberoende av var studierna var utförda ur ett globalt perspektiv. En nackdel som kan ha påverkat studiens resultat var att det kan finnas kulturella skillnader i länderna vad gäller inställningar och uppfattningar om diabetes mellitus typ 1. Detta kan anses försvåra överförbarheten till svenska förhållanden, då endast en av studierna var utförda i Norden (Polit & Beck, 2014).

Litteratursökningen begränsades till att omfatta studier som fokuserar på personer mellan 6-18 år. Ett ökat- eller minskat åldersspann menar författarna hade kunnat riskera att missa barn- och ungdomars upplevelser eftersom de yngre barnens upplevelser ofta förmedlas genom föräldrarna och då finns en risk att föräldrarnas åsikter vävs in i resultatet. Hade författarna minskat åldersspannet ännu mer hade de kunnat gå miste om viktig information från de yngsta barnen inom åldersgränsen. Barn från 6 års åldern är, enligt Tetzchner (2016), tillräckligt kommunikativa för att kunna berätta själva. Ett av exklusionskriterierna var att de utvalda studierna inte fick fokusera på barn- och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 som även hade andra diagnoser. Detta berodde på att om patienterna hade några andra diagnoser kunde det ha påverkat resultatet i en annan riktning än det som framkommit i denna studie.

Studiens trovärdighet stärks av att författarna under hela arbetsgång följt SBU:s metodhandbok (Karlsson, 2017). Studiens trovärdighet stärks ytterligare av att hela

arbetsprocessen genomförts av två författare som varit helt medvetna om sin förförståelse i ämnet (Polit & Beck, 2014).

Diskussion av framtaget resultat

En psykisk påfrestande livssituation

Resultaten visade att livet med diabetes mellitus typ 1 är kopplat till olika former av psykiska besvär som till exempel oro och nedstämdhet (Freeborn et al., 2013; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Sparapani et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). Detta stöds i ytterligare forskning som också kommit till slutsatsen att leva med diabetes mellitus typ 1 ökar risken för depression (Lowe et al., 2015). Därför anses det viktigt att en stor vikt läggs på patientens psykiska hälsa redan i tidigt skede av sjukdomen. Detta för att kunna hindra eventuella framtida komplikationer som Reynolds et al. (2011) nämner i sin studie om att diabetes mellitus typ 1 tillsammans med psykisk ohälsa kan leda till uttalade självmordstankar och i värsta fall till fullbordat självmord.

Ett förändrat socialt liv

Det finns många psykosociala begränsningar i att ha diabetes mellitus typ 1 såsom andras uppfattningar, social stigmatisering och konflikt med vänner och familj. Begränsningarna kan möjligtvis hindra patienten från att uppnå sina glykemiska mål (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

De flesta respondenterna i Freeborn et al. (2013) studie uppgav att de ser på familjen som en källa till stöd och kunskap, medan andra tyckte att det var jobbigt med föräldrarnas råd och vägledning hela tiden (Gürkan & Bahar, 2020). Detta relativt motsägelsefulla resultat menar Iversen et al. (2018) kan bero på att yngre barn inte strävar efter självständighet i lika stor utsträckning som ungdomar gör och därför är det av stor vikt att tonårsföräldrar gradvis börjar släppa taget i syfte att hjälpa sitt barn att bli mer självständigt.

Det faktum att barn och ungdomar försöker passa in i sin omgivning och skaffa nya vänner innebär stora konsekvenser i form av att de kan försumma sina behandlingsregimer, inklusive att hoppa över blodsockerkontroller eller administrera insulin för att undvika att avbryta sociala aktiviteter (Gürkan & Bahar, 2020). Detta anser författarna kan ses som en konsekvens av okunskap kring diabetes mellitus typ 1 bland barn och ungdomar i skolåldern,

som Rankin et al. (2018a) beskriver i sin studie, att missförståelse från omgivningen gör att de drabbade barnen och ungdomarna känner sig utsatta och ensamma.

En bredare förståelse för patientens behov anser författarna skulle kunna bidra till minskade negativa attityder mot dessa personer. Dessa resultat kräver dock en försiktig tolkning, eftersom vissa barn och ungdomar föredrar att behålla sina upplevelser för sig själva och inte berätta om sin sjukdom för andra människor för att undvika att bli dömda, precis som Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) pekar på i sin studie. Resultaten presenterade många fördelar med kamratstöd för personer som lever med diabetes mellitus typ 1 (Sparapani et al., 2017; Rankin et al., 2018b). Det tycks möjligt att dessa resultat beror på normaliseringsprocess som innebär, enligt Rankin et al. (2018b), att barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 lär sig att leva med sjukdomen genom acceptans och ökad förståelse både för sig själva och sin omgivning.

Ännu ett viktigt resultat var att genom att ha vänner som har samma sjukdom kunde barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 känna sig mindre annorlunda (Freeborn et al., 2013). Enskär & Golsäter (2014) menar att det föreligger flera möjliga förklaringar till detta resultat, som till exempel att de lär sig av varandras erfarenheter samt att de kan öva sina diabetesrutiner tillsammans.

Det framgick även att det fanns flera problem kring förhållandet mellan vårdpersonal och patienter med diabetes mellitus typ 1. Det största problemet var, enligt Rankin et al. (2018a), att viss vårdpersonal inte kände till de känslomässiga aspekterna av att leva med diabetes mellitus typ 1, därför kunde de inte ge tillräckligt stöd till patienterna som behövde det. I en annan studie beskrivs att ett möte för diabeteskontroll kunde orsaka mycket stress och ångest. Detta hänvisades främst till att patienten var orolig för att bli skälld på ifall blodsockervärdet inte låg på en bra nivå (Lowe et al., 2015). Resultatet i Gürkan & Bahars (2020) studie förespråkade vikten av att förmedla kunskap och råd om hantering av diabetes typ 1 på ett lättbegripligt och åldersanpassat sätt. Detta för att behålla patienten engagerad i sin egen sjukdom. Dessa resultat, enligt Raymakers et al. (2018), kan innebära viktiga konsekvenser i form av minskad tillit i relationen mellan patienten och sjukvårdspersonalen, brist på följsamhet till de givna rekommendationerna och/eller att framtida klinikbesök undviks helt. Vissa patienter upplevde till och med att sjukvårdspersonal inte tog deras lidande på allvar. Detta resultat var förvånande och kan tyda på att medicinska lärosäten har mycket kvar att

göra för att kunna bedriva utbildning med hög kvalitet, och med fokus på personcentrering som en omvårdnadsmodell (Escudero-Carretero et al., 2006), då att jobba personcentrerat är en av sjuksköterskans sex kärnkompetenser (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017).

En förändrad vardag

Andra resultat visade kopplingen mellan att följa kostrestriktionerna för diabetiker och olika negativa känslor såsom ångest och frustration (Sparapani et al., 2015; Sparapani et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). Ännu ett viktigt resultat var att kostrestriktionerna var en av de vanligaste problemen som barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 ställs inför, och särskilt när de inte själva fick vara med vid måltidsplanering (Freeborn et al., 2013).

Kostförändring vid diabetes mellitus typ 1 påverkar patientens sociala liv, inte minst i skolan. Ett resultat pekar mot att brist på kunskap eller missförstånd om kosthantering vid diabetes mellitus typ 1 bland lärare och klasskamrater kan vara en riskfaktor för sämre följsamhet gällande kostrekommendationer för vissa barn och ungdomar (Sparapani et al., 2017). Utifrån detta resultat menar författarna att det kan anses som att skolans bristande utbud av anpassad kost för personer med diabetes mellitus typ 1 är en huvudorsak till att dessa patienter inte kan bibehålla sin blodsockernivå inom de normala gränserna. Det bristande utbudet av en lämplig kost för dessa patienter, upplever författarna, även kan ses som en diskriminering mot dem, då dessa patienter borde ha samma förutsättningar för en god skoltid precis som alla andra i elever. Denna situation skulle dock kunna förbättras genom en nära samverkan- och kontinuerlig kontakt mellan familjen och skolan gällande den drabbade personen, som Marks et al. (2013) nämner i sin studie.

Att sträva efter självständighet är en naturlig utveckling under tonåren. Självständigheten uppnås och stärks främst genom egenvård. Rankin et al. (2018a) lyfter fram olika faktorer som fick barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 att ta på sig mer diabetes-relaterade ansvarsområden. Dessa inkluderade bland annat: att vilja bli mer autonoma och spendera mer tid borta från föräldrarna, att lindra den börda som diabeteshantering medför för föräldrarna, att minimera obehag som uppstår när andra administrerar deras insulin injektioner samt att behöva göra förberedelser för att börja gymnasiet. Författarna menar att dessa faktorer kan bidra till att barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 kan klara vuxenlivet

bättre. Detta är överensstämmande med målet i Orems egenvårdsteori som innebär att genom egenvård kan hälsa, välbefinnande och normalfunktion uppnås (Raymakers et al., 2018).

Resultaten visade emellertid också flera problem och utmaningar som barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 kan stöta på under sin egenvård, främst de som är relaterade till att utföra komplex matematik vilket behövs för att räkna kolhydrater och beräkna insulindoser (Rankin et al., 2018b). I den här studien framkom även att föräldrarna utförde olika diabeteshanteringssuppgifter för sitt barns räkning för att göra det möjligt för dem att få en normal barndom. Att vara överbeskyddande förälder kan betraktas som ett skadligt och destruktivt beteende. De överbeskyddade barnen riskerar att inte utveckla sin autonomi. Kanske kan detta också göra det svårt för dem att ha en nära relation med någon annan än sina familjemedlemmar (Iversen et al., 2018).

Flera barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 sökte aktivt efter nya sätt att bli mer involverade i hanteringen av sin sjukdom så att de kan passa in och spendera tid med sina vänner och för att de förväntade sig att mindre stöd skulle vara tillgängligt när de börjar på gymnasiet (Rankin et al., 2018a). Författarna ser att resultatet av den här studien tycks överensstämma med tidigare forskning som funnit att barn- och ungdomars engagemang och motivation för självhantering av diabetes mellitus typ 1 kan förändras när de närmar sig tonåren (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

Slutsats och kliniska implikationer

Barn- och ungdomar som drabbas av diabetes mellitus typ 1 upplever en stor förändring i livet på olika vis. Studiens resultat visade att bli annorlunda bemött och behandlad, att vara beroende av andra samt att uppleva oro och ångest är bland de utmaningar som hindrar barn- och ungdomar med diabetes från att leva ett normalt liv som innan sjukdomen. Varje barn- och ungdoms upplevelse är deras egen där behovet av den fysiska-, emotionella- och mentala omvårdnaden varierar mycket. Det är av stor vikt att sjukvårdspersonal kan identifiera dessa behov och personcentrera omvårdnaden efter varje enskild patients situation. Genom gott bemötande, ett personcentrerat förhållningssätt samt god kommunikation kan barn- och ungdomars sjukvårdsupplevelser komma att upplevas som meningsfulla för patienten, eftersom patienten i större utsträckning kan vara mer aktiv och delaktig i sin vårdplanering. En ytterligare anpassad utbildning för sjuksköterskor kan bidra till att vidga deras kunskaper

och därmed uppnå en adekvat omvårdnad som krävs för att tillgodose patientens fysiska och psykiska behov. Stödet från föräldrar, syskon och vänner är betydelsefullt. Som anhörig är det viktigt att hitta balans i det stöd som ges. Det finns en skillnad mellan att vara stödjande och att vara överbeskyddande.

Att få diagnosen diabetes mellitus typ 1 innebär mycket egenvård, vilket är ett problem eftersom barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 kände att de inte kunde utföra sin egenvård offentligt eller berätta om sin sjukdom för sina vänner eller klasskamrater. Detta kan potentiellt påverka deras hälsa och leda till kortvariga komplikationer såsom hyperglykemi, och långvariga hälsokomplikationer som till exempel ögon- och fotskador. Målet med egenvården hos barn- och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 är att kunna etablera självständighet, hantera sin sjukdom och samtidigt känna sig accepterade och trygga. Oron för hur andra uppfattar dem leder inte bara till potentiella hälsokonsekvenser utan påverkar också deras självkänsla och därmed deras psykiska hälsa. Författarna anser således att föreliggande litteraturstudie har besvarat syftet- och de specifika frågeställningarna på ett adekvat sätt.

I stället för att bara behandla sjukdomen måste sjuksköterskor ha ett holistiskt synsätt och ta hand om hela individen, både på somatisk- och psykosocial nivå. Detta är inte bara tillämpligt på patienter med diabetes mellitus typ 1 utan på alla patienter som lever med en kronisk sjukdom, eftersom olika psykosociala aspekter sannolikt kommer att påverka patientens hälsa någon gång i livet. Resultaten av denna litteraturstudie kan därför användas för att medvetandegöra sjuksköterskor om vikten av att ta de psykosociala aspekterna av att leva med diabetes mellitus 1 på största allvar.

Under litteratursökningen i databaser var det tydligt att det fanns en stor kunskapslucka gällande unga människors upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1, då en betydligt större del av sökningsresultatet fokuserade på familjen- eller vårdgivarens perspektiv. Författarna rekommenderar därför att undersökningar angående barn- och ungdomars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1 utförs vidare genom till exempel åldersanpassade intervjuer. Det vore även av intresse att jämföra upplevelserna hos barn och ungdomar ur samma åldersgrupp, eftersom yngre barn kan uppleva sjukdomen på ett sätt medan äldre barn upplever det på ett helt annat sätt.

Författarnas arbetsfördelning

Studiens författarna har gjort majoriteten av arbetet tillsammans. Litteratursökning i databaser, kvalitetsbedömning av de valda artiklarna samt skrivning av texten har utförts av båda författarna.

Referenser

De artiklarna som inkluderades i resultatet är märkta med *

* 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. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>

Bekiari, E., Kitsios, K., Thabit, H., Tauschmann, M., Athanasiadou, E., Karagiannis, T., Haidich, A. B., Hovorka, R., & Tsapas, A. (2018). Artificial pancreas treatment for outpatients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, *361*, k1310. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1310>

Blair, J. C., McKay, A., Ridyard, C., Thornborough, K., Bedson, E., Peak, M., Didi, M., Annan, F., Gregory, J. W., Hughes, D. A., Gamble, C., & SCIPi investigators (2019). Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injection regimens in children and young people at diagnosis of type 1 diabetes: pragmatic randomised controlled trial and economic evaluation. *BMJ (Clinical research ed.)*, *365*, 11226.

<https://doi.org/10.1136/bmj.11226>

* 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>

* De Cássia Sparapani, V., Liberatore, R., Jr, Damião, E., de Oliveira Dantas, I. R., de Camargo, R., & Nascimento, L. C. (2017). Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *The Journal of school health, 87*(8), 623–629.

<https://doi.org/10.1111/josh.12529>

Enskär, K., & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. (2:2 uppl., s. 91-120). Lund: Studentlitteratur.

Escudero-Carretero, M. J., Prieto-Rodríguez, M. A., Fernández-Fernández, I., & March-Cerdà, J. C. (2006). La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo [Physician/patient relationship in diabetes mellitus type 1 treatment. A qualitative study]. *Atencion primaria, 38*(1), 8–15. <https://doi.org/10.1157/13090014>

* 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.12046>

* Gürkan, K. P., & Bahar, Z. (2020). Living With Diabetes: Perceived Barriers of Adolescents. *The journal of nursing research : JNR*, 28(2), e73. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>

International Diabetes Federation. (2020). *Type 1 diabetes*. (Senast uppdaterad 2020-03-20). <https://www.idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html>

Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1487758. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I K. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. (2:5 uppl., s. 88–90). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.

* Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M., Gregory, J. W., & DEPICTED study team (2015). The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 54–62. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.006>

Ludvigsson, J., Faresjö, M., Hjorth, M., Axelsson, S., Chéramy, M., Pihl, M., Vaarala, O., Forsander, G., Ivarsson, S., Johansson, C., Lindh, A., Nilsson, N. O., Aman, J., Ortqvist, E., Zerhouni, P., & Casas, R. (2008). GAD treatment and insulin secretion in recent-onset type 1 diabetes. *The New England journal of medicine*, 359(18), 1909–1920. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0804328>

Marks, A., Wilson, V., & Crisp, J. (2013). The management of type 1 diabetes in primary school: review of the literature. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(1-2), 98–119. <https://doi.org/10.3109/01460862.2013.782079>

Monaghan, M., Helgeson, V., & Wiebe, D. (2015). Type 1 diabetes in young adulthood. *Current diabetes reviews*, 11(4), 239–250.

<https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114957>

Moreira, P. L., & Dupas, G. (2006). Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança [Living with diabetes: the experience as it is told by children]. *Revista latino-americana de enfermagem*, 14(1), 25–32. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692006000100004>

Nationella diabetesregistret. (2019). Årsrapport 2019.

https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2019.pdf

Orem, D. (1995). *Nursing concepts of practice*. (5. uppl.). Mosby.

Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice*. (6. uppl.). Mosby.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8. uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Quianzon, C. C., & Cheikh, I. (2012). History of insulin. *Journal of community hospital internal medicine perspectives*, 2(2), 10.3402/jchimp.v2i2.18701.

<https://doi.org/10.3402/jchimp.v2i2.18701>

Rankin, D., Harden, J., Jepson, R., & Lawton, J. (2017). Children's experiences of managing Type 1 diabetes in everyday life: a thematic synthesis of qualitative studies. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*, 34(8), 1050–1060.

<https://doi.org/10.1111/dme.13362>

* Rankin, D., Harden, J., Barnard, K. D., Stephen, J., Kumar, S., & Lawton, J. (2018a). Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: A qualitative study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(5), 870–877. <https://doi.org/10.1111/hex.12802>

* Rankin, D., Harden, J., Barnard, K., Bath, L., Noyes, K., Stephen, J., & Lawton, J. (2018b). Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in pre-adolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study. *BMC endocrine disorders*, 18(1), 71.

<https://doi.org/10.1186/s12902-018-0302-y>

Raymakers, A., Gillespie, P., O'Hara, M. C., Griffin, M. D., & Dinneen, S. F. (2018). Factors influencing health-related quality of life in patients with Type 1 diabetes. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0848-4>

Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 42(1), 29–41. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4>

Rienecker, L. & Jørgensen, S. P. (2018). *Att skriva en bra uppsats* (4 uppl.). Stockholm: Liber.

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

Siminerio, L. M., Funnell, M. M., Peyrot, M., & Rubin, R. R. (2007). US nurses' perceptions of their role in diabetes care: results of the cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) study. *The Diabetes educator*, 33(1), 152–162. <https://doi.org/10.1177/0145721706298194>

Socialstyrelsen. (2010). *Diabetes mellitus typ 1*. (Senast uppdaterad 2010-06-01). <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/diabetes-mellitus-typ-1/32>

* Sparapani, V., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus?. *Pediatric nursing*, 41(1), 17–22.

* Sparapani, V., Liberatore, R., Damião, E., de Oliveria Dantas, I.R., de Camargo, R. & Nascimento, L.C. (2017). Children With Type 1 Diabetes Mellitus: Self-Management Experiences in School. *The Journal of school health*, 87(8), 623–629. <https://doi.org/10.1111/josh.12529>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. SBU. https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall_kvalitativ_forskning_smetodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2013). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård*.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231bad/1584087398163/Kompetensbeskrivning%20sjuksk%C3%B6terska%20inom%20diabetesv%C3%A5rd.pdf>

Tascini, G., Berioli, M. G., Cerquiglini, L., Santi, E., Mancini, G., Rogari, F., Toni, G., & Esposito, S. (2018). Carbohydrate Counting in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Nutrients*, *10*(1), 109. <https://doi.org/10.3390/nu10010109>

Tetzchner, S.V. (2016). *Utvecklingspsykologi*. (andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

* Verloo, H., Meenakumari, M., Abraham, E. J., & Malarvizhi, G. (2016). A qualitative study of perceptions of determinants of disease burden among young patients with type 1 diabetes and their parents in South India. *Diabetes, metabolic syndrome and obesity : targets and therapy*, *9*, 169–176. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S102435>

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.

https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

World Health Organization. (2019). *Classification of diabetes mellitus*. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/classification-of-diabetes-mellitus>

World Medical Association.(2021).*WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Artikelmatis

Bilaga 1(4)

Författare, År, Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Lowes et al., 2015 England	The Experience of Living with Type 1 Diabetes and Attending Clinic from the Perception of Children, Adolescents and Carers: Analysis of Qualitative Data from the DEPICTED Study	Syftet med denna studie var att utforska erfarenheterna hos barn och deras vårdnadsgivare om att leva med- och hantera diabetes mellitus typ 1.	Kvalitativ studie. Barnen fick fylla i ett frågeformulär med fritext angående livskvalitet. En uppföljning gjordes efter ett år där barnen fick svara på samma frågor igen.	Barn och ungdomar mellan 7-15 år.	Fyra huvudteman identifierades: Att besöka diabeteskliniken Kommunikationsförmåga Emotionella svar på sjukdomen Emotionellt stöd i kliniken	Hög
Sparapani et al., 2017 Brasilien	Children With Type 1 Diabetes Mellitus:Sel	Denna studie syftar till att analysera erfarenheterna av	Kvalitativa intervjuer med hjälp av dockor genomfördes med barn	19 barn och ungdomar, 13 pojkar	Tre teman identifierades: Brist på information om sjukdomen	Hög

	f- Managemen t Experiences in School	barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 när det gäller att självhantera sjukdomen i skolan.	och ungdomar med diabetes mellitus typ 1.	och 6 flickor mellan 7- 12 år deltog i studien.	Diabetesvård i skolan Stöd som barnen och ungdomarna fått	
Verloo et al., 2016 Indien	A qualitative study of perceptions of determinant s of disease burden among young patients with type 1 diabetes and their parents in South India.	Syftet med denna studie var att undersöka de faktorer som påverkar sjukdomsördan hos unga patienter med diabetes mellitus typ 1 och deras föräldrar.	Semi-strukturerade intervjuer.	Elva unga patienter mellan 6- 18 år och fem tillgängliga föräldrar.	Resultatet presenterades i fyra huvudteman: Upplevelser av diabetes symptom Social / kulturell acceptans och stigmatisering Diabetes mellitus typ 1 påverkan på olika aktiviteter Känslomässiga konsekvenser och påverkan på livskvaliteten	Hög

Rankin et al. 2018 Skottland	Pre-adolescent children's experiences of receiving diabetes-related support from friends and peers: A qualitative study	Att identifiera hur barn och ungdomar kan få bättre stöd av sina vänner och kamrater för att genomföra diabetes egenvård.	Semistrukturerade intervjuer med åldersanpassade frågor.	24 deltagare med diabetes mellitus typ 1 mellan 9-12 år.	Fyra teman presenterades: Att informera andra barn om sjukdomen Icke-stödande vänner och kamrater Hjälp och stöd från vänner Hjälp från andra barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1	Hög
Castensø-Seidenfaden et al., 2017 Danmark	Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling	Att utforska och beskriva erfarenheter från ungdomar som lever med diabetes typ 1 och deras föräldrar, för att identifiera deras behov av stöd för att förbättra ungdomars egenvårdsförmåga vid övergången från barn- till vuxenlivet.	deltagarna tog fotografier som illustrerade sina erfarenheter av att leva med diabetes mellitus typ 1. Därefter intervjuades deltagarna individuellt, guide av deltagarnas fotografier och en halvstrukturerad intervjuguide. Intervjuerna analyserades sedan med tematisk analys.	Nio ungdomar och deras föräldrar (sju mödrar, sex fäder).	Fyra huvudteman presenterades: Att sträva efter säkerhet Att sträva efter normalitet Att sträva efter självständighet Att oro sig för framtiden	Hög

<p>Rankin et al., 2018 England</p>	<p>Barriers and facilitators to taking on diabetes self-management tasks in pre-adolescent children with type 1 diabetes: a qualitative study</p>	<p>Syftet med denna studie var att förstå och utforska de utmaningar som barn och ungdomar i denna åldersgrupp möter relaterat till egenvård av diabetes mellitus typ 1 samt de faktorer som motiverar och gör det möjligt för dem att ta sig an nya egenvårdsuppgifter.</p>	<p>Djupintervjuer med åldersanpassade frågor. Data analyserades med ett induktivt tematiskt tillvägagångssätt.</p>	<p>24 deltagare med diabetes mellitus typ 1 mellan 9-12 år.</p>	<p>Resultatet presenterades i två huvudteman:</p> <p>Utmaningar: att beroende av föräldrar, brist på matematiska färdigheter, svårigheter med att beräkna insulindoser utan tillgång till en bolusguide samt åtkomst till svåråtkomliga injektionsställen</p> <p>Faktorer som underlättar: att minimera smärtan vid injektioner som administreras av andra, att lindra föräldrabördan och att bli mer autonom</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	--	---	---	------------

<p>Babler et al., 2015. USA</p>	<p>Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management.</p>	<p>Syftet med denna studie var att få en större förståelse för barn- och ungdomars erfarenheter av att leva med diabetes mellitus typ 1 samt att grunda ett teoretiskt paradig.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p>	<p>3 pojkar och 8 flickor med diabetes mellitus typ 1 mellan 11-15 år.</p>	<p>Resultatet presenterades i följande teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> Att ta ansvar för egenvård Att uppleva konflikt med föräldrar Att inse att det är svårt med diabetes 	<p>Hög</p>
-------------------------------------	---	---	-----------------------------------	--	--	------------

<p>Sparapani et al., 2015, Brasilien.</p>	<p>What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus?</p>	<p>Syftet med denna studie var att öka förståelsen för hur det är att leva med diabetes mellitus typ 1 samt att utforska de faktorer som påverkar sjukdomshanteringen.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med hjälp av dockor.</p>	<p>13 flickor och 6 pojkar med diabetes mellitus typ 1 mellan 7-12 år.</p>	<p>Resultatet presenterades i fyra huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> Osäkerhet, rädsla och smärta Att oroa sig för långsiktiga komplikationer Otillräcklig kunskap om sjukdomen Fördomar och skam 	<p>Hög</p>
---	---	--	--	--	--	------------

<p>D Freeborn et al., 2013, USA</p>	<p>Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives .</p>	<p>Syftet med denna studie var att identifiera de utmaningar som barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1 möter både direkt och indirekt.</p>	<p>Sex fokusgrupper hölls under en fyramånadersperiod i 2010, varje deltagare deltog i en fokusgrupp. Fokusgruppsdiskussionerna spelades in, transkriberades ordagrant och analyserades sedan enligt kvalitativ metodik.</p>	<p>11 pojkar och 5 flickor med diabetes mellitus typ 1 mellan 6–18 år.</p>	<p>Resultatet presenterades i tre huvudteman: Lågt blodsocker Egenvårdsaktiviteter Att känna sig annorlunda och/eller ensam</p>	<p>Hög</p>
-------------------------------------	--	--	---	--	--	------------

Gürkan & Bahar, 2020 Turkiet	Living With Diabetes: Perceived Barriers of Adolescents .	Syftet med denna studie var att identifiera hinder för egenvård hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1.	En kvalitativ intervjustudie.	18 ungdomar mellan 11–17 år med diabetes mellitus typ 1.	Resultat presenterades i tre huvudteman: Negativa känslor av att ha diabetes mellitus typ 1 Personliga hinder Miljömässiga hinder	Hög
---------------------------------	---	---	-------------------------------	--	--	-----

Bilaga 2(4)

CINAHL 2021-04-12	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultat
#1	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1")	10,109				
#2	(MH "Adolescence")	276,769				
#3	(MH "Child")	207,452				
#4	(MH "Attitude")	7,188				
#5	(MH "Life Experiences")	12,908				
#6	(MH "Carbohydrates")	1,395				
#7	(MH "Mental health")	22,784				
#8	(MH "Social problems")	1,144				
#9	#2 OR #3	378,773				
#10	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8	44,615				
#11	#1 AND #9 AND #10	94	13	7	5	4

Bilaga 3(4)

PubMed 2021-04-13	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa I fulltext	Granskade	Inkluderade i resultat
#1	“Diabetes mellitus, type 1[MeSH Terms]”	10,821				
#2	“Children [MeSH]”	205,866				
#3	“Adolescents [MeSH]”	271,143				
#4	“Adaptation [MeSH]”	4,443				
#5	“Quality of life [MeSH]”	44,190				
#6	“Lifestyle [MeSH]”	20,490				
#7	“Diet, diabetic [MeSH]”	182				
#8	“social life [MeSH]”	10,529				
#9	“Mental health [MeSH]”	10,805				
#10	#2 OR #3	362,024				
#11	#4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9	76,972				
#12	#1 AND #10 AND #11	246	24	11	8	6

Bilaga 4(4)

SBU:s Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik

	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpligt
Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?				
Är urvalet relevant?				
Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?				
Är kontexten tydligt beskriven?				
Finns relevant etiskt resonemang?				
Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?				
Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
Är datainsamlingen relevant?				
Råder datamättnad?				
Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				
Är analysen tydligt beskriven?				
Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
Råder analysmättnad?				
Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				
Är resultatet logiskt?				
Är resultatet begripligt?				
Är resultatet tydligt beskrivet?				
Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?				
Genereras hypotes/teori/modell?				
Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?				
Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang?				