

**TONÅRINGARS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED
TYP 1-DIABETES MELLITUS**

En litteraturöversikt

**ADOLESCENTS' EXPERIENCES LIVING WITH
TYPE 1-DIABETES MELLITUS**

A literature review

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 20 januari 2020

Kurs: 52

Författare: Sophie Holm

Handledare: Linda Gellerstedt

Författare: Sigrid Lauritsen Weibahr

Examinator: Sissel Andreassen Gleissman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Typ 1-diabetes mellitus är en kronisk sjukdom som orsakas av en försämrad insulinproduktion som på sikt leder till total insulinbrist och kräver därmed livslång behandling med insulin. Typ 1-diabetes mellitus debuterar främst under barn- eller tonåren. Att leva med sjukdomen kräver att individen ska själv kunna hantera och utföra egenvården. Övergången från barn till tonåring kan därmed vara en svår period då ansvaret för egenvården förflyttas från föräldrarna till tonåringen, samtidigt som fysiologiska, psykologiska samt sociala förändringar sker.

Syfte

Syftet var att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med typ 1-diabetes mellitus.

Metod

En litteraturoversikt bestående av 15 vetenskapliga originalartiklar med både kvalitativ och kvantitativ design genomfördes. Dessa artiklar identifierades genom sökning i databaserna PubMed och CINAHL.

Resultat

Resultatet visar att tonåringar hade många olika upplevelser av att leva med typ 1-diabetes mellitus. Tre huvudkategorier har sammanfattats utifrån tonåringars upplevelser vilka var omgivningens påverkan, egenvård och påverkan på identiteten.

Slutsats

Både likheter och skillnader identifierades vilket skulle kunna tyda på att det inte går att utforma hälso- och sjukvården på ett specifikt sätt utan måste anpassas efter tonåringens individuella upplevelser. För att utveckla tonåringens egenvård var viktiga komponenter autonomin och sjukdomskunskap. Samband kunde även ses mellan sjukdomskunskap och hälsolitteracitet vilket sjuksköterskan skulle kunna ta hänsyn till och använda i utbildning och undervisning i diabetesvården.

Nyckelord: Personlig autonomi, Tonåringar, Typ 1-diabetes mellitus, Upplevelse.

ABSTRACT

Background

Type 1-diabetes mellitus is a chronic disease caused by impaired insulin production which eventually leads to insulin deficiency and thus requires lifelong treatment with insulin. Type 1-diabetes mellitus debuts mainly during childhood or adolescence. Living with the disease requires the individual to be able to manage and perform self-care. The transition from child to adolescent can thus be a difficult period when the responsibility for self-care is transferred from the parents to the adolescent. While at the same time physiological, psychological and social changes take place.

Aim

The aim was to describe adolescents' experiences of living with type 1-diabetes mellitus.

Method

A literature review consisting of 15 research articles with both qualitative and quantitative design, was carried out. These articles were identified through searches in databases such as PubMed and CINAHL.

Results

The result shows that the adolescents' had many different experiences of living with type 1-diabetes mellitus. Three main categories have been summarized on the basis of adolescents' experiences as social impact, self-care and the impact on the identity.

Conclusions

Both similarities and differences were identified which could indicate that it is not possible to form the health care in a specific way thus it must be adapted to adolescents' personal experiences. Personal autonomy and knowledge about the disease were important components to develop the adolescents' self-care. An association between knowledge of the disease and health literacy was identified which nurses could use in education in diabetic care.

Keywords: Adolescents', Experience, Personal autonomy, Type 1-diabetes mellitus.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Att leva med kronisk sjukdom	1
Diabetes mellitus	1
Diagnostisering av diabetes mellitus.....	2
Typ 1-diabetes mellitus	3
Komplikationer vid diabetes mellitus	4
Diabetesvård.....	4
Sjuksköterskans arbete inom diabetesvård.....	5
Egenvård vid typ 1-diabetes mellitus	6
Att vara tonåring med typ 1-diabetes mellitus	6
Teoretisk utgångspunkt: begreppet autonomi	7
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	8
Design.....	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Kvalitetsgranskning.....	11
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden	12
RESULTAT	12
Upplevelser av omgivningens påverkan	13
Upplevelser av egenvården	15
Upplevelser av påverkan på identiteten	17
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion.....	18
Metoddiskussion.....	20
Slutsats	22
Fortsatta studier	22
Klinisk tillämpbarhet.....	22
REFERENSER	24

BILAGA A-B

INLEDNING

Att leva med typ 1-diabetes mellitus kan för många vara en påfrestning både psykiskt och fysiskt eftersom det krävs en livsstilsförändring. Sjukdomen påverkar en individs liv på många olika sätt eftersom ständig planering krävs och även regelbundenhet gällande kost och livsstil. Att diagnostiseras med typ 1-diabetes mellitus kan förändra en individs liv drastiskt och kan medföra känslor om framtiden med risk för eventuell komplikation (Ericson & Ericson, 2012). En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter inom diabetesvården är undervisning och handledning på grund av att sjukdomen kräver att personer som lever med typ 1-diabetes mellitus utför egenvård. Därmed behövs en hälsolitteracitet och förmåga att ta ansvar (Cooper, Booth & Gill, 2003). Tonåren är en redan utmanande period i livet då både fysiologiska, psykologiska och sociala förändringar sker (Wiklund, 2015). För de tonåringar som lever med typ 1-diabetes mellitus kan det betyda att viktiga aspekter i livet som emotionellt välmående, stigma och relationer med kamrater måste kombineras med hanteringen av blodglukosnivåer (Ye et al., 2017). Då ansvaret för egenvården även förflyttas från föräldrar till tonåringen själv kan tonåren vara en svår period i livet för de som lever med typ 1-diabetes mellitus (Marker, Noser, Clements & Patton, 2018). Med detta som bakgrund ämnas därför denna litteraturöversikt åt att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med typ 1-diabetes mellitus med hoppet att kunna öka sjuksköterskors förståelse inom det specifika området.

BAKGRUND

Att leva med kronisk sjukdom

Kronisk sjukdom definieras som ett tillstånd vilket varat i minst ett år eller mer och kräver löpande sjukvård, begränsningar i dagliga aktiviteter eller båda. Exempel på kroniska sjukdomar är hjärtsjukdomar, cancer och diabetes mellitus (Center for disease control and prevention, 2019). Enligt World Health Organization [WHO] (2005) har kroniska sjukdomar ofta sin debut i unga åldrar men kan också utvecklas under längre tid och kräver ett långvarigt och systematisk strategi för behandling. Patienter som lever med kroniska sjukdomar beskriver värdefulla aspekter i att kunna hantera det dagliga livet. Självsvar, självkontroll och självständighet är de viktigaste egenskaperna för hanteringen. Egenskaperna kan däremot bidra till negativa känslor vilket beskrivs som skuld och skam vid misslyckande av självansvar och självkontroll. Det kan vara svårt för de som lever med kroniska sjukdomar som inte syns fysiskt att våga berätta för omgivningen och därmed även våga be om hjälp (Delmar et al., 2006). Även känslan av bitterhet kan finnas över att ha förlorat självständighet och frihet som funnits när en person tidigare var frisk. Att leva med en kronisk sjukdom kan väcka mycket positiva och negativa känslor på samma gång. Känslor som ensamhet, besvikelse, sorg och ångest uttrycks tillsammans med tillfredsställelse och tacksamhet (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Enligt WHO (2016) definieras både typ 1- och typ 2-diabetes mellitus som kroniska sjukdomar som påverkar en individs välbefinnande och hantering av det dagliga livet.

Diabetes mellitus

Prevalens

Diabetes mellitus är ett samlingsnamn för olika diabetesformer och kännetecknas av tillståndet hyperglykemi. De två huvudformerna är typ 1-diabetes mellitus (T1DM) och typ 2-diabetes mellitus (T2DM) (WHO, 2019). År 2019 uppskattades den globala förekomsten av T1DM och T2DM till 9,3 procent hos vuxna mellan 20–79 år, vilket motsvarar 436

miljoner människor. Ytterligare 1,1 miljoner barn och tonåringar under 20 år lever med T1DM. Diabetes mellitus är en av de folksjukdomar som har stadigt växt och ökat i antalet drabbade under 2000-talet, där antalet vuxna som lever med diabetes mellitus under de senaste 20 åren har mer än tredubblats. Det är förutspått att vid år 2030 kommer det att vara 578 miljoner vilket är 10,2 procent av befolkningen (International Diabetes Federation, 2019).

Patofysiologi

I bukspottkörteln produceras hormonet insulin, vilket är ett blodglukossänkande hormon (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2010). Insulin behövs för att kroppen ska kunna omsätta födoämnen kolhydrater, protein och fett till energi (WHO, 2019). Gemensamt för alla diabetesformer är att det förekommer kronisk hyperglykemi, förhöjd blodglukoshalt, vilket orsakas av en funktionell insulinbrist. Insulinbristen beror dock på olika orsaker hos diabetesformerna och kan antingen bero på försämrad insulinsekretion från bukspottkörtelns celler eller försämrad upptagningsförmåga av insulin i de insulinberoende vävnaderna (insulinresistens). Bristen kan även bero på en kombination av dessa två orsaker (Petersmann et al., 2018). Oberoende vilken företeelse det handlar om leder det till att mängden glukos ökar i blodet, vilket orsakar kronisk hyperglykemi (Ericson & Ericson, 2012).

Diagnostisering av diabetes mellitus

Hos en individ som inte har diabetes mellitus är blodglukosnivåer relativt konstanta. Vid fasta varierar normalt plasmaglukos nivåerna mellan 4–5 mmol/l och efter en måltid mellan 6–7 mmol/l (SBU, 2010). För att kunna diagnostisera en individ med diabetes mellitus mäts därför plasmaglukos samt i vissa fall i kombination med HbA1c. Detta görs enligt en standardiserad laboratorisk metod genom venöst blodprov i syfte att undersöka ifall hyperglykemi förekommer. Sedan år 2010 har värdena fastande plasmaglukos ($\geq 7,0$ mmol / l), slumpmässig plasmaglukos ($\geq 11,1$ mmol / l) och HbA1c (≥ 48 mmol / mol) rekommenderats att användas vid diagnostisering och det är när provsvaren stiger över dessa som diagnosen diabetes mellitus kan ställas. Genom en internationell standardisering av mätmetod har dessa riktlinjer kring hur individer ska ligga till i värdena varit möjliga ta fram (Petersmann et al., 2018).

Plasmaglukos

Nuförtiden är det vanligast att diagnostiken av sjukdomen endast baseras på mätningen av plasmaglukos, vilket oftast tas på fastande mage (Petersmann et al., 2018). Enligt American Diabetes Association [ADA] (2003) definieras normala fasteplasmaglukos värden under 6.1 mmol/l. Anledningen är att det har visats ett ökat antal fall av retinopati, vilket är en långsiktig komplikation i ögat, vid värden som varit cirka 7.0 mmol/l eller över. Därav sattes referensvärdet att glukosvärdet i blodet ska ligga under detta värde för att undvika komplikationer.

HbA1c

HbA1c är ett mått på den genomsnittliga mängden glukos i blodet över två till tre månader. Provet kan tas vilken tidpunkt som helst och kräver inga förberedelser. HbA1c är inte avsett att enbart användas för att ställa diagnos eftersom resultatet bara visar en överblick hur glukosvärdena sett ut under de tre senaste månaderna. En annan anledning till att HbA1c tas i kombination med plasmaglukos är att mätvärdet kan påverkas av exempelvis anemi, graviditet eller abnormitet i hemoglobin (WHO, 2006). Provet används därav ofta

för att få en överblick eller för att bedöma hur den glykemiska kontrollen varit hos en individ som redan blivit diagnostiserad med diabetes mellitus (WHO, 2019).

Typ 1-diabetes mellitus

Typ 1-diabetes mellitus är känt som insulinberoende, tonårs- eller barndoms debuterande diabetes (WHO, 2016). Detta eftersom ungefär 75 procent av alla människor med T1DM blivit diagnostiserade när de varit under 18 år (ADA, 2018a). Därav är T1DM mest känt som tonårsdiabetes (ADA, 2014). Det finns en ärftlig benägenhet till att utveckla T1DM men det betyder inte att alla med "diabetes-anlaget" utvecklar diabetes (Ericson & Ericson, 2012).

Det som sker i kroppen vid T1DM är att antalet betaceller, som producerar insulin i bukspottkörteln, blir kraftigt reducerade (Petersmann et al., 2018). Destruktionen av betacellerna förekommer på grund av en immunologisk reaktion, vilket innebär att kroppens egna immunförsvar angriper de egna cellerna vilket leder till att betacellerna förstörs (SBU, 2009). Oftast behövs en utlösande faktor som exempelvis en infektion för att den immunologiska reaktionen ska utlösas. T1DM är därför en så kallad autoimmun sjukdom på grund av att skadan i kroppen uppstår via ett fel i det egna immunsystemet (Ericson & Ericson, 2012). Orsaken till detta är inte helt klarlagt än och för närvarande går det inte att förebygga T1DM (WHO, 2016).

Reservkapaciteten hos betacellerna är stor och det är inte förrän när cirka 80 procent av betacellerna är förstörda som mängden tillgängligt insulin blir otillräckligt för att vävnaderna ska kunna ta upp glukos i blodet (Ericson & Ericson, 2012). Detta medför symtom som stark törst, ökad urinmängd, trötthet och i längden viktnedgång samt synförändringar vilket är tecken på hyperglykemi. Kroppen är därmed i behov av tillförsel av insulin exogent (utifrån) (WHO, 2016). På sikt uppstår total insulinbrist och därav krävs livslång behandling med insulin (SBU, 2010). Vid obehandlad och okontrollerad diabetes mellitus kan konsekvenser i form av akuta och livshotande symtom uppstå (ADA, 2014).

Behandling vid typ 1-diabetes mellitus

Idag finns det framställt insulin som är basen i behandling av diabetes mellitus och är därmed ett blodglukossänkande läkemedel. Eftersom att en individ med T1DM insulinproduktion är otillräcklig eller totalt utebliven behövs tillfört insulin exogent för att kunna överleva. Vanligen tillförs insulinet via injektionspenna vilket innebär att man injicerar insulin subkutan (SBU, 2009). I behandlingen med injektionspenna tas olika sorters insulin vars verkningsstid varierar. Normalt tas långverkande basinsulin en till två gånger om dagen i kombination med snabbverkande insulin vid måltider. Ett annat alternativ är insulinpump, och det är cirka 20 procent som använder sig av detta hjälpmedel. I behandlingen av T1DM är även livsstilsåtgärder att rekommendera med syfte att insulinkänsligheten i vävnaderna ska behållas normal och även att minska risken till övervikt. De åtgärder som främst rekommenderas är att om alkohol ska förtäras ska detta göras med försiktighet, rökstopp samt öka den fysiska aktiviteten (SBU, 2010) Enligt SBU (2009) är syftet med behandlingen av T1DM att blodglukosnivåerna ska vara relativt konstanta samt ligga mellan referensvärdena för att minska risken för diabetesrelaterade komplikationer.

Komplikationer vid diabetes mellitus

En vanlig akut komplikation vid diabetes mellitus är hypoglykemi. Hypoglykemi är ett tillstånd när glukoshalten i blodet är låg. Det finns flera anledningar till att hypoglykemi uppstår. En vanlig orsak är när mängden insulin som tillförs, genom exempelvis injektionspenna, är mer än mängden glukos som är tillgängligt i blodet. Andra förekommande anledningar är om en måltid blir försenad eller utebliven, ökad fysisk aktivitet vilket kräver mer energi eller stort intag av alkohol. Symtom som kan uppstå när glukosmängden sjunker i blodet är hets hunger, svettningar, skakningar i främst händerna, blekhet, irritation eller svårt att koncentrera sig. Vid dessa symtom är individen i behov av tillförsel av kolhydrater. Om ingen åtgärd sätts in för att höja glukosnivåerna i blodet kan individen bli medvetandesänkt som senare kan leda till ett livshotande tillstånd i koma (Ericson & Ericson, 2012).

Som tidigare nämnts är hyperglykemi ett tillstånd när mängden glukos i blodet blir för hög. Vid kronisk hyperglykemi kan långsiktig skada och dysfunktion uppstå på olika organ (ADA, 2014). Vid stigande blodglukos förändras blodtrycket och blodfetter, och det ökar risken till makrovaskulära sjukdomar, hjärt-kärlsjukdomar, och mikrovaskulära sjukdomar som retinopati, neuropati och nefropati. Retinopati är en komplikation där skada i ögat sker genom att de mindre blodkärl i näthinnan skadas vilket i värsta fall kan leda till blindhet. Neuropati innebär påverkan på de perifera nerverna och kan orsaka fotsår och i allvarligaste form leda till amputation (SBU, 2010). Nefropati innebär försämrad njurfunktion och kan leda till njursvikt, vilket medför att individen behöver dialys eller transplantation. Försämrad njurfunktion är en komplikation som är vanligt förekommande vid diabetes mellitus, där sjukdomsduration och stigande ålder är faktorer som ökar risken för försämring (Nationella Diabetesregistret [NDR], 2018). Vid kontinuerlig kontroll av blodglukos och strävan att ligga inom referensvärdena minskar risken betydligt att utveckla mikrovaskulära sjukdomar samt progression av dessa om de redan utvecklats (ADA, 2018b).

Diabetesvård

Diabetesvården är oftast uppdelat i barn- och vuxenmedicinska kliniker. I diabetesteamet ingår patienten, läkare, sjuksköterska, dietist, psykolog/kurator, sjukgymnast och foterapeut men det anpassas individuellt efter patientens behov och tillgången på yrkeskompetens. För ett bra fungerande team behövs en god kommunikation mellan professionerna och patienten för att kunna samarbeta mot uppsatta mål. Dessa mål ska baseras på patientens livskvalité, risker för komplikationer och med hänsyn till patientens behandling (Socialstyrelsen, 2018).

Socialstyrelsen (2018) har gett ut nationella riktlinjer för diabetesvård som ger rekommendationer om åtgärder för typ 1- och typ 2-diabetes mellitus. Rekommendationerna belyser områden som prevention och levnadsvanor, glukoskontroll, hjärt-kärlsjukdom, omvårdnad, diabeteskomplikationer och diabetes vid graviditet. Mer specifikt för T1DM är förebyggande rekommendationer vilka hälso- och sjukvården bör erbjuda, bland annat blodtrycksbehandling och blodfettsbehandling. Detta med hänsyn till förändringar i blodkärlen som riskfaktor. Det bör även erbjudas stöd för personer med diabetes mellitus att sluta röka och öka sin fysiska aktivitet. Hälso- och sjukvården bör även ge behandling som sänker blodglukos och erbjuda systematisk egenmätning av blodglukos och kontinuerlig subkutan blodglukosmätning. Det är viktigt att det även finns

en god samverkan mellan hälso- och sjukvården och fotteam för behandling vid allvarliga fotproblem. NDR (2018) belyser även vikten av kontroll av njurarnas funktion och ögonbottenundersökning vilket är åtgärder som förebygger komplikationer.

I Sveriges hälso- och sjukvårdssystem ska en personcentrerad vård användas. Det innebär att patienterna ska bemötas som individuella personer med en helhetssyn där andliga, existentiella, sociala, psykiska och fysiska behov ska tillgodoses. Vården ska bemöta individuella behov och respektera och bekräfta personens upplevelser. Ett viktigt antagande av vården är att personer kan ha råkat ut för sjukdom och att de inte är sin sjukdom. Till exempel är en inte en diabetiker, utan en har sjukdomen diabetes mellitus. Alla ska göras delaktiga i sin egen vård vilket innebär att personer ska få tillgång till information och kunskap som behövs för att kunna ta beslut. Samtidigt är det av vikt för hälso- och sjukvårdspersonal att respektera alla de val som personer önskar ta och att inte moralisera trots att valen kan innebära en risk för personen ifråga. Till exempel att låta en person med T1DM äta sötsaker, trots risker (Svensk sjuksköterskeförening, 2016a). I en studie av Brämberg, Dahlborg-Lyckhage och Määttä (2012) beskrivs exempel på när ett personcentrerat förhållningssätt inte används. Patienterna beskrev att de inte blev bemötta med en helhetssyn av diabetessjuksköterskan. När patienterna själva tog upp ämnen om deras vardagliga liv blev de ofta bemötta ur ett strikt medicinskt perspektiv och praktiska och sociala frågor undveks att besvaras. Istället för att patienten styrde innehållet och stod i fokus i samtalet bestämde diabetessköterskan strukturen i det. Detta beskrevs som negativt av patienterna i studien.

Sjuksköterskans arbete inom diabetesvård

Diabetessjuksköterskan har en viktig roll i diabetesvården då hen har en specialkompetens som är viktig för samarbetet mellan de olika yrkesgrupperna och möter patienter i alla olika faser i sjukdomsförloppet (Skafjeld & Graue, 2013). På grund av T1DM behandling och sjukdomsförlopp är egenvård nödvändig och därmed patientens hälsolitteracitet och förmåga att ta ansvar. Således är en av sjuksköterskans primära uppgifter undervisning och handledning (Cooper et al., 2003). Viktiga områden innefattar bland annat att ge kunskap, motivation och stöd inom är förmedling av information om sjukdomen, mål för behandling, mat, fysisk aktivitet, fotvård, insulinbehandling, egenkontroll av blodglukosnivån, tekniska hjälpmedel och färdigheter (Skafjeld & Graue, 2013).

Hälsolitteracitet är en sammansatt term som beskriver resultatet av hälsoundervisning. Utbildning och undervisning är grundläggande för att främja hälsa och förebygga sjukdom. Hälsolitteracitet kan delas in i olika dimensioner. Funktionell hälsolitteracitet innebär att en individ kan läsa och skriva på en basal nivå för att kunna fungera i vardagliga situationer. Kommunikativ hälsolitteracitet innebär en mer avancerad kognitiv nivå med läs och skrivkunigheter som tillsammans med social kompetens medför tillämpning av information. Den tredje dimensionen är kritisk hälsolitteracitet där en ytterligare mer avancerad nivå av kognitiv kompetens tillsammans med sociala förmågor leder till granskning av kunskap och information där följden blir hantering över livssituationer med större kontroll och tillämpning av kunskap. De olika dimensionerna beskriver en ökning av autonomi och förmågan att utföra handlingar (Nutbeam, 2000). Att besitta en kritisk hälsolitteracitet medför förutom förbättrad hälsa även mer effektiv användning av hälso- och sjukvårdstjänster och en minskad ojämlikhet i hälsa. För att kunna ha en kritisk hälsolitteracitet krävs även en unik uppsättning av egenskaper, kunskap om hälsa,

informationskompetens, effektiv interaktion mellan vårdgivare och individen och informerat beslutsfattande hos varje individ (Sykes, Wills, Rowlands & Popple, 2013).

Egenvård vid typ 1-diabetes mellitus

Som nämnt är en viktig del i diabetesbehandlingen att individen själv ska kunna hantera och utföra den. Detta bygger på varje enskild individs förmåga, preferenser, sociala interaktioner och levnadsvillkor. Vid en T1DM diagnos behöver många göra ändringar i sina dagliga rutiner för att uppnå stabila blodglukosvärden. Kost, motion och medicinering är faktorer som är viktiga inom egenvården för att uppnå goda värden (Minet, Lønvig, Henriksen & Wagner, 2011).

Vid medicineringen för T1DM med insulin är rekommendationen att patienter själva kontrollerar blodglukosnivåerna i samband med mat, på kvällen vid sänggång, före träning, efter behandling av hypoglykemi och före vissa aktiviteter som att köra bil (ADA, 2018b). Forskning visar på samband mellan patienter som själva kontrollerar blodglukosnivåer och lägre HbA1c värden vilket gör att det är en viktig del av egenvården (Miller et al., 2013). Mätningen av blodglukos är en del av egenvården och utförs genom ett kapillärprov ifrån fingret med teststickor som avläses i en mätare (SBU, 2009).

Enligt Hanna och Decker (2010) bör förmågan att själv kunna styra blodglukosnivån benämnas som en del av självhanteringen av diabetes mellitus och bör skiljas från ordet egenvård. Självhanteringen har en direkt påverkan på hälsan medan egenvården istället handlar om processen mot att bli helt självständig och det egna ägandet av vården. Resultatet av god egenvård blir en hantering av sjukdomen där både kortsiktig och långsiktig hälsa utvecklas samt psykosocial livskvalité. Specifikt för tonåringar blir att de utvecklar en tro på sig själva och sina förmågor. Sjuksköterskor och andra vårdgivare får inte glömma att det är en process för tonåringar att uppnå en god egenvård.

Att förstå tonåringars upplevelser och vad som är viktigt för dem i sin vård och sjukdom kan optimera sjukvården. Många tonåringar håller med om att hantera sina blodglukosnivåer är viktigt men att faktorer som emotionellt välmående, stigma och relationer med jämnåriga är minst lika viktiga (Ye et al., 2017). Det är av vikt för sjukvården att förstå att fysisk ålder inte är avgörande för att bli självständig i sin egenvård. Det krävs en anpassning av vården till psykisk, kognitiv och social mognad för att kunna stötta tonåringen till utvecklingen av egenvård (Jones & Foli, 2018).

Att vara tonåring med typ 1-diabetes mellitus

Enligt WHO (u.å.) definieras tonåring, med den engelska termen "adolescent", av åldern mellan 10 och 19 år. Under tonårens övergång till vuxenlivet genomgår människan inte bara fysiologiska förändringar utan även mycket psykologiska och sociala förändringar. Tonåringen börjar reflektera och blir medveten över sig själv och utvecklar ett mer självkritiskt tänkande (Wiklund, 2015).

I Eriksons utvecklingsteori handlar tonåren även om att hitta sin identitet och krisen om identitetsförvirring. Tonåringen ifrågasätter vem hen är, vilka värderingar hen har och försöker hitta sin plats i samhället. Om tonåringen kan lyckas med att hitta sin identitet finns en tillit till sig själv att luta sig mot i svåra situationer. Förvirring kan däremot uppstå i viljan att vara sin egen person och samtidigt lik andra. Identitetsförvirring kan göra att

tonåringen letar efter sin identitet i fel beteenden (Erikson, 2004, refererat av Wiklund, 2015).

Övergången från barn till tonåring kan vara en svår period för de med T1DM. Under denna period minskar ofta följsamheten till kontrollering av sina blodglukosnivåer (Raush et al., 2012). Perioden karakteriseras även av att förflytta ansvaret från föräldrarna till tonåringen själv. Ett delat ansvar mellan tonåring och föräldrar kan leda till mindre varierande blodglukosnivåer medans ett primärt föräldraansvar kan leda till mer varierande blodglukosnivåer utanför referensvärden (Marker et al., 2018).

Parallellt med frigörelsen från föräldrar blir kamrater allt viktigare för tonåringar. Detta kräver för tonåringar med T1DM att involvera kamraterna i sjukdomen. Alkohol är något som ofta prövas i samband med tonåringars utforskande beteende och därför är det viktigt att kamrater vet hur tillståndet behandlas som påföljd av alkoholen. Levern påverkas av alkoholen genom att glukosproduktionen minskar och blodglukosnivån sjunker. Detta leder till en hypoglykemi. I ett alkoholpåverkat tillstånd kan även insulindoser glömmas vilket kan leda till ökad hyperglykemi (Skafjeld & Graue, 2013).

Teoretisk utgångspunkt: begreppet autonomi

Enligt SBU (2017) definieras begreppet autonomi som förmågan och möjligheten till att ta egna beslut och påverka på sitt egna liv. Inom etik är begreppet kopplat till autonomiprincipen som bygger på respekten för varje enskild persons rätt till frihet från auktoriteter. Autonomi är även ett centralt värde för omvårdnaden och i Värdegrunden för omvårdnad (2016) omfattas begreppet av självbestämmande och frihet genom oberoende. Där beskrivs det även som att fatta beslut som bygger på att sätta egna önskningar till handling. Syftet med respekten för autonomin och självbestämmandet är att ge trygghet åt patienten och dennes frihet att välja. Det beskrivs även där att det innefattar kravet på informerat samtycke och därmed patientens rätt till information. Vid vissa tillfällen kan det finnas hinder hos patienten att uttrycka sin vilja och då är det vårdarens ansvar att främja förmågan till självbestämmande så långt det går (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2016b).

Enligt Lindberg, Fagerström, Sivberg och Willman (2014) kan inte begreppet autonomi definieras på ett sätt utan bör anpassas efter varje individs personlighet och uppfattning. Begreppets definition är även beroende av patienten i relation till sjuksköterskan vilket vidare indikerar på vikten av att det finns en tolerans hos sjuksköterskan mot patientens egna val. Det bör även finnas en medvetenhet om patientens sårbarhet för att främja autonomi. I en studie av Schoot, Proot, ter Muelen och de Witte (2007) definieras autonomi enligt deltagarna som att de själva ville besluta om sina prioriteringar och val. Besluten innefattade ofta om de ville ha vård, baserat på risken att inte motta vården, och innehållet i vården de skulle få. Deltagarna beskrev även att de uppskattade dialoger med hälso- och sjukvårdspersonal men att i slutändan bestämmer de själva över sin kropp, hem och hälsa. Alonso-Stuyck, Zacarés och Ferreres (2018) beskriver autonomi hos tonåringar som självständighet. Det innebär graden av att kunna besluta, agera och tänka utan att vara beroende av andra och specifikt att kunna fysiskt, emotionellt och kognitivt distansera sig från föräldrar. När tonåringar ökar sin autonomi i beslutsfattande med stöttning av positiva familjereationer bidrar det till optimal utveckling av identiteten.

Problemformulering

Typ 1-diabetes mellitus är en livslång sjukdom där självhantering och egenvård är grundläggande för förebyggande av komplikationer. Därmed är det viktigt att det finns en hälsolitteracitet hos personer med sjukdomen. Tonåren är en period som kännetecknas av identitetssökning och frigörelse från föräldrar. För tonåringar med T1DM kan sjukdomen innebära ett hot mot sin utveckling av frihet och autonomi. Därför är det viktigt att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med typ 1-diabetes mellitus. Genom utökad kunskap inom området är förhoppningen att sjuksköterskor ska kunna optimera vården för tonåringar och främja deras autonomi.

SYFTE

Syfte var att beskriva tonåringars upplevelser av att leva med typ 1-diabetes mellitus.

METOD

Design

Studiens valda forskningsmetod var litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär en översiktlig granskning av forskning inom ett avgränsat forskningsområde (Segesten, 2017). Enligt Polit och Beck (2017) sammanställer en litteraturöversikt ett forskningsproblem och sätter det i sammanhang. Rosén (2017) beskriver även att syftet med en litteraturöversikt är att skapa en översikt över hur forskningsläget ser ut. Detta görs genom en litteratursökning efter fastställda exklusions- och inklusionskriterier och artiklar väljs ut som bedöms kunna besvara studiens syfte. Litteraturöversikt användes som metod eftersom att det finns ett behov av att öka kunskapen samt få en uppfattning om tonåringars upplevelser av att leva med T1DM. Vidare beskriver Rosén (2017) att forskningsmetoden både kan innehålla kvantitativa och kvalitativa artiklar, vilket skapar en bredd i datan som samlas in.

Urval

Avgränsningar

För att litteraturöversikten skulle baseras på aktuell forskning valdes avgränsningen att artiklarna inte skulle vara äldre än fem år. Artiklarna skulle även vara publicerade på engelska. Eftersom tonåringars upplevelser är en del av syftet valdes det att avgränsa artiklarna utifrån PubMeds och CHINALs definition av åldersgruppen "adolescent" som var 13–18 år. I studien skulle artiklarna som valdes vara vetenskapliga originalartiklar. Enligt Kristensson (2014) är vetenskapliga artiklar, "research articles", ofta strukturerade på ett givet sätt och innehåller abstrakt, bakgrund, metod, resultat samt diskussion. Innan dessa artiklar blir publicerade i en vetenskaplig tidskrift blir de "peer reviewed" vilket innebär att artiklarna blir granskade och sedan accepterade. Artiklarna skulle även vara primära publikationer, originalartiklar, vilket betyder att det är första gången forskningen publicerats i en tidskrift. Artiklar som sammanställt tidigare publicerade studier, "review articles", användes inte.

Inklusionskriterier

Inklusionskriterier formulerades som hjälp för att finna rätt artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte (Forsberg & Wengström, 2015). Artiklarna skulle vara publicerade i vetenskapliga tidskrifter mellan november 2014 och november 2019 och vara skrivna på engelska. Till denna litteraturöversikt inkluderades både kvantitativa och

kvalitativa original studier utförda på individer mellan 10 - 19 år. Artiklarna i CINAHL var filtrerade till research articles och peer reviewed för att de skulle vara av god kvalitet samt trovärdiga. I studierna skulle det även framgå att de var etiskt granskade och godkända.

Exklusionskriterier

Exklusionskriterier var andra diabetes mellitus former utöver T1DM då endast det var relevant för studiens syfte. Även artiklar vars undersökning fokusera på T1DM samt en annan medicinsk sjukdom/tillstånd. Översiktsartiklar "review articles" och artiklar där studien endast forskat på föräldrars/vårdnadshavares samt vårdgivares upplevelser av att vårda en tonåring med T1DM var exklusionskriterier. I artiklar med både tonåringars och föräldrars upplevelser exkluderades föräldrarnas perspektiv.

Datainsamling

De vetenskapliga databaser som användes för att identifiera relevanta artiklar till forskningsområdet var Public Medline (PubMed) och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). PubMed är en databas som innehåller vetenskapliga artiklar inom det biomedicinska området med fokus på medicin, omvårdnad och tandvård. CINAHL är en databas som är inriktad på vetenskapliga artiklar inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Karlsson, 2017).

För att söka fram artiklar i databaserna som var relevanta för syftet till studien användes i PubMed ämnesord från systemet Medical Subject Headings (MeSH) och i CINAHL användes ämnesord från systemet Cinahl Headings. Då flera ämnesord kombinerades i databassökningen användes de booleska operatorerna AND och OR. Termen AND fungerar avgränsade då ämnesorden som kombineras med termen måste innehålla alla orden och termen OR fungerar expanderande då ämnesorden bara behöver innehålla något av de valda orden (Karlsson, 2017). Inför databassökningen bokades ett handledningsmöte med en av bibliotekarierna på Sophiahemmets Högskola för att tillsammans diskutera lämpliga söktermer samt erhålla ökad kunskap om de valda databaserna.

Efter att varje litteratursökning var utförd granskades titel och abstrakt tillsammans. De abstrakt som bedömdes vara relevanta för att svara på litteraturöversiktens syfte valdes ut och artikeln laddades ner i fulltext eller beställdes via Sophiahemmets bibliotek. Totalt valdes 15 artiklar ut för att genomgå en dataanalys.

Sökord

För sökningar i Pubmed användes MeSH-termen "Diabetes mellitus, type 1" kombinerat med booleska operatoren AND och MeSH termen "Adaptation/Psychological" i en sökning och kombinerat med MeSH-termen "Self efficacy" i en annan sökning. MeSH-termen "Diabetes mellitus, type 1" kombinerades även med AND och MeSH-termen "Self-care" och fritextsökningens ordet "Experience". För sökning i CINAHL användes Cinahl Headings "Emotions", "Quality of Life", "Life Change Events" och "Adaptation/Psychological" och även orden "Experience" och "Coping" som fritextsökningens ord. Dessa sökord kombinerades med OR. Cinahl Heading "Diabetes Mellitus, Type 1" kombinerades med AND med de ovan nämnda sökorden. Även Cinahl Heading med subheading "Diabetes mellitus type 1/Psychosocial Factors kombinerat med AND och Cinahl Heading "Self Care" användes för en sökning.

Tabell 1. Presentation av databassökning i CINAHL och PubMed.

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 11/11–2019	(MH “Diabetes mellitus type 1”) AND (“Experience”) OR (MH “Adaptation/ Psychological”) OR (“Coping”) OR (MH “Life Change Events”) OR (MH “Quality of Life”) OR (MH “Emotions”)	136	37	20	8
PubMed 12/11–2019	(Diabetes mellitus, type 1[MeSH Terms]) AND (Adaptation/ Psychological [MeSH Terms])	60	18 (-9 från CINAHL sökning 11/11)	1	1
CINAHL 12/11–2019	(MH “Diabetes mellitus Type 1/PF”) AND (MH “Self Care”)	33	5 (-3 från CINAHL sökning 11/11)	2	2
Pubmed 20/11–2019	(Diabetes mellitus, type 1[MeSH Terms]) AND (self efficacy[MeSH Terms])	33	5	3	2
Pubmed 20/11–2019	(Diabetes mellitus, type 1[MeSH Terms]) AND (Self efficacy [MeSH Terms])	32	7 (-2 från CINAHL sökning 11/11, -1 från Pubmed sökning 12/11, -1 från CINAHL sökning 12/11)	1	1
TOTALT		294	56	27	14

Avgränsningar CINAHL: peer reviewed, research article, English, adolescent 13-18 years, 2014 November-2019 November.

Avgränsningar Pubmed: English, adolescent 13-18 years, 5 years.

Manuell sökning

Utöver genomförandet av databassökning användes även manuell sökning för att hitta artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte. Manuell sökning innebär att sökning genomförs i befintlig litteratur- och referenslistor i artiklar (Karlsson, 2017). I litteraturstudien inkluderades en artikel som söktes manuellt genom granskning av referenslista i en annan artikel. Den inkluderade artikeln var av Rostami, Parsa-Yekta, Najafi-Ghezeljeh, Vanaki och Zarea (2015).

Kvalitetsgranskning

Vid en litteraturöversikt är det nödvändigt att göra en kvalitetsgranskning av de valda forskningsartiklarna för det ska vara tydligt vad analysen grundas på. Granskningen medför en förståelse för innehållet i de enskilda artiklarna, om de kan svara litteraturöversiktens syfte och kvaliteten är tillräckligt god för att artikeln ska inkluderas (Friberg, 2017a). Vid kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar i genomförd litteraturöversikt användes ett bedömningsunderlag som Sophiahemmet Högskola utformat för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och & Bahtsevani (2011), enligt Bilaga A. Kvalitén på artiklarna bedöms utifrån tre klassificeringsgrader: (I) hög kvalitet, (II) medel kvalitet samt (III) låg kvalitet. Inkluderade artiklar till resultatdelen kvalitetsgranskades och redovisas enligt Bilaga B i Sophiahemmets artikelmatris. Eftersträvan var att artiklarna höll medel till hög kvalitet. Att kvalitetsbestämma och redovisa det i en tabell är enligt Rosén (2017) en förutsättning för att läsaren ska anse resultatet som tillförlitligt.

Dataanalys

Innan dataanalysen utfördes diskuterade vi vår förförståelse för valda ämnet. Eftersom att vi båda har nära relationer till personer som lever med T1DM var det av vikt att medvetandegöra våra tidigare erfarenheter och förutfattade meningar för att det inte skulle påverka analysen av insamlade data.

Metoden som användes vid dataanalys var en integrerad analysmetod enligt de steg som beskrivs översiktligt av Friberg (2017b). Det första steget är att de 15 antal valda artiklarna lästes igenom och granskades av oss tillsammans för att förstå innehållet och fastställa att de besvarade litteraturöversiktens syfte. Efter detta lästes de 15 artiklarna igenom ytterligare en gång och sedan dokumenterades i en matris. Informationen som presenteras i matrisen innefattar studiernas författare, år för publikation, land där studien är genomförd, titel, syfte, metod, antal deltagare och bortfall, sammanfattning av resultatet på studien och även klassificering av kvalitet. Nästa steg i analysen var att söka likheter och skillnader i de valda studiernas teoretiska utgångspunkt, metod, analys, syfte och resultat. Vi läste de inkluderade originalartiklarnas resultat tillsammans och markerade likheterna och skillnaderna direkt i texten. De markerade resultaten delades upp i kategorier och namngavs. Litteraturöversiktens 15 inkluderade originalartiklars resultat delades upp i

huvudkategorierna upplevelser av omgivningens påverkan, upplevelser av egenvård och upplevelser av påverkan på identiteten.

Forskningsetiska överväganden

I Helsingforsdeklarationen framgår det att medicinska framsteg ska baseras på studier där personer har deltagit men att etiska övervägande har förekommit och att deltagarnas hälsa samt mänskliga rättigheter kommer före forskningen (The World Medical Association [WMA], 2018). Vid studier som innefattar forskningsdeltagare ska forskarna alltid säkerställa att deltagarna förstått vad det innebär att medverka och att deltagarna gett informerat samtycke att de vill medverka (Sandman & Kjellström, 2018). I valda artiklar var det därför önskvärt att det framgick att forskarna under forskningsprocessen tagit hänsyn till deltagarna som valt att medverka (Helgesson, 2015).

Forsberg och Wengström (2015) belyser vikten av att välja studier som blivit granskade av en etisk kommitté eller att etiska övervägande har noggrant utförts. I artiklarna som användes skulle ett etiskt godkännande framgå och även att deltagarna givit ett informerat samtycke (Helgesson, 2015).

Vissa forskningspersonsgrepp anses vara mera sårbara. Vid studier på en sådan grepp är det viktigt att forskningen leder till en förbättrad situation för greppen (WMA, 2018). I den genomförda litteraturöversikten avsågs studier där deltagarna omfattades av tonåringar. Denna grepp kan anses vara sårbar eftersom kunskapsnivån kan variera samt åldrarna. Det är därför viktigt att granska hur forskarna erhållit informerat samtycke från deltagarna samt att forskningen leder till en förbättrad situation (Polit & Beck, 2017). Sandman och Kjellström (2018) har valt att benämna barn som under 15 år och ungdomar mellan 15–18 år. Vid studier som omfattar barn måste föräldrar/vårdnadshavare tillfrågas först. Barnet ska också tillfrågas om möjligt med hänsyn till åldern, där forskarna bör respektera eventuellt nej från barnet, trots godkännande från föräldrarna. När det rör sig om ungdomar anses de vara kapabla att bestämma själva ifall de vill delta eller inte. Vårdnadshavare behöver alltså inte blandas in. Vid forskning på en grepp där det förekommer många olika åldrar behövs anpassad information kring forskningen beroende på ålder och kunskapsnivå.

Eftersom metoden litteraturöversikt innebär att sammanställa redan färdigt resultat ifrån publicerad forskning är det av vikt att inte exkludera resultat ifrån vetenskapliga artiklar trots att det inte stämmer överens med önskat resultat eller våra förutfattade meningar (Helgesson, 2015). Enligt Vetenskapsrådet (2017) finns det etiska riktlinjer att ta hänsyn till vid forskning. Vikten av vetenskaplig oredlighet understryks där plagiat av andras texter, förfalskning av data och förvanskning tas upp. Detta har tagits hänsyn till under arbetets alla delar för att litteraturöversikten ska vara etiskt försvarbar.

RESULTAT

Resultatet består av 15 vetenskapliga originalartiklar vilka är markerade med asterisk i referenslistan. Vid analysering av artiklarnas resultat framkom tre gemensamma nämnare som formulerades till tre huvudkategorier med tillhörande åtta subkategorier, vilket redovisas i tabell två.

Tabell 2. Presentation av resultat kategorier.

Huvudkategorier	Subkategorier
Upplevelser av omgivningens påverkan	<ul style="list-style-type: none">- Familjen- Kamrater- Hälso- och sjukvårdspersonal
Upplevelser av egenvård	<ul style="list-style-type: none">- Autonomi- Viktig med kunskap- Rutiner kring utförandet av självhanteringen
Upplevelser av påverkan på identiteten	<ul style="list-style-type: none">- Att känna sig normal- Att acceptera sjukdomen

Upplevelser av omgivningens påverkan

Familjen

Föräldrarna till tonåringar med T1DM ville gärna hjälpa till att påminna om självhanteringen gällande att mäta blodglukos samt att administrera insulin, vilket tonåringarna upplevde var mer irriterande än hjälpsamt. Tonåringarna beskrev att när föräldrarna konstant påminde fick det motsatt effekt och slutade med att tonåringen inte vill utföra självhanteringen (Babler & Strickland, 2015b; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). En deltagare beskrev att när föräldrarna frekvent påminde om att han skulle administrera insulin blev han väldigt arg och därav struntade i det istället (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Liknande beskrivning förekom i studien av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) där en deltagare uppgav att mer påminnelser från föräldrarna om att kontrollera blodglukosnivån medförde att viljan och antalet tester av blodglukosnivåer minskade. Tonåringarna upplevde mer konflikter med deras föräldrar vid ett ökat ansvar under processen till självständig inom egenvården av sin T1DM (Babler & Strickland, 2015b; Commissariat, Kenowitz, Trast, Heptulla & Gonzalez, 2016). Tonåringarna upplevde att föräldrarna ville behålla ansvaret för att dem inte hade förtroende över att tonåringarna kunde klara av egenvården på egen hand (Strand, Broström & Haugstvedt, 2018).

Att mottaga hjälp från föräldrarna uppfattades ändå vara viktigt för tonåringarna eftersom det är svårt att hela tiden utföra självhanteringen perfekt (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). I studien av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) beskrev tonåringarna att föräldrars deltagande i självhanteringen av T1DM var nödvändig för att alla uppgifter som ingår ska upprätthållas. Ett flertal tonåringar förklarade att mestadels av tiden behöver de bli påmind av sin mor eller far gällande kontroll av blodglukos eller administrering av insulin i samband med måltider (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Ersig, Tsalikian, Coffey & Williams, 2016; Hapunda, Abubakar, Van de Vijer & Pouwer, 2015). Tonåringarna delade

med sig av att när deras förälder slutade att hjälpa dem lika mycket som de brukade uppkom fler problem med att uppnå stabila blodglukosvärden (Babler & Strickland, 2015b).

Vissa tonåringar kunde ibland uppleva att det var irriterande när föräldrar blev överdrivet oroliga eller överbeskyddande (Collet, Bastista, Nóbrega, Souza & Fernandes, 2018; Commissariat et al., 2016). Tonåringarna undvek att prata om sina bekymmer för att föräldrarna inte skulle bli oroliga (Babler & Strickland, 2015b; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Rechenberg, Grey & Sadler, 2018). Tonåringar upplevde även att föräldrar kunde skapa en stress och frustration för framtiden genom att de ofta påminde om värsta tänkbara komplikationer som amputation (Ersig et al., 2015).

Många identifierade sin familj som en positiv form av socialt stöd (Boman, Bohlin, Eklöf, Forsander & Törner, 2015; Collet et al., 2018; Commissariat et al., 2016). Tonåringarna upplevde att familjemedlemmar kunde förstå deras situation och veta vad tonåringarna behöver göra i specifika situationer. När detta var fallet uttryckte tonåringar förtroende och trygghet för sin familj (Boman et al., 2015).

Kamrater

Tonåringar beskrev att de kunde uppleva social stigmatisering bland kamrater och hur de blev exkluderade för att kamrater trodde att T1DM var en smittsam sjukdom (Hapunda et al., 2015). Ett flertal tonåringar kände sig inte bekväma med att berätta för deras kamrater att de hade T1DM. Tonåringarna var rädda att om deras kamrater fick reda på att de hade en sjukdom skulle de se på dem med annorlunda ögon (Boman et al., 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Collet et al., 2018; Commissariat et al., 2016; Reitblat, Whittemore, Weinzimer, Tamborlane & Sadler, 2016; Strand et al., 2018). Det förekom även tonåringar som valde att berätta om deras T1DM för sina kamrater. Trots positiva reaktioner från kamraterna och stöd i självhanteringen upplevde tonåringarna att sjukdomen var en börda (Commissariat et al., 2016). Däremot förklarade tonåringarna att de ändå var glada att de berättade eftersom det hade lett till att kamraterna uppmanade till självhantering i form av påminnelser om blodglukoskontroller och administrering av insulin (Boman et al., 2015; Commissariat et al., 2016). Möjligheten att uttrycka dåliga känslor på grund av låga eller höga blodglukosnivåer till kamrater underlättade tyckte tonåringarna. Goda kamrater bidrog till att "dåliga diabetesdagar" blev bättre genom att bara vara där och hjälpa dem att fokusera på andra ting (Strand et al., 2018). En del tonåringar beskrev att det var positivt att umgås med kamrater som också hade T1DM för att de kände sig mer förstådda och hjälpte de att följa sin behandling och självhantering bättre (Babler & Strickland, 2015a; Boman et al., 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Commissariat et al., 2016).

Hälso- och sjukvårdspersonal

Deltagarna i studien av Collet et al. (2018) beskrev att trots positivt stöd från föräldrar ville tonåringarna upprätthålla en kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal för att kunna hämta stöd i svåra situationer. Många positiva upplevelser av hälso- och sjukvårdspersonal förekom hos tonåringarna men även negativa (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Reitblat et al., 2016). En deltagare beskrev mötet med hälso- och sjukvårdspersonalen som bra för att sjuksköterskan inkluderade henne i diskussionen samt individualiserade mötet till specifikt vad hon behövde hjälp med i vardagen och på så sätt gav goda råd. Medans en annan deltagare tyckte att råden inte var bra på grund av att samtalet inte var anpassat efter de problem som han hade upplevt och att samtalet hade fel fokus. Trots sitt möte med

hälso- och sjukvårdspersonalen var problemen med hanteringen av T1DM fortfarande kvar (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). En deltagare tyckte att hälso- och sjukvårdspersonalen skulle försöka tänka på att dem är tonåringar och att de inte bara går igenom en diabetesfas utan också en tonåringsfas (Reitblat et al., 2016). Det förekom även önskningsom att diskutera mer med dem som individer och deras livssituation (Boman et al., 2015; Reitblat et al., 2016).

Upplevelser av egenvården

Autonomi

Tonåringar uttryckte ett behov av autonomi i sin egenvård (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Detta beskrev de genom en önskan att få vara självständiga och förklarade att de inte uppskattade när andra personer la sig i deras hantering av sjukdomen och försökte ta beslut åt dem. De förklarade även att de upplevde positiva känslor och kände sig bra och stolta när de själva hade ansvar för egenvården (Boman et al., 2015; Strand et al., 2018). I en studie av Collet et al. (2018) beskrev tonåringarna också autonomi som positiva känslor i form av att känna sig fria och som en seger i livet att själva kunna administrera insulin. Enligt Strand et al. (2018) kunde även negativa känslor uppstå i samband med en ökad autonomi och ansvar. När tonåringar inte kunde hantera vissa situationer kände de sig misslyckade och ett fluktuerande blodglukosvärde kunde specifikt upplevas som stressande och svårt att hantera under processen att bli autonom.

Att bli autonom beskrivs ofta som en process som är beroende av ålder (Reitblat et al., 2016; Strand et al., 2018). Tonåringar uttryckte ett större behov av att få vara självständiga i sin egenvård i takt med att de blev äldre och inte var hemma lika ofta och därför upplevdes processen mot att bli mer autonom som naturlig. Tonåringar som var i äldre tonåren var ofta mer autonoma och beskrev även en bättre och mer flexibel vardag (Strand et al., 2018). I en studie av Babler och Strickland (2015b) berättar deltagarna att det upplevdes som en kamp att bli autonoma när föräldrar var för involverade i egenvården men att tonåringar med ökad ålder förstod att det var en svår process för föräldrarna. En tonåring beskrev att det hade krävt mycket hjälp från personer i sin omgivning för att gradvis bli mer självständig i sin egenvård. Detta hade hjälpt mycket och tonåringen påstod även att det hade varit svårt om hen hade varit självständig i egenvården från början (Reitblat et al., 2016). I en studie av Collet et al. (2018) upplevde en tonåring negativa känslor om att bli autonom i hanteringen av sjukdomen. Det upplevdes lättare vid en yngre ålder när modern utförde allt och att det är jobbigt vid en högre ålder att själv bära ansvaret. Deltagarna i studien av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) tror däremot att det kommer bli lättare med egenvården i framtiden när de är äldre och inte behöver gå i skolan.

Viktig med kunskap

Att leva med T1DM upplevdes som svårt av en del tonåringar när inte tillräckligt med kunskap finns. När tonåringarna fick lära sig fakta om sjukdomen och hur de skulle utföra självhanteringen och varför, kunde de bli mer autonoma i sin egenvård (Rostami et al., 2015). Tonåringar som hade levt med T1DM sedan flera år tillbaka beskrev att det var deras föräldrar som hade mottagit information och utbildning om sjukdomen och att de nu hade ett behov av att själva lära sig att hantera situationer som att anpassa insulin doser till blodglukosvärden, träning och alkohol (Strand et al., 2018). Även i studien av Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) upplevde tonåringarna att de saknade viktig kunskap om att hantera blodglukosnivåer i samband med träning och alkohol. Tonåringar upplevde att det

tog tid att både lära sig hur självhanteringen utfördes och hur olika val påverkade blodglukosvärden. I studien av Flora och Gameiro (2019) var det cirka en tredjedel av tonåringarna som tyckte det var väldigt svårt att anpassa mängden insulin som ska administreras i relation till blodglukosnivåerna och cirka tredjedel upplevde att det var svårt eller väldigt svårt att förstå vikten av HbA1c. Genom att tonåringarna fick kunskap om hur de själva testar blodglukos, administrerar insulin, anpassar kost och motion och skapar rutiner kring detta upplevde de en ökad kontroll och därmed bättre egenvård (Babler & Strickland, 2015a). Att ha kunskap om sjukdomen utvecklade även en känsla att tonåringarna trodde på sig själva och deras förmåga att utföra handlingar vilket medförde en säkrare egenvård (Collet et al., 2018). I en studie av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) berättade en tonåring om att avsaknad av kunskap om T1DM resulterade i att det inte heller fanns någon oro för sjukdomen. Däremot medförde det att tonåringens moder hade ansvar för hanteringen av sjukdomen och tonåringen inte kunde utföra egenvård.

Rutiner kring utförandet av självhanteringen

Tonåringarna berättade om utmaningarna med att balansera insulin, mat och motion för att bibehålla normal blodglukosvärden (Babler & Strickland, 2015b; Reitblat et al., 2016). Det kunde ta lång tid att känna sig kompetent och bekväm med att hantera de krav som ingår i hanteringen av sjukdomen i varierande sociala situationer (Babler & Strickland, 2015a; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Att skapa en rutin hjälpte till att stödja och minska energin som krävdes för att komma ihåg och genomföra egenvårdens olika element. Tonåringarna upplevde att hitta rutiner hjälpte mycket. En tonåring förklarade att många människor har rutiner, därav ifall ens egna rutiner hålls i schack upplevs en vara lika normal som alla andra (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). I studien av Babler och Strickland (2015b) upplevde tonåringarna att i samband med att ta över ansvaret för administreringen av insulin var det hjälpsamt att skapa egna strategier genom att göra scheman och att alltid ha med en väska med nödvändigt material (Babler & Strickland, 2015b). Goda vanor och rutiner i det dagliga livet medförde att transaktionen transitionen till att bli självständig blev enklare (Strand et al., 2018). Tonåringarna påstod att det var svårt att införa T1DM-relaterade rutiner i deras sysselsatta och ibland oförutsägbara liv. De upplevde att det var lättare att utföra T1DM-rutiner när deras dagar var planerade och när de skulle utföra aktiviteter de var familjära med (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). I studien av Commisariat et al. (2016) beskrev tonåringarna att självhanteringen av T1DM var en börda i det dagliga livet eftersom att dem blev tvungna att göra många förändringar i deras rutiner och aktiviteter. Tonåringarna behövde införa självhanteringen i sina befintliga rutiner för att kunna underlätta och fortsätta med sina intressen. En tonåring berättade att ifall en idrottsaktivitet skulle utföras behövdes det köpas något att äta, det gick inte att bara bortse från sjukdomen.

I studien av Hapunda et al. (2015) beskrev tonåringarna att de mötte fysiska stressorer som kretsade kring självhanteringen. Kostbegränsningarna upplevdes som en stressfaktor på grund av att vissa livsmedel inte var hälsosamma och rekommenderades att undvika. En tonåring berättade att det värsta med att leva med T1DM är kostbegränsningarna. Flera tonåringar påpekade även att de blev mest ledsna över restriktioner kring kost och sötsaker (Collet et al., 2018; Hapunda et al., 2015; Rechenberg et al., 2018). Självhanteringen kunde även ses som en källa till stress, särskilt tanken på att administrera insulin flera gånger per dag som ansågs vara smärtsamt. I studien av Chilton och Pires-Yfantouda (2015) ville vissa tonåringar inte utföra blodglukosmätning. Deras skäl var att de inte tyckte om att göra det, att det var irriterande eller för att det gjorde ont. Dessa var vanliga attityder som bidrog till att antalet blodglukosmätningar hamnade under rekommenderade riktlinjer,

vilket skapade en konflikt mellan hälso- och sjukvårdspersonals förväntningar och deltagarnas motivation för att fylla deras önskemål.

Upplevelser av påverkan på identiteten

Att känna sig normal

Att bli tonåring karakteriseras av känslan att vilja vara normal och vara som sina kamrater (Boman et al., 2015; Commissariat et al., 2016). Att leva med diabetes mellitus vid den perioden i livet medförde att tonåringar blev frustrerade och inte ville administrera insulin eller mäta blodglukos eftersom deras kamrater inte gjorde detta (Boman et al., 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Hapunda et al., 2015). Tonåringar beskrev även att leva med T1DM medförde att de kände sig annorlunda och skapade en känsla av att inte tycka om en del av sig själva (Babler & Strickland, 2015c; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Känslan av att vara annorlunda från andra tonåringar beskrevs även som pinsam och därför valde många tonåringar att hålla sin sjukdom hemlig i flera situationer (Strand et al., 2018). Detta beskrevs också i en studie av Rechenberg et al. (2018) där tonåringarna höll självhanteringen, som att kontrollera blodglukos, hemlig då de upplevde känslan av att vara annorlunda och var rädda för att bli dömda eller behandlade som sjuka.

I flera studier beskrev tonåringar om hur viljan av att känna sig normal och som alla andra påverkade uppfattningen och hanteringen av vardagen (Babler & Strickland, 2015b; Boman et al., 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Hapunda et al., 2015; Reitblat et al., 2016; Strand et al., 2018). Tonåringar kände sig stressade över att de inte kunde leva ett normalt liv och utföra fritidsaktiviteter på grund av risken för hypoglykemi (Hapunda et al., 2015). De upplevde även att det var svårt att hantera normala dagliga aktiviteter som skola, kamrater och vissa fritidsintressen tillsammans med diabetesen (Babler & Strickland, 2015b; Reitblat et al., 2016). Flertalet av tonåringarna förklarade att de kunde avstå från kontroller av blodglukosnivåer och undvika självhantering av T1DM för att kunna vara mer som sina kamrater (Babler & Strickland, 2015b; Boman et al., 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2018). I studien av Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) uttryckte tonåringarna en oro för att diabetesen skulle förhindra en normal framtid. Det handlade om oro för transitionen till vuxendiabeteskliniker, om det skulle vara möjligt att skaffa en pojk- eller flickvän, om utbildning och att skaffa familj. För att detta inte skulle bli en för stor börda för tonåringarna var de tveksamma till att dela med sig och var ofta själva med sin oro.

En del tonåringar såg sig själva som normala och upplevde att de kan göra exakt samma saker som alla andra men att de bara har ett extra ansvar (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Rechenberg et al., 2018; Rostami et al., 2015). De tonåringar som upplevde sig som normala tenderade även att vara öppna med sin sjukdom för andra och inte hålla den hemlig (Boman et al., 2015; Rechenberg et al., 2018). En tonåring i en studie av Boman et al. (2015) upplevde sig så pass normal att han inte ansåg sig vara sjuk trots en T1DM diagnos.

Att acceptera sjukdomen

Det fanns tonåringar som upplevde svårigheter med att acceptera T1DM som en del av livet och identiteten vilket ledde till dålig följsamhet av självhanteringen (Commissariat et al., 2016). Känslor som att skämmas och vara rädd för vad andra ska tycka bidrog till svårigheter för acceptans (Collet et al., 2018). Vissa tonåringar ifrågasatte också varför just de hade drabbats av sjukdomen (Rechenberg et al., 2018). Även en önskan om att

sjukdomen skulle försvinna var vanligt hos de som inte hade accepterat sjukdomen (Boman et al., 2015).

Att acceptera T1DM som en del av livet upplevdes som att få en positivare attityd och att kunna hantera en del eller alla problem som har med sjukdomen att göra (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Commissariat et al., 2016). Vissa tonåringar såg på T1DM som en möjlighet för personlig utveckling av identiteten och accepterade sjukdomen genom att tänka att det som inte dödar en gör en starkare (Hapunda et al., 2015). De som hade accepterat sjukdomen upplevde en positivare självkänsla som bestod av att känna sig mer mogen och ansvarsfull jämfört med kamrater, självsäkrare och starkare (Commissariat et al., 2016). Att tänka att det finns andra personer som har det värre bidrog även till att det var lättare att acceptera T1DM (Babler & Strickland, 2015a; Rostami et al., 2015). Tonåringar som såg sjukdomen som en del av deras identitet lät inte negativa reaktioner från personer i deras omgivning påverka dem. Istället tog tonåringarna en aktiv roll i att berätta om sjukdomen för dem (Commissariat et al., 2016). Att blivit diagnostiserad med T1DM i en yngre ålder kunde bidra till en lättare acceptans av sjukdomen. En tonåring berättade att sjukdomen var en del av sin identitet och kunde inte komma ihåg hur det var att inte leva med T1DM då diagnosen ställdes vid sju års ålder (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Analysen av litteraturoversiktens resultat visar på såväl positiva som negativa upplevelser avseende autonomi kopplat till egenvård. I både vårt resultat och i en studie av Schoot et al. (2007) uttrycker tonåringarna ett behov av autonomi genom att de själva ville besluta om sina prioriteringar och val. Det stämde även överens med Alonso-Stuycks et al. (2018) beskrivning av autonomi som självständighet. Trots att tonåringarna var enade om att definitionen av autonomi var självständighet och viljan av att ta egna beslut kunde det både upplevas som positivt och negativt. Detta skulle enligt oss kunna tyda på vikten av att veta vad varje individuell tonåring anser om deras personliga autonomi. Detta kan stärkas av beskrivningen att begreppet autonomi inte kan definieras på ett sätt utan bör anpassas efter varje individs personlighet och uppfattning (Lindberg et al., 2014). Vårt resultat visar även att utvecklingen av autonomin hos tonåringar som lever med T1DM kan beskrivas som en process som är beroende av ålder och föräldrars påverkan. Detta speglas även av Karlsson, Arman och Wikblad (2008) som förklarar hur autonomin är karakteriserad av tonåringens velande mellan beroendet av föräldrarnas ansvar och viljan att ta egna beslut. Situationer där det finns en oklarhet om vad för ansvarsområden tonåringen har i sin självhantering kan leda till familjekonflikter. Det skapar diskussioner mellan föräldrarna och tonåringen som kan hindra utvecklingen av autonomi. Med hänsyn till litteraturoversiktens resultat där tonåringarna både uttryckte ett behov av autonomi men även uppskattning av föräldrars ansvar avseende självhanteringen anser vi att velandet skulle kunna vara ett hinder i utvecklingen av autonomi. Eftersom autonomi däremot enligt Alonso-Stuyck et al. (2018) kan beskrivas som en process genom att gradvis fysiskt, emotionellt och kognitivt distansera sig från föräldrar anser vi även att velandet skulle kunna komma att vara oundvikligt i processen till att bli autonom.

I flertalet inkluderade artiklar i litteraturoversikten upplevde tonåringarna att de hade bristande kunskaper om T1DM och utförandet av självhanteringen och därmed i behov av

utbildning inom det. Vidare beskrev även tonåringar att det varit deras föräldrar som erhållit utbildning och undervisning istället för de själva. I enlighet med Nutbeams (2000) beskrivning av hälsolitteracitet kan det tala för ett samband mellan att tonåringar kan besitta en lägre hälsolitteracitet som ett resultat av hälsoundervisning tillsammans med tonåringars kognitiva kompetens. Cooper et al. (2003) menar att på grund av T1DM behandling och krav på egenvård är hälsolitteraciteten nödvändig men att det är sjuksköterskans uppgift att främja den genom utbildning och undervisning. Även Sykes et al. (2013) menar på att det krävs en interaktion mellan vårdgivare och individen och informerat beslutsfattande för att individen ska kunna besitta en kritisk hälsolitteracitet. Detta stärker vårt resultat att flera tonåringar upplevde att de behövde erhålla mer kunskap vilket även medför att det skulle kunna finnas ett samband med att de har en lägre hälsolitteracitet som behöver tas hänsyn till av sjuksköterskan.

Ett fynd i resultatet var att majoriteten av artiklarna beskrev olika upplevelser av att kunna acceptera T1DM som påverkade tonåringarnas identitetsuppfattning och självhantering. Frågeställning som väcktes under dataanalysen var om känslan av att känna sig annorlunda kunde ses hos de tonåringar som inte hade accepterat T1DM? I ett flertal studier uttrycker tonåringarna att de inte tyckte om en del av sig själva, de kände sig annorlunda, skämdes över sig själva och hade ett behov att känna sig normala. Samband mellan känslorna av att inte kunna acceptera sjukdomen och samtidigt skämmas skulle kunna bekräftas av Eriksons utvecklingsteori där tonåren beskrivs som en redan kritisk period som speglas av att tonåringen ifrågasätter vem hen är, vilka värderingar hen har och försöker hitta sin plats i samhället (Erikson, 2004, refererat av Wiklund, 2015). Även Wiklunds (2015) beskrivning av tonåren som en fas där tonåringarna börjar reflektera och bli medvetna om sig själva och utvecklar ett självkritiskt tänkande skulle kunna tala för samband mellan acceptans och känslan av att vilja vara normal. Svårigheterna med att acceptera T1DM som en del av identiteten kan även stärkas i en studie av Abdoli, Hardy och Hall (2017) där unga vuxna berättade att de också hade upplevde det som svårt när de tänker tillbaka på sina tonår med T1DM. I vårt resultat uttryckte de tonåringar som hade accepterat T1DM att de hade lättare att hantera sjukdomsrelaterade problem och såg det som en möjlighet för personlig utveckling av identiteten. Även det stärks av Eriksons utvecklingsteori där han menar på att om tonåringen lyckas hitta sin identitet finns en tillit att luta sig mot i svåra situationer (Erikson, 2004, refererat av Wiklund, 2015).

I litteraturöversiktens resultat upplevde tonåringarna att de började spenderade mer tid med sina kamrater än hemma med sina föräldrar vilket kunde påverka självhanteringen. Detta kan liknas med vad Skafjeld och Graue (2013) påstår om att tonåren är en period som karaktäriseras av frigörelse från föräldrar och där kamrater tar en större plats i tonåringens liv. Vidare belyser Skafjeld och Graue (2013) att det därför är viktigt att kamrater blir mer involverade i sjukdomen. I resultatet framkom det att tonåringarna både valde att involvera kamrater samt inte. Ett flertal tonåringar valde att inte involvera kamraterna genom att inte berätta om sjukdomen, vilket påverkade självhanteringen negativt. Att det skulle kunna vara vanligt att hålla sin sjukdom hemlig menar även Delmar et al. (2006) på då det är svårt för de som lever med en kronisk sjukdom som inte syns att våga berätta om den och be om hjälp. Detta skulle enligt oss kunna tyda på vikten av att sjuksköterskan vet om tonåringarnas relationer för att kunna stötta de tonåringar som håller sin sjukdom hemlig för att självhanteringen inte ska påverkas negativt. I resultatet framkom det även tonåringar som valde att berätta om sjukdomen vilket medförde en positiv påverkan på självhanteringen eftersom det förekom stöttning från kamrater. Vidare belyser även Kyngäs, Hentinen och Barlow (1998) i deras studie att en del tonåringar upplevde kamrater

som den viktigaste delen i livet och beskrev dem som en bra källa till stöd i självhanteringen.

Vidare visar resultatet på att tonåringarna uppskattade att få stöd för att det bidrog till en enklare vardag. Tonåringarna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal var en bra källa för stöd. Vid möte med hälso- och sjukvårdspersonal upplevde tonåringarna att ett helhetsperspektiv var en bidragande faktor till positivt stöd och upplevelsen av god vård. Detta återspeglas i det Svensk sjuksköterskeförening (2016a) beskriver om hur bemötandet i vården ska se ut med ett personcentrerat förhållningssätt. Patienterna, i detta fall tonåringarna, ska bli individuellt bemötta med en helhetssyn kring behov, preferenser och ska kunna vara delaktiga i sin egna vård. Vårt resultat stärks även av Kyngäs et al. (1998) där tonåringarna i studien också menar att sjuksköterskan gav bra stöd och motivation när vården anpassades efter deras upplevelser och åsikter och när det fanns ett samarbete mellan dem med målet att anpassa egenvården efter deras egna livsstil. Även Ye et al. (2017) menar på att eftersom tonåringar upplever att känslor om relationer och stigma är lika viktigt som att kunna utföra självhantering behövs en förståelse hos hälso- och sjukvårdspersonal för tonåringars upplevelser av att leva med T1DM. Enligt Anåker och Elf (2014) ska sjuksköterskan arbeta utifrån ett holistiskt synsätt, vilket medfört att sjuksköterskan har en viktig roll i att utveckla hållbarhet inom hälso- och sjukvården. Vidare belyser Anåker och Elf betydelsen av att patienten och sjuksköterskan har ett samarbete vilket kan fortlöpa under en längre period för att uppnå hållbarhet. I litteraturöversiktens resultat framgår det att tonåringar besitter många olika upplevelser av att leva med T1DM och vad som är viktigt för dem i sin vård. Detta pekar på att hälso- och sjukvårdens personal behöver anpassa varje möte individuellt utifrån ett holistiskt synsätt och ta tillvara på tonåringens egna resurser hela tiden för att tonåringen ska uppleva hälso- och sjukvården som god och därmed leda till hållbarhet.

Metoddiskussion

Motivet till att litteraturöversikt användes som metod i förekommande uppsats var för att vi ansåg att vid en litteraturöversikt kunde störst bredd av kunskapsläget på valt område uppnås, i enlighet med Segestens (2017) beskrivning av litteraturöversikt. Alternativt hade en kvalitativ metod med forskningsintervju som datainsamlingsmetod kunnat användas då det är lämpligt för beskrivningar vid syften för förståelser av upplevelser. För att uppnå hög kvalitet vid en sådan metod krävs det däremot längre tid (Danielson, 2017). Vid denna uppsats var tiden begränsad vilket var en anledning till att litteraturöversikt valdes där högre kvalitet kunde uppnås. Enligt Segesten (2017) kan kunskapsläget inom ett visst område kartläggas via både kvalitativa och kvantitativa artiklar i litteraturöversikter. Vi inkluderade därav båda för att kunna skapa ett djup samt styrka i resultatet (Forsberg & Wengström, 2015). Av de 15 inkluderade vetenskapliga artiklarna var majoriteten av kvalitativ metod, resterande var en artikel med mixad metod och en med kvantitativ metod.

Valet av inklusions- och exklusionskriterier har betydelse för studiernas kvalitet. Ett kriterium var att artiklarna skulle vara peer reviewed vilket kan ses som en styrka eftersom att det stärker trovärdigheten då dessa studier bedöms vara vetenskapliga (Henricson, 2017). I litteraturöversikten föreligger avgränsningen att artiklarna skulle vara publicerade under de senaste fem åren, alltså mellan november 2014 till november 2019. Anledningen till detta val var för att vid ett tidsintervall upp till 10 år blev antalet träffar ohanterligt. Enligt Folkhälsomyndigheterna (2017) kan antalet sökträffar variera avsevärt. Vid ohanterligt många träffar kan det vara aktuellt att litteratursökningen avgränsas ytterligare,

exempelvis genom att korta ner tidsintervallet för artiklarnas publiceringsdatum. Därav valdes tidsintervallet fem år. Vi ansåg även att det var relevant att använda sig av den senaste forskning i valt område för att då ökar studiens trovärdighet och relevans. Resultatet hade kunnat se annorlunda ut ifall 10 års tidsintervall användes eftersom att det förekommer mycket forskning kring ämnet. Ett urvalskriterium vid artikelsökning var även att åldrarna på deltagarna skulle vara mellan 13–18 år i enlighet med PubMeds och CHINALs definition av adolescent. Vid påbörjad sökning av artiklar valdes det att utgå ifrån WHO:s (u.å.) definition av tonåring istället eftersom att majoriteten av artiklarnas studier utgick från tonåringar mellan 10–19 år. I kombination med tidsbegränsningen till fem år behövdes det därför inkluderas artiklar vars deltagares var mellan 10–19 år, i enlighet med WHO:s (u.å.) definition, för att kunna fullfölja litteraturoversikten. Dock var det en studie som inte mötte ålders kriteriet då en deltagare var 20 år. Efter en genomförd kvalitetsgranskning av artikeln valdes det att inkludera den ändå på grund av att det endast var en deltagare som inte mötte kriteriet samt för att studien var av hög kvalitet och ansågs vara relevant för att besvara syftet i denna litteraturoversikt.

Sökstrategin bedöms varit tillräckligt sensitiv och specifik för att sökresultatet skulle besvara litteraturstudiens syfte. Databaserna som användes var Pubmed och CINAHL som båda har ett omvårdnadsfokus. Att sökning utfördes i flera databaser stärker litteraturoversiktens validitet då det ökade chansen att finna relevanta artiklar för att besvara syftet (Henricson, 2017). En bred sökning utfördes i multipla databaser vilket ger en korrekt överblick av kunskapsläget inom det studerade området (Polit & Beck, 2017). Att sökningen genomfördes i olika databaser och i olika kombinationer med sökord medförde att flera dubletter påträffades. Det visar på en sensitiv sökning vilket ökar trovärdigheten av resultatet (Henricson, 2017). Dubletter har redovisats i tabell 1. Det genomfördes sökningar i PsycINFO som är en databas med inriktning på psykologisk forskning inom omvårdnad och medicin (Forsberg & Wengström, 2015). Dessa sökningar resulterade endast i dubletter från tidigare genomförda sökningar i Pubmed och CINAHL och därav valdes sökningar i PsycINFO att ej redovisas då inga artiklar inkluderades därifrån.

Sökorden formulerades i enlighet med Karlssons (2017) beskrivning av sökstrategi och med hjälp av bibliotekarie på Sophiahemmets högskola för att uppnå en bra balans mellan hög sensitivitet och hög specificitet. Sökorden formulerades därför fram efter begrepp i litteraturoversiktens syfte för att få träffar som svarade på syftet och svensk MeSH användes som hjälp för översättning till engelska termer. Sökord som beskrev upplevelser kombinerades med OR användes för att få en hög sensitivitet. Sökordet “Diabetes mellitus, type 1” kombinerades med AND och andra sökord för upplevelse för att få en hög specificitet. Både ämnesord och fritext kombinerades för att hitta artiklar som ej var indexerade under ämnesord och därmed få en högre specificitet (Henricson, 2017). Istället för att använda “Adolescent” som sökord användes avgränsningsfunktionen åldersgrupp adolescent 13–18 years i alla sökningar då detta gav samma resultat som vid användning av sökordet.

Sökstrategin gav upphov till artiklar vars studier var utförda i många olika länder över hela världen och varav en studie var utförd i Sverige. Detta kan ses positivt i enlighet med Henricsons (2017) beskrivning om generalisering i olika kontexter då likheter kunde ses i tonåringars beskrivningar av upplevelser av att leva med T1DM oavsett land. Att dra generella slutsatser kan trots det vara svårt på grund av skillnader i sjukvårdssystem mellan olika länder.

Enligt Rosén (2017) bör kvalitetsgranskningen presenteras i en tabell för att läsare ska kunna bedöma tillförlitligheten av slutsatser. Sophiahemmets granskningsmall, modifierad utifrån Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2011) enligt Bilaga A, användes vid kvalitetsgranskning av valda artiklar och därmed för att försäkra att litteraturöversiktens kvalitet. De inkluderade artiklar höll medel och hög kvalitet.

Dataanalysen genomfördes enligt Fribergs (2017b) beskrivning av integrerad analysmetod. Efter enskild genomläsning och granskning av artiklarna jämfördes granskningarna och dokumenterades tillsammans i matris. Likheter och skillnader eftersöktes på samma sätt då artiklarnas resultat först lästes och markerades enskilt för att sedan jämföras tillsammans och komma överens om litteraturöversiktens slutliga tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Att analysen genomfördes tillsammans av litteraturöversiktens författare och på ett systematiskt sätt stärker reliabiliteten (Henricson, 2017). Under litteraturöversiktens process har kontinuerliga träffar med lektor på Sophiahemmets högskola som handledare och sex högskolestudenter utförts. Inför varje träff har litteraturöversiktens hela innehåll genomgått granskning av nämnda personer vilket stärker trovärdigheten och kvalitet och säkerställer reliabiliteten ytterligare (Henricson, 2017).

Slutsats

I denna litteraturöversiktens resultat framgår det att tonåringarna beskrev delade upplevelser av att leva med T1DM. De viktiga aspekter som identifierades var omgivningens påverkan, egenvård och påverkan på identiteten. Det identifierades både likheter och skillnader i tonåringarnas beskrivning av upplevelser. Detta skulle kunna tyda på att det inte finns ett specifikt sätt att utforma hälso- och sjukvården på utan att varje möte bör anpassas efter tonåringens individuella upplevelser. Vidare visar resultatet på att autonomi och sjukdomskunskap var viktiga komponenter för att utveckla tonåringens egenvård. Även samband mellan sjukdomskunskapen och hälsolitteracitet har identifierats. Detta skulle kunna vara viktiga faktorer för sjuksköterskor att använda i utbildning och undervisning i diabetesvården.

Fortsatta studier

Vid utförandet av artikelsökning upplevde författarna att majoriteten av artiklarna baserades på forskning utifrån föräldrars upplevelser av att vårda ett barn i tonåren som lever med T1DM. Detta kan tyda på att det behövs forskas mer utifrån tonåringarnas perspektiv och upplevelser. I resultatet framgår det även att tonåringarna beskrev delade upplevelser men där det förekommer likheter om upplevelser av att tonåringar inte blir bemötta med ett helhetsperspektiv. Därav vore det önskvärt att ytterligare forskning förekom angående om hur ett mer personcentrerat förhållningssätt ska kunna utvecklas inom hälso- och sjukvården som baseras på tonåringars upplevelser kring hur individualiserad omvårdnad ska se ut. Med tanke på den konstanta utvecklingen av hjälpmedel kring självhanteringen skulle det även vidare studier vara med fördel för att nya upplevelser förekommer då.

Klinisk tillämpbarhet

Kunskap från resultatet skulle kunna komma att bidra till en ökad förståelse för tonåringarna som lever med T1DM i deras krävande situation och leda till bättre omvårdnad. Vidare tyder det på vikten av sjuksköterskans roll i kontakten med dem.

Tonåringarnas delade upplevelser kan beaktas av sjuksköterskor för att kunna utföra personcentrerad vård där deras individuella problem, behov och önskningar tillgodoses och samtidigt motivera autonomi genom att erbjuda kunskap om sjukdomen och självhantering. Sjuksköterskor bör därmed både kunna förmedla medicinsk kunskap men även bemöta individuella känslor, tankar och upplevelser. Studiens resultat kan vara av vikt för alla sjuksköterskor, oavsett arbetsplats, att ta del av och tillämpa i sin omvårdnad då tonåringar med T1DM kan komma att vårdas överallt. Med en ökad kunskap om vad som upplevs som god vård av tonåringarna kan deras hälsa främjas och komplikationer förebyggas och därmed bidra till minskade framtida samhällskostnader för sjukvården.

REFERENSER

* = artiklar inkluderade i resultatet via databassökningar.

Abdoli, S., Hardy, L.R., & Hall, J. (2017). The Complexities of “struggling to live life”: The experiences of young adults with T1DM living in Appalachia. *Diabetes Educator*, 43(2), 206-215. doi: 10.1177/0145721717697245.

Alonso-Stuyck, P., Zacarés, J. J., & Ferreres, A. (2018). Emotional separation, autonomy in decision-making, and psychosocial adjustment in adolescence: A proposed typology. *Journal of Child & Family Studies*, 27(5), 1373–1383. doi: 10.1007/s10826-017-0980-5

American Diabetes Association. (2003). Follow-up report on the diagnosis of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 26(11), 3160–3167. doi: <https://doi.org/10.2337/diacare.26.11.3160>

American Diabetes Association. (2014). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 37(Suppl. 1), 81–90. doi: <https://doi.org/10.2337/dc14-S081>

American Diabetes Association. (2018a). Children and adolescents: Standards of medical care in diabetes-2018. *Diabetes Care*, 41(Suppl. 1), 126–136. doi: <https://doi.org/10.2337/dc18-S012>

American Diabetes Association. (2018b). Glycemic targets: Standards of medical care in diabetes-2018. *Diabetes Care*, 41(Suppl. 1), 55–64. doi: <https://doi.org/10.2337/dc18-S006>

Anåker, A., & Elf, M. (2014). Sustainability in nursing: a concept analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 381–389. doi: 10.1111/scs.12121

*Babler, E., & Strickland, C. J. (2015a). Helping adolescents with type 1 diabetes “figure it out”. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 123–131. doi: 10.1016/j.pedn.2015.10.007

*Babler, E., & Strickland, C. J. (2015b). Moving the journey towards independence: Adolescents transitioning to successful diabetes self-management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648–660. doi: 10.1016/j.pedn.2015.06.005

*Babler, E., & Strickland, C. J. (2015c). Normalizing: adolescent experiences living with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 41(3), 351–360. doi: 10.1177/0145721715579108

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

*Boman, Å., Bohlin, M., Eklöf, M., Forsander, G., & Törner, M. (2015). Conceptions of diabetes and diabetes care in young people with minority backgrounds. *Qualitative Health Research*, 25(1), 5-15. doi: 10.1177/1049732314549358

Brämberg, E. B., Dahlborg-Lyckhage, E., & Määttä, S. (2012). Lack of individualized perspective: A qualitative study of diabetes care for immigrants in Sweden. *Nursing and Health Sciences*, 14(2), 244–249. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00684.x

*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. doi: 10.1111/jocn.13649

Center for disease control and prevention. (2019). *About Chronic Diseases*. Hämtad 12 december, 2019, från <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>

*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. doi: 10.1080/08870446.2015.1062482

*Collet, N., Bastista, A. F. M. B., Nóbrega, V. M. D., Souza, M. H. N., & Fernandes, L. T. B. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03376. doi: 10.1590/S1980-220X2017038503376

*Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A., & Gonzalez, J. S. (2016). Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study. *Qualitative Health Research*, 26(5), 672-684. doi: 10.1177/1049732316628835

Cooper, H. C., Booth, K., & Gill, G. (2003). Patients' perspectives on diabetes health care education. *Health Education Research*, 18(2), 191–206. doi: 10.1093/her/18.2.191

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 143–154). Lund: Studentlitteratur.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M.,... Pedersen B. D. (2006). Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(3), 261–268. doi: [10.1111/j.1471-6712.2006.00403.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00403.x)

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

*Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J., & Williams, J. K. (2016). Stressors in teens with type 1 diabetes and their parents: Immediate and long-term implications for transition to self-management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 390–396. doi: 10.1016/j.pedn.2015.12.012

*Flora, M. C., & Gameiro, M. G. H. (2016). Self-care sifficulties of adolescents with type 1 diabetes. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11), 31–40. doi: 10.12707/RIV16062

Folkhälsomyndigheten. (2017). *Handledning för litteraturöversikter*. Hämtad från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/94c7c7cd41ca43b4be207c9b8c78df07/handledning-litteraturoversikter.pdf>

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

Friberg, F. (2017a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., ss. 37–48). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., ss. 141–151). Lund: Studentlitteratur.

Hanna, K. M., & Decker, C. L. (2010). A concept analysis: Assuming responsibility for self-care among adolescents with type 1 diabetes. *Journal For Specialist In Pediatric Nursing*, 15(2), 99–110. doi: 10.1111/j.1744-6155.2009.00218.x

*Hapunda, G., Abubakar, A., Van de Vijer, F., & Pouwer, F. (2015). Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life. *BMC Endocrine Disorders*, 15(20). doi: 10.1186/s12902-015-0013-6.

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 411–420). Lund: Studentlitteratur.

International Diabetes Federation. (2019). *Advocacy guide to the IDF DIABETES ATLAS Ninth edition 2019*. Hämtad från https://diabetesatlas.org/upload/resources/2019/2019_IDF_Advocacy_guide.pdf

Jones, C. M., & Foli, K. J. (2018). Maturity in adolescents with type 1 diabetes mellitus: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 73–80. doi: 10.1016/j.pedn.2018.07.004

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. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss 81–97). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Falun: ScandBook AB.

Kyngäs, H., Hentinen, M., & Barlow, J. H. (1998). Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care?. *Journal of Advanced Nursing*, 27(4), 760–769. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00608.x>

Lindberg, C., Fagerström, C., Sivberg, B., & Willman, A. (2014). Concept analysis: patient autonomy in a caring context. *Journal of advanced nursing*, 70(10), 2208-2221. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.12412>

Marker, A. M., Noser, A. E., Clements, M. A., & Patton, S. R. (2018). Shared responsibility for type 1 diabetes care is associated with glycemic variability and risk of glycemic excursions in youth. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(1), 61–71. doi: 10.1093/jpepsy/jsx081

Miller, K. M., Beck, R. W., Bergenstal, R. M., Goland, R. S., Haller, M. J., McGill, J. B.,... Hirsh, I.N. (2013). Evidence of a strong association between frequency of self-monitoring of blood glucose and hemoglobin A1c levels in T1D exchange clinic registry participants. *Diabetes Care*, 36(7), 2009–2014. doi: <https://doi.org/10.2337/dc12-1770>

Minet, L. K. R., Lønvg, E. M., Henriksen, J. E., & Wagner, L. (2011). The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1115–1126. doi: 10.1177/1049732311405066

Nationella Diabetesregistret. (2018). *Årsrapport 2018*. Hämtad från https://www.ndr.nu/pdfs/Arssrapport_NDR_2018.pdf
doi: 10.18158/HyFoxAkp4

Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259

Petersmann, A., Nauck, M., Müller-Wieland, D., Kerner, W., Müller, U. A., Landgraf, R.,... Heinemann, L. (2018). Definition, classification and diagnosis of diabetes mellitus. *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 126(7), 406–410. doi: 10.1055/a-0584-6223.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th intern. ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rausch, J. R., Hood, K. K., Delamater, A., Shroff Pendley, J., Rohan, J. M., Reeves, G., Dolan, L., & Drotar, D. (2012). Changes in treatment adherence and glycemic control during the transition to adolescence in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 35(6), 1219–1224. doi: 10.2337/dc11-2163

*Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2018). “Anxiety and type 1 diabetes are like cousins”: The experience of anxiety symptoms in youth with type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 42(6), 544-554. doi: 10.1002/nur.21913

*Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V., & Sadler, L. S. (2016). Life with type 1 diabetes: Views of hispanic adolescents and their clinicians. *The Diabetes Educator*, 42(4), 408–417. doi: 10.1177/0145721716647489

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt: Värdera studiernas kvalitet. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 375–389). Lund: Studentlitteratur.

*Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi-Ghezeljeh, T., Vanaki, Z., & Zarea, K. (2015). Self-perception in Iranian adolescents with diabetes: a qualitative study. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 14(36). doi: 10.1186/s40200-015-0163-0

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Schoot, T., Proot, I., ter Muelen, R., & de Witte, L. (2007). Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(2), 169-176. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00327.x>

Segesten, K. (2017). Att göra en begreppsanalys. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., ss. 109–117). Lund: Studentlitteratur.

Skafjeld, A., & Graue, M. (2013). *Diabetes: Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård: Stöd för styrning och ledning*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2009). *Intensiv glukossänkande behandling vid diabetes: En systematisk litteraturoversikt*. (SBU-rapport, 196). Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/9da07e97c8144df3b6ac183423f67e7b/intensivbehandling_vid_diabetes_fulltext.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2010). *Mat vid diabetes: En systematisk litteraturoversikt*. (SBU-rapport, 201). Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/923855c431bc4f668746920cfb49d590/mat_vid_diabetes_fulltext.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*. (SBU-rapport, 260). Hämtad från https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf

*Strand, M., Broström, A., & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128–135. doi: 10.1111/scs.12611

Svensk sjuksköterskeförening. (2016a). *Personcentrerad vård*. Hämtad från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer->

[svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf](https://www.svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2016b). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Sykes, S., Wills, J., Rowlands, G., & Popple, K. (2013). Understanding critical health literacy: a concept analysis. *BMC Public Health*, *13*(150). doi: 10.1186/1471-2458-13-150

The World Medical Association. (2018). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 13 november, 2019, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vetenskapsrådet. (2017). God forskningssed. Hämtad från: https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wiklund, G. (2015). *Psykologi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (u.å.). *Adolescents health*. Hämtad 18 november, 2019, från <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>

World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Hämtad från https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf

World Health Organization. (2006). *Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycemia: report of a WHO/IDF consultation*. Hämtad från https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43588/9241594934_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

World Health Organization. (2016). *Global report on diabetes*. Hämtad från https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1

World Health Organization. (2019). *Classification of diabetes mellitus 2019*. Hämtad 3 december, 2019, från <https://www.who.int/publications-detail/classification-of-diabetes-mellitus>

Ye, C. Y., Jeppson, T. C., Kleinmaus, E. M., Kliems, H. M., Schopp, J. M., & Cox, E. D. (2017). Outcomes that matter to teens with type 1 diabetes. *Diabetes Educator*, *43*(3), 251-259. doi: 10.1177/0145721717699891

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528–542. doi: 10.1177/1049732302250720

BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Babler, E., & Strickland, C. J. 2015a USA	Helping adolescents with type 1 diabetes “figure it out”	Att få en större förståelse för tonåringars upplevelse av att leva med typ 1- diabetes mellitus och skapa ett teoretiskt paradigm.	<u>Design</u> : Kvalitativ metod. <u>Urval</u> : Tonåringar i åldrarna 11 till 15 där inkluderingsskriterier var att dem hade T1DM med insulinbehandling, haft diagnosen sex månader eller mer, kunde läsa och tala engelska samt identifierade sig som kaukasiska. Exklusionskriterier var att inga andra medicinska eller psykologiska tillstånd förekom, förutom kontrollerad behandling av hypotyreoos samt emotionella eller psykiska funktionsnedsättningar som skulle förhindra dem från att tillhandahålla en intervju. <u>Datainsamling</u> : Individuella intervjuer. <u>Analys</u> : Grundad teori-metoden beskriven av Glaser användes. Data samlades in och transkriberade verbatim, kodades och analyserades samtidigt med konstant jämförande analys.	11 (-)	Fyra kategorier skapades utifrån tonåringars upplevelser. Det var att lära sig acceptera diabetesen, att tro att det är möjligt att hantera diabetes, att visa ansvar och att hålla sig på rätt spår.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Babler, E., & Strickland, C. J. 2015b USA	Moving the journey towards independence: Adolescents transitioning to successful diabetes self- management	Att få en större förståelse för tonåringars upplevelse av att leva med T1DM och skapa ett teoretiskt paradigm.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Tonåringar i åldrarna 11 till 15 där inkluderingsskriterier var att dem hade T1DM med insulinbehandling, haft diagnosen sex månader eller mer, kunde läsa och tala engelska samt identifierade sig som kaukasiska. Exklusionskriterier var att inga andra medicinska eller psykologiska tillstånd förekom, förutom kontrollerad behandling av hypotyreos samt emotionella eller psykiska funktionsnedsättningar som skulle förhindra dem från att tillhandahålla en intervju. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer. <u>Analys:</u> Grundad teori-metoden beskriven av Glaser användes. Data samlades in och transkriberade verbatim, kodades och analyserades samtidigt med konstant jämförande analys.	11 (-)	Tre kategorier skapades utifrån tonåringars upplevelser. Det var “att ta över vården”, “uppleva konflikter med föräldrar” och “inse att diabetes är svårt”. Tonåringarnas största uppgift var att börja självständigt hantera diabetesen istället för föräldrarna.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Babler, E., & Strickland, C. J. 2015c USA	Normalizing: adolescent experiences living with type 1 diabetes	Att få en större förståelse för tonåringars upplevelse av att leva med typ 1- diabetes mellitus och skapa ett teoretiskt paradigm.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Tonåringar i åldrarna 11 till 15 där inkluderingsskriterier var att dem hade T1DM med insulinbehandling, haft diagnosen sex månader eller mer, kunde läsa och tala engelska samt identifierade sig som kaukasiska. Exklusionskriterier var att inga andra medicinska eller psykologiska tillstånd förekom, förutom kontrollerad behandling av hypotyreos samt emotionella eller psykiska funktionsnedsättningar som skulle förhindra dem från att tillhandahålla en intervju. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer. <u>Analys:</u> Grundad teori-metoden beskriven av Glaser användes. Data samlades in och transkriberade verbatim, kodades och analyserades samtidigt med konstant jämförande analys.	11 (-)	En teoretisk modell om konceptet "normalisera" utvecklades. Sex kategorier skapades utifrån tonåringarnas svar. Det var "att känna igen att livet ändrar sig", "vidta åtgärder för att förebygga kris", "blotta sig för att få stöd", "ta på sig vård bördan", "acceptera det nya normala" och "hoppas på en normal framtid".	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Boman, Å., Bohlin, M., Eklöf, M., Forsander, G., & Törner, M. 2015 Sweden	Conceptions of diabetes and diabetes care in young people with minority backgrounds	Att få en förståelse om upplevelsen hos tonåringar med T1DM och en icke-svensk bakgrund och faktorer som kan påverka förmågan att ta hand om sig själva.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Tonåringar som var första eller andra generationens invandrare, var mellan 13–18 år och behandlades för T1DM på ett stort barnsjukhus. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Inspirerad fenomenografisk metod.	12 (-3)	Tonåringarnas uppfattningar förklarade både framgångar och motgångar med egenvården. Tre tonåringarna beskrev att de utförde hanteringen av egenvården medans nio tonåringar beskrev svårigheter med hanteringen av egenvården.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Castensø- Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Husted, G. R. 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 som tonåringar med T1DM och deras föräldrars upplever för att identifiera deras behov av stöd för att förbättra tonåringarnas själv hanteringsförmåga vid övergång från barn till att bli vuxen.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie med visuell berättelse i form av fotografering som en del av de individuella semistrukturerade intervjuer användes. <u>Urval:</u> Tonåringar mellan åldrarna 15–19 som haft T1DM i minst ett år samt deras förälder/föräldrar valdes. Exklusionskriterie var ifall psykiatrisk sjukdom förekom hos antingen tonåringen eller någon av föräldrarna. <u>Datainsamling:</u> Tonåringarna samt föräldrar fick instruktioner om fotografier under en vecka före intervjun för att fånga situationer som illustrerade hur de upplevde sitt liv med T1DM. Deltagarna tog fotografier med sina egna smartphones eller kameror, som de skicka in och trycktes. Intervjuer utfördes individuellt eller i fokusgrupper. Intervjuer styrdes främst av deltagarnas fotografier och sekundärt av en semistrukturerad intervjuguide med öppna frågor. <u>Analys:</u> En sexfasig tematisk analys.	38 (-16)	Fyra huvudteman togs fram: strävan efter säkerhet, strävan efter normalitet, strävan efter självständighet och oro för framtiden. Tonåringarna och föräldrarna upplevde olika känslor kring dessa teman. Deras tankar och känslor hölls oftast för sig själva och deras bekymmer och utmaningar förblev olösta.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Chilton, R., & Pires- Yfantouda, R. 2015 United Kingdom	Understanding adolescent type 1 diabetes self- management as an adaptive process: A grounded theory approach	Att utveckla en förståelse för anpassningen av självhanteringen med T1DM för tonåringar.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie där semistrukturerade intervjuer användes. <u>Urval:</u> Deltagarna rekryterades från en National health service (NHS) pediatrik diabetes service i England. Det var 44 stycken som passade in på kriterierna mellan 13–17 år samt diagnostiserade med T1DM. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer utfördes i tonåringarnas hem. Föräldrar fick närvara i huset men skulle inte sitta med, för att tonåringen skulle kunna prata fritt. Öppna frågor ställdes för att deltagarna fick möjligheten att uttrycka sig fritt i frågorna. <u>Analys:</u> Transkriberingen analyserades genom grundad teori-metoden.	44 (-31)	Resultatet visar på både svårigheter och framgångsrik självhantering och faktorer som påverkar utvecklingen av självhanteringen.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Collet, N., Bastista, A. F. M. B., Nóbrega, V. M. D., Souza, M. H. N., & Fernandes, L. T. B. 2018 Brasilien	Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence	Att analysera behoven hos pre-tonåringar med T1DM gällande stöttning av egenvården. för sjukdomshantering.	<u>Design:</u> Kvalitativ beskrivande undersökningsstudie. <u>Urval:</u> Nio pre-tonåringar med T1DM mellan 10–14 år som får hjälp från en familjemedlem över 18 år med hanteringen av sjukdomen rekryterades. De med kognitiva och / eller kommunikationssvårigheter uteslöts. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Tematisk analys.	9 (-)	Om pre-tonåringar ska kunna bygga upp en självförmåga behöver de komma över fasen för förnekelse av sjukdomen, kunna hantera känslor kopplade till livsstilsförändringar, få stöd från familjen och sociala nätverk och ha självmedvetenheten som behövs för att vara säker i sin hantering av sjukdomen.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Commissariat, P. V., Kenowitz, J. R., Trast, J., Heptulla, R. A., & Gonzalez, J. S. 2016 USA	Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study	Att utforska T1DM påverkan på den egna identiteten hos tonåringar.	<u>Design:</u> Mixad metod med kvalitativ datainsamling som betonades och analyserades först, sedan samlades kvantitativ data in för att komplettera och stödja fynd från intervjuerna. <u>Urval:</u> Tonåringar mellan 13–20 år, kunde flytande engelska och som haft T1DM i minst ett år rekryterades. Deltagarna uteslöts från studien om annan medicinsk sjukdom, psykisk diagnos eller intellektuell funktionsnedsättning som kan påverka deras förmåga att samtycka eller delta i studien förekom. <u>Datainsamling:</u> Ljudinspelade intervjuer och validerade självrapporterade åtgärder. <u>Analys:</u> Braun och Clarkes metod för tematisk analys användes för att identifiera, analysera och rapportera viktiga övergripande teman inom datan.	85 (-45)	T1DM beskrevs som en betydande börda och hur tonåringarna upplevde sig själva som mindre normala. Både positiva och negativa aspekter beskrevs i sambandet med självhanteringen av sjukdomen i sociala relationer, trots att de flesta upplevde fördelar med att dela med sig av information om T1DM till sina kamrater. Tonåringarna upplevde sjukdomen som en del av de själva på olika sätt.	Mixed- Method I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J., & Williams, J. K. 2016 USA	Stressors in teens with type 1 diabetes and their parents: immediate and long-term implications for transition to self- management	Att identifiera stressfaktorer hos tonåringar med T1DM och deras föräldrar i övergången till vuxenlivet.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Tonåringar mellan 12–18 år, haft T1DM i minst 6 månader, fick diabetes relaterad medicinsk vård på ett barnsjukhus i mellanvästra USA, kunde läsa och prata engelska. Föräldrar kunde vara biologiska, adoptiv, bonusföräldrar, juridisk vårdnadshavare eller föräldrafigur enligt tonåringen. Alla som inte pratade engelska eller hade psykisk sjukdom exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade telefonintervjuer. <u>Analys:</u> Kvalitativ deskriptiv analys.	40 (-)	Tonåringars primära stressfaktor handlade om ineffektiv självhantering när de skulle ta över ansvaret för hanteringen av T1DM. Tonåringarna uttryckte stress över hypoglykemi under natten och deras egna hälsa när de inte längre skulle bo med sina föräldrar.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Flora, M. C., & Gameiro, M. G. H. 2016 Portugal	Self-care difficulties of adolescents with type 1 diabetes	Att identifiera svårigheter inom egenvården hos tonåringar med T1DM.	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> 51 tonåringar valdes med inklusionskriterierna att vara mellan 12 och 19 år, T1DM diagnos och inte inlagda i slutenvården. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär som deltagarna fyllde i individuellt på cirka 15 minuter. <u>Analys:</u> Svaren i varje kategori analyserades genom beräkning med Cronbach's alpha koefficienter.	51 (-)	Av tonåringarna i studien upplevde 96,1% att det var enkelt att hantera egenvården, 29,4% upplevde att det var svårt att administrera rätt mängd insulin efter blodglukosvärden och 17,6% upplevde att det var svårt att känna igen vikten av HbA1c.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hapunda, G., Abubakar, A., Van de Vijer, F., & Pouwer, F. 2015 Zambia	Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life	Att undersöka källor till stress, hanteringen av stress, kvalit�� p�� v��rden och livet upplevt av zambiska ton��ringar som lever med T1DM.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Ton��ringar med diabetes mellan ��ldrarna 12–18, med insulinbehandling. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer med v��gledande fr��gor. Intervjuerna h��lls p�� olika spr��k och transkriberades till engelska. Vissa intervjuer h��lls enskilt medans vissa med ton��ringen och v��rdnadshavaren. <u>Analys:</u> Induktiv metod anv��ndes. L��sning, kodning och kategorisering genomf��rdes f��rst av den f��rste f��rfattaren och verifierades sedan av den andra f��rfattaren.	25 (-3)	Stress kom ifr��n b��de sociala, psykiska och fysiska faktorer. Hanteringen bestod oftast av olika copingstrategier som anpassning, acceptans och undvikande. B��de interna och externa faktorer p��verkade upplevelsen av kvalit�� p�� v��rden.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = H  g kvalitet, II = Medel kvalitet, III = L  g kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. 2018 USA	“Anxiety and type 1 diabetes are like cousins”: The experience of anxiety symptoms in youth with Type 1 diabetes	Att beskriva upplevelsen av ångestsymtom hos unga med T1DM.	<u>Design</u> : Kvalitativ beskrivande metod. <u>Urval</u> : Deltagarna skulle vara mellan 10–16 år, haft T1DM i minst sex månader, inte ha några signifikanta hälsoproblem, inte vara delaktiga i någon annan studie och kunna läsa och prata flytande engelska. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. <u>Analys</u> : En sexfasig tematisk analys.	29 (-)	Deltagarna upplevde att T1DM var ett extra ansvarsområde som tog tid från andra viktiga aspekter i livet. Vissa kunde integrera diabetes hanteringen i deras liv medans andra inte kunde det. Vissa var beroende av föräldrar och skolsköterskan för diabetes hanteringen. Deltagarna beskrev även två typer av ångestsymtom vilket antingen var generell eller diabetesrelaterad ångest.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V., & Sadler, L. S. 2016 USA	Life with type 1 diabetes: Views of Hispanic adolescents and their clinicians	Att beskriva upplevelsen som latinamerikanska tonåringar med T1DM, ur tonåringars och deras vårdgivares perspektiv.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie där semistrukturerade intervjuer användes. <u>Urval:</u> Nio latinamerikanska tonåringar med T1DM och sju vårdgivare rekryterades. Inklusionskriterier vid val av tonåringar var att de skulle identifiera sig som latinamerikansk, levt med T1DM i minst ett år, och vara mellan 12 och 17 år. Inklusionskriterierna för sjukvårdare var att de skulle vara vårdgivare på Yale Children´s Diabetes Program och att deltagarna skulle ha olika professioner. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer utfördes där en intervjuguide skapades för att utforska attityder till T1DM, barriärer samt vad som underlättar hanteringen av sjukdomen. Mätvärden hämtades från tonåringarnas journaler. Föräldrarna till tonåringarna samt vårdgivarna fick fylla i två olika frågeformulär. <u>Analys:</u> Kvalitativ analys.	29 (-13)	Tonåringarnas svar delades upp i de tre kategorierna (1) kulturella aspekter av att leva med T1DM, (2) att hitta balansen mellan kost, insulin och fysisk aktivitet; att vara "perfekt" i sin diabetes jämfört med att vara en normal tonåring; att vara självständig jämfört med att behöva stöd samt (3) tillvägagångssätt för att förbättra tillvaron hos latinamerikanska tonåringar. Även fast det visade sig att det fanns vissa viktiga skillnader beskrev tonåringarna problem i det vardagliga livet och att daglig hantering var liknande som hos icke latinamerikanska kamrater.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi- Ghezeljeh, T., Vanaki, Z., & Zarea, K. 2015 Iran	Self- perception in Iranian adolescents with diabetes: a qualitative study.	Att förklara tonåringars uppfattning av diabetes.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie. <u>Urval:</u> 10 tonåringar mellan 12–19 år med T1DM i minst två år, har inga andra kroniska sjukdomar och är villiga att dela sina erfarenheter samt två mödrar och en sjuksköterska som deltagit i vård rekryteras. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Analys:</u> Strauss och Corbin 1998-metoden.	13 (-)	Fyra kategorier erhöles efter analys av insamlad data: insikt (utveckla kunskap och förståelse för hanteringen), uppfatta likheter med andra (inte dölja sjukdomen, visa att sjukdomen är normal och acceptera en aktiv roll i familjen), hantering av egenvården (självständig kontroll kring mat och behandling samt förmåga att hantera livets dagliga aktiviteter och framtiden) och tillfredsställd i livet (uppfattningen om att vara friskt samt att ha ett normalt liv).	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Strand, M., Broström, A., & Haugstvedt, A. 2018 Norge	Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes	Att beskriva hur tonåringar upplevde transition från att vara beroende av sina föräldrar till att ta eget ansvar för hanteringen av T1DM.	<u>Design:</u> Kvalitativ empirisk studie med fenomenografiska metod användes. <u>Urval:</u> Norsktalande tonåringar mellan 16–18 år med T1DM i minst två år. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer genomfördes enligt den fenomenografiska metoden. <u>Analys:</u> De sju stegen i analysprocessen beskriven av Sjöström och Dahlgren.	19 (-1)	Tre kategorier med underkategorier skapades utifrån tonåringarnas svar. De tre kategorierna var: att ta eget ansvar för diabetesen är en process, att ta eget ansvar för diabetesen var beroende av coping och att ta eget ansvar över diabetesen är krävande.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet