



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för kvinnors och barns hälsa
VT 2016
Examensarbete 15 hp

**Faktorer som påverkar livskvalitén hos barn med typ 1
diabetes mellitus.**

**Factors that affect quality of life of children with type 1
Diabetes Mellitus**

Författare: Marjam Chibli

Handledare: Kerstin Ekbom

Examinator: Nina Andersson-Papadogiannaki

ABSTRAKT

Bakgrund: Typ 1 diabetes ökar bland barn. Det har tillkommit nya behandlingsmetoder som insulinpumpar, kontinuerlig blodsockermätning och Insuflon för att minska smärtan och underlätta för barnen i deras vardag. Kvantitativa studier har påvisat en sämre livskvalité hos barn med typ 1 diabetes i jämförelse med friska barn men omvårdningsforskning inom detta ämne är begränsad. **Syfte:** Att beskriva faktorer som påverkar livskvalitén hos barn med typ 1 diabetes. **Metod:** En litteraturstudie baserad på 15 kvalitativa studier. **Resultat:** Barnen upplevde att de var annorlunda och kände sig utanför. För att passa in kunde de strunta i sin egenvård. De hade starka känslor som hat, ilska och sorg. Smärta var vanligt förekommande i samband med egenvården. Trots deras negativa känslor kunde en del av barnen hantera sin sjukdom och när de fick kunskap kunde livet kännas lättare. **Slutsats:** När resultatet knöts till den objektivistiska pluralismens teori om livskvalité kunde slutsatser dras om det finns flera faktorer som har en negativ påverkan på barnens livskvalité. Med denna kunskap har sjukvården och elevhälsan mycket att jobba med gällande preventiva åtgärder speciellt att utbilda personal på skolor då barnen upplevde oförståelse från sin omgivning.

Nyckelord: typ 1 diabetes mellitus, livskvalité, kvalitativa studier, livserfarenhet och psykologisk anpassning.

ABSTRACT

Background: type 1 diabetes has been increasing among children. New methods for treatment like insulin pump, continuous blood glucose monitor and Insuflon has been used to reduce pain. Quantitative research demonstrated lower quality of life among children with type 1 diabetes in comparison with healthy children. **Objective:** to describe factors that affect the quality of life among children with type 1 diabetes. **Method:** A literature review based on 15 qualitative research. **Result:** the children felt different and alone. They ignored their self-care to fit in. They experienced strong feeling like hatred, anger and sadness. Pain was common due to the self-care. Even though they had negative emotions some children could cope with their situation and when they gained knowledge, their life felt easier. **Conclusion:** When the results were connected to the objectivistic pluralism theory of quality of life conclusion was made that the children had several factors that had a negative effect on their quality of life. Children with type 1 diabetes had a lower quality of life in comparison with healthy children. Health care and school health has to work with prevention and to educate teachers and children at schools when children experienced lack of knowledge among people around them.

Keywords: type 1 diabetes mellitus, quality of life, qualitative research, life experience, psychological adaptation.

INNEHÅLL

| | | |
|-------|--|-------------------------------------|
| 1 | Inledning | 1 |
| 2 | Bakgrund..... | 2 |
| 2.1 | Diagnostik och etiologi..... | 2 |
| 2.2 | Prevalens och incidens av typ- 1 diabetes | 2 |
| 2.3 | Behandling | 2 |
| 2.4 | Komplikationer | 3 |
| 2.5 | Omvårdnaden av barn med kronisk sjukdom..... | 3 |
| 2.6 | Teori om Livskvalité..... | 3 |
| 2.7 | Empowerment | Error! Bookmark not defined. |
| 2.8 | Barnsjuksköterskans roll..... | 4 |
| 2.9 | Omvårdnadsetiska aspekter | 5 |
| 2.10 | Problemformulering..... | 5 |
| 2.11 | Syfte | 6 |
| 3 | Metod..... | 6 |
| 3.1 | Val av metod | 6 |
| 3.2 | Urval..... | 6 |
| 3.3 | Datainsamling | 6 |
| 3.4 | Dataanalys | 8 |
| 3.5 | Etiska ställningstaganden..... | 8 |
| 4 | Resultat..... | 9 |
| 4.1 | Emotionell status..... | 9 |
| 4.1.1 | Negativa känslor | 9 |
| 4.2 | Relationer | 9 |
| 4.2.1 | Känna sig annorlunda och normal..... | 9 |
| 4.2.2 | Relationer i och utanför hemmet | 10 |
| 4.3 | Personlig utveckling..... | 10 |
| 4.3.1 | Kunskap och verklighetskontakt | 11 |
| 4.3.2 | Beroende vs självständig | 11 |
| 4.4 | Oönskad tillvaro | 11 |
| 4.4.1 | Begränsningar i vardagen | 11 |
| 4.5 | Bibehålla hälsa och välmående..... | 12 |
| 4.5.1 | Stress | 12 |
| 4.5.2 | Egenvård | 12 |
| 5 | Diskussion..... | 13 |
| 5.1 | Resultatdiskussion utifrån teori och tidigare forskning..... | 13 |
| 5.2 | Metoddiskussion | 15 |
| 5.2.1 | Val av metod | 15 |
| 5.2.2 | Urval..... | 15 |
| 5.2.3 | Datainsamling | 16 |
| 5.2.4 | Dataanalys..... | 16 |
| 5.3 | Överförbarhet | 16 |
| 5.4 | Samhällelig nytta..... | 17 |
| 5.5 | Klinisk och nytta | 17 |
| 5.6 | Slutsats..... | 17 |
| 5.7 | Förslag på fortsatt forskning..... | 17 |
| 6 | Sammanfattning..... | 18 |
| 7 | Referenser | 19 |

| | | |
|---|--------------|----|
| 8 | Bilagor..... | 25 |
|---|--------------|----|

1 INLEDNING

Sjukdomen typ 1 diabetes hos barn som har ökat påverkar livslängden, livskvalitén och risken för framtida komplikationer tilltar. Barnen finns på akutmottagningar, barnhälsovården och skolhälsovården. Vi kanske själv har ett barn med typ 1 diabetes eller så känner vi någon på jobbet som har ett barn med diabetes. Dessa barn känner sig annorlunda, förbisedda och även ibland nonchalerade av sina kamrater, lärare eller tom sin skolsköterska. Jag har arbetat med kollegor som har barn med typ 1 diabetes. De har ofta blivit kontaktade av sitt oroliga barn eller lärare när något inte har stått rätt till. Det kunde vara att barnet hade hypoglykemi och varken barnet eller läraren visste hur de skulle häva tillståndet, eller att barnet var på kalas och undrade om hon kunde äta en bit av tårtan. Det är inte lätt att vara barn och ha typ 1 diabetes, det är svårt nog att vara barn och gå i skolan. Vi som framtida barnsjuksköterskor måste öka vår kunskap kring hur dessa barn verkligen har det. Vi måste ställa oss frågan om hur barnen mår. Hur kan de få ihop sin fysiska aktivitet med insulinbehandlingen? När ett barn får sin diagnos så kommer hon att leva med den, den försvinner inte. Därför måste vi som barnsjuksköterskor vara ett stöd för barnen när vi träffar dem i de olika instanserna inom hälso- och sjukvård.

2 BAKGRUND

2.1 DIAGNOSTIK OCH ETIOLOGI

Vid alla former av diabetes är koncentrationen av p-glukos förhöjd (Mulder, 2008). Diagnosen till typ 1 diabetes ställs när ett av följande symtom förekommer, törst, stora urinvolymer, trötthet, avmagring samt p-glukos $\geq 11,1$ mmol/L när provet är taget oavsett om patienten varit fastande eller inte (Dahlquist & Sjöblad, 2008). Behandlingen blir brådskande om ketoner finns i blodet eller urinen. Tillståndet hyperglykemi kan leda till ketoacidosis vilken kan utvecklas fort och bli livshotande (Craig, Hattersley & Donaghue, 2009).

98 % av barn med diabetes har typ 1 diabetes (Hanås, 2010), som är en insulinberoende autoimmun kronisk sjukdom (Amillategui, Mora, Callea & Giralt, 2009). Bukspottkörtelns insulinproducerande celler har förstörts av kroppens immunsystem. Produktionen av insulin minskar och blir senare upphävd, vilket bidrar till att glukos kvarstannar i blodbanan och kan inte ta sig in i cellerna (Hanås, 2010).

2.2 PREVALENS OCH INCIDENS AV TYP- 1 DIABETES

I Sverige, näst efter Finland har det rapporterats flest antal fall av typ 1 diabetes. Varje år insjuknar 700 barn i Sverige mellan 0-14 år i typ 1 diabetes (Dahlquist, 2008). Incidensen hos barn ökar i hela världen (Amillategui et al., 2009), 2007 var incidensen 42 per 100 000 barn och år. 1977 var samma siffra nere på 20 per 100 000 barn (Dahlquist, 2008). Incidensen varierar kraftigt mellan olika länder och mellan etniska folkgrupper (Craig et al, 2009). Under de senaste decennierna har sjutton europeiska länder följt incidensen av typ 1 diabetes bland barn i åldrarna 0- 14 år där en loglinjär ökning av sjukdomen påvisades. De länder som haft de lägsta incidenstalen har en snabbare ökning (Dahlquist, 2008).

2.3 BEHANDLING

Målet med behandlingen för typ 1 diabetes hos barn är bl a att uppnå ett nära normalt blodsockernivå och att optimera livskvalitén (Tamborlane, Swan, Sikes, Steffen & Weinzimer, 2009).

Mätning av p-glukos görs genom ett stick i fingret, vanligtvis före måltiderna under dagen. På senare år har det tillkommit en kontinuerlig blodsockermätning, CGMS (Continuous Glucose Monitoring System) för att optimera insulinbehandlingen (Shalitin & Phillip, 2007). Insulintillförsel sker genom injektioner med spruta, insulinpennor eller insulinpump (Hanås, 2010). Insulinbehandling med injektioner har påvisats innebära upp till sex injektioner per dag. Nålrädsla hos barn mellan 8-18 år har påvisats vara uppmot 28 % och 8 % hade koncentrationssvårigheter vid utförande av en annan uppgift då de tänkte på injektionen de skulle få. 15 % uppgav att problem kring injektioner sällan diskuterades vid diabetesbesök och 16 % upplevde skam över att nämna nålrädslan för sin läkare eller sjuksköterska (Hanas, 2004).

För att reducera smärtan vid insulininjektion har Insuflon tillverkats. Nålen till insulinpennan sticks in genom ett silikonmembran som tillsammans med ett hårt plaströr placeras i huden. Insulinet sprutas in genom membranet och kommer ut i underhuds fett genom en mjukteflonkateter som placeras i underhuds fett (Hanas, 2004). Bland patienter som använde Insuflon har mindre smärta rapporterats i jämförelse med patienter som använde injektionsspruta. Tunnare nålar som utvecklats genom åren har gjort att smärtan minskat hos vuxna men inte hos barn (Hanas et al, 2002). Det har påvisats att det inte funnits någon större signifikant skillnad i smärtan mellan nålar och placebo injektioner, vilket inte skulle kunna

indikera på en fysiologisk smärta utan psykologisk mekanism från injektionerna (Hanas, 2004). Ångesten före injektionen och injektionssmärthan minskade vid användning av Insuflon vid den första subkutana insulininjektionen (Hanas et al, 2002).

Om behandling med insulinpenna eller flerdosbehandling inte fungerat används insulinpumpar. Indikationer för insulinpump kan bl a vara livskvalité frågor eller injektionssmärta. Ungefär 35 % av barn och ungdomar under 20 år använde insulinpump (Hanås, 2010) och användningen bland barn ökar (Samuelsson, 2014; Eugster & Francis, 2006; Schiel, 2003). En extern insulinpump tillför kroppen insulin kontinuerligt. Fördelarna som rapporterats är bl a flexibilitet och högre livskvalité. Den har även upplevts besvärlig att bära, att den är i vägen under fysisk aktivitet (Schiel, 2003) och risken för ketoacidosis och infektion ökar (Garvey & Wolfsdorf, 2015). Insulinpumpen har förändrat synen på behandlingen, från att ändra patientens livsstil för att passa insulinbehandlingen till att förändra insulinbehandlingen för att passa patientens livsstil och matintag (Tamborlane et al., 2009).

2.4 KOMPLIKATIONER

Det föreligger samband mellan en otillräcklig metabol reglering och sendiabetiska komplikationer. Påverkan på barnets normala utveckling, tillväxt och livskvalité har påvisats och genom att undvika perioder av hyper- och hypoglykemi kan risken för komplikationer minskas. (Dahlquist et al, 2008). Vid hypoglykemi (≤ 3.5 mmol/L) uppstår ett behov av höjning av blodsockret. Symtom som kallsvetteningar, buksmärta och dubbelseende uppvisas och tillståndet kan leda till medvetslöshet (Nordfelt, 2008). Typ 1 diabetes har påvisats vara en belastning för hälsotillståndet. Dess kroniska eller långvariga komplikationer hade ett signifikant resultat på morbiditet och mortalitet (Daneman & Sochett, 1999). Komplikationerna kan påvisas redan två till fem år efter diagnosen. Pojkar som diagnostiserats med typ 1 diabetes vid 10- års ålder förlorade i snitt 18.7 levnadsår och 31 quality-adjusted life-years (QALYs) och jämfört med flickor som förlorade 19 levnadsår och 32.8 QALYs (Daneman, 2005).

2.5 OMVÅRDNADE AV BARN MED KRONISK SJUKDOM

Barn med kroniska sjukdomar ökar överallt i världen (Berntsson, Berg, Brydolf & Hallström, 2007). Att leva med en kronisk sjukdom skapar stress hos både barnet och familjen. Barnen behöver anpassa sig till de fysiska, emotionella och sociala utmaningar som kan uppstå. Personal inom hälso- och sjukvård har chans att påverka barnen till att anpassa sig till utmaningarna (Mussatto, 2006). Flertalet barn med kroniska sjukdomar som förr vårdades på sjukhus under långa perioder förväntas nu att bli integrerade i samhället och att leva ett normalt liv. Det har påvisats att stöd från hälso- och sjukvårdspersonal var nödvändig för barn med kroniska sjukdomar. Att ge av sin tid, lyssna och att barnen hade möjlighet att beklaga sig ansåg vara viktigt för barnen (Berntsson et al., 2007). De behöver regelbundet stöd, uppmuntran och positiv feedback för att hantera sin sjukdom (Kyngäs & Rissanen, 2001).

2.6 TEORI OM LIVSKVALITÉ

Definitionen av livskvalité enligt World Health Organization (WHO, 1997):

...individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment. (WHO, 1997, s. 2)

Hälsa "is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (WHO, 1997, s. 2). Det finns olika definitioner av livskvalité och det

råder meningsskiljaktigheter kring hur livskvalité kan eller borde mätas (Moons, Budts & Geest, 2006).

Livskvalitén kan enligt Brülde (2003) förklaras utifrån den objektivistiska pluralismen och är beroende av objektiva värden, som en individ har i sitt liv som:

- *Verksamheter.* Det är viktigt för pluralister vad en person gör, att utföra vissa sorter av handlingar t ex att ha ett viktigt arbete eller att leka. Det är även viktigt hur en person gör dessa handlingar, hur aktiv en person är, att inte vara passiv och att en person gör något åt sitt liv.
- *Relationer.* Relationer har finalt värde inom denna teori, särskilt nära relationer och vänner.
- *Upplevelser och andra mentala tillstånd.* Behagliga upplevelser har finalt värde för en person, t ex naturupplevelser. Det kan även syfta på det mentala tillståndet en person har.
- *Verklighetskontakt.* Det är finalt värde för en person att stå i kontakt med verkligheten. Det är finalt bra att ha en sann föreställning om oss själva och den värld vi bor i.
- *Hur man är och fungerar som person.* Det har finalt värde för en person att ha fysiska egenskaper som t.ex. sund kropp och psykiska egenskaper som t.ex. att vara smart och kunnig. Hit ingår också föreställningen om att det är finalt värde att en person tänker, känner och handlar autonomt.
- *Personlig utveckling.* Det har finalt värde för en person att utveckla sina skickligheter och förvekliga sig själv, t ex att bli en bättre välfungerande person.
- *Frihet och andra "potentialiteter".* Livskvalitén i en persons liv är inte enbart beroende av det liv hon faktiskt har utan även av vilka möjligheter som hon har, t ex valmöjligheter i hennes liv (Brülde, 2003).

Livskvalitén blir bättre när en person har flera av dessa värden. Pluralistisk teori innebär att det är flera värden som tillsammans har finalt värde för en person. Att den är objektivistisk innebär att saker kan vara bra för oss även om vi inte vill ha dessa (Brülde, 2003).

2.7 BARNSJUKSKÖTERSANS ROLL

Familjecentrerad vård innebär att på ett professionellt arbetssätt ge stöd till barnet och familjen genom engagemang, delaktighet och självbestämmande. Den karaktäriseras av ett förhållande mellan vårdpersonal och familjen där alla parter engagerar sig med att fördela ansvaret över barnets vård (Mikkelsen & Frederiksen, 2011). Det har påvisats finnas svårigheter med undervisning till barn och deras familj. För att göra undervisningen lättare är delaktighet från hela familjen betydelsefull genom att undervisa utifrån patientens behov och genom en patientfokuserad utbildning. Kunskapen, självständigheten i egenvården och känslan över att ha kontroll över sin sjukdom ökade genom att undervisa barn och deras föräldrar (Kelo, Martikainen & Eriksson, 2013). Det har påvisats finnas svårigheter i att implementera empowerment i praktiken (Funnell & Andersson, 2003), begreppet har definierats som "the discovery and development of one's inherent capacity to be responsible for one's own life" (Funnell et al., 2003, s. 454). En person har empowerment när hon har tillräckligt med kunskap för att ta rationella beslut, tillräckligt med kontroll och resurser för att implementera sina beslut och tillräckligt med erfarenhet för att utvärdera effektiviteten av valen (Funnell et al., 2003). Sjuksköterskor har upplevt utmaningar i empowerment vid patientundervisning, t ex att föräldrar varit passiva, att barnet och familjen inte känt sjuksköterskan eller att barnet inte tagit sin sjukdom på allvar. Sjuksköterskor som använde olika metoder för empowerment bidrog till att patientundervisningen blev heltäckande (Kelo et al., 2013). En patient är empowered när hon har kunskapen, färdigheterna, attityderna och den nödvändiga självmedvetenheten för att

påverka sitt eget beteende för att då kunna förbättra sin livskvalité. Det är patienten själv som kan bli empowered. Sjukvårdspersonal kan ge patienterna informationen och färdigheterna som de behöver för att bli mästare över sin egenvård. Avsikten är inte att förändra patientens beteende utan att inspirera, informera, ge stöd och att underlätta viljan till att identifiera och nå sina mål. Empowerment används för utbildning inom diabetes. När förändringarna är identifierade av patienten själv är de viktiga för patienten och sannolikheten att förändringarna kvarstår i deras liv är större än om förändringar skulle rekommenderats av andra. Utbildare och patienten arbetar tillsammans för att identifiera och implementera relevanta och realistiska problemlösande strategier (Funnell et al., 2003).

Grunden för undervisning riktad för barn och deras familj var att ha kunskap om deras behov (Kelo et al., 2013). I barnsjuksköterskans arbetsuppgifter ingår det att ge undervisning till barn och deras anhöriga i hälsofrämjande och förebyggande egenvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2008). Sjuksköterskan ska uppmuntra familjen till att vara involverade i vården och ska dessutom kunna bevara patientens och närståendes kunskaper och erfarenheter (Socialstyrelsen, 2005). Barnsjuksköterskor som arbetar inom hälso - och sjukvård träffar barn med typ 1 diabetes på vårdcentraler, barnhälsovården, skolhälsovården och inom slutenvården. Det är i dessa möten som banden till barnen ska knytas. Barnsjuksköterskan kunna hantera när ett barn är sjukt och friskt i alla åldrar oavsett barnets utvecklingsnivå, bakgrund, sjukdom etc. Arbetet ska genomföras på ett humanistiskt och etiskt förhållningssätt och utgå ifrån vetenskap och beprövad erfarenhet. Hon ska kunna skapa förtroende och relation mellan sig själv och barnen för att kunna arbeta för barnets bästa (Svensk sjuksköterskeförening, 2008; Andersson, Klang & Pettersson, 2012). Barnsjuksköterskor har en viktig roll i att vägleda barn och deras familjer mot att bli vuxna, självständiga i sin egenvård genom att identifiera och använda deras talang och resurser för att i framtiden kunna uppnå sina mål (Berntsson et al., 2007). Det har påvisats att det finns samband mellan bra följsamhet och stöd från sjuksköterskan hos kroniskt sjuka barn. Compliance blir större när patienter uppmuntras till att vara delaktiga i frågor som rör deras vård. När barnen inte kände tillit till sin sjuksköterska blev det svårt att utvärdera behoven som barnen hade eftersom barnen inte hade tillit (Kyngäs et al., 2001).

2.8 OMVÅRDNADESETISKA ASPEKTER

Vid forskning på barn bör flera faktorer beaktas. Ett adekvat informerat samtycke är svårare att få när deras färdighet till att bedöma risker och konsekvenser är begränsade eller obefintliga. Det är även lättare för barn att bli påverkade av andras åsikter. Att avstå från att forska på barn innebär risker när barnen t ex ska få läkemedel som enbart är testat på vuxna. Gemensamt för alla regelverk som berör barnens rätt är att barnen ska kunna bilda sina egna uppfattningar och att vuxna bör respektera dessa (Codex, 2014). Barnkonventionens syfte är att barnets bästa ska sättas i fokus vid beslut eller åtgärder som berör barnet. Barnet ska få uttrycka sina åsikter och ju äldre hon är och blir mer moget ska vårdnadshavaren ta mer hänsyn till barnets åsikter (Socialstyrelsen, 2014).

2.9 PROBLEMFÖRMULERING

Sverige är det land näst efter Finland som har flest fall av typ 1 diabetes och sjukdomen ökar runt om i världen. Det har påvisats att sjukdomen påverkar barnen negativt. Barnsjuksköterskan kommer att möta dessa barn inom skol- och barnhälsovården och inom slutenvården. Hon/han måste vara medveten om komplikationer som kan uppstå och hur de påverkar barnens sociala liv och psykiska hälsa. Forskningen går framåt, det tillkommer nya behandlingsformer och nya sätt att kontrollera sin p-glukos, men det saknas en samlad beskrivning över faktorer som påverkar barnens livskvalité vid typ 1 diabetes.

2.10 SYFTE

Syftet var att beskriva faktorer som påverkar livskvalitén hos barn med typ 1 diabetes.

3 METOD

3.1 VAL AV DESIGN

Enligt Forsberg och Wengström (2013, s. 30) syftar litteraturstudie till att ”åstadkomma en syntes av data från tidigare genomförda empiriska studier”. När det redan finns studier inom det valda området är litteraturstudie en bra metod för att sammanställa studier. Att systematiskt kunna sammanställa resultat från olika studier har blivit viktigare när omvårdnadsforskningen ökar (a.a.).

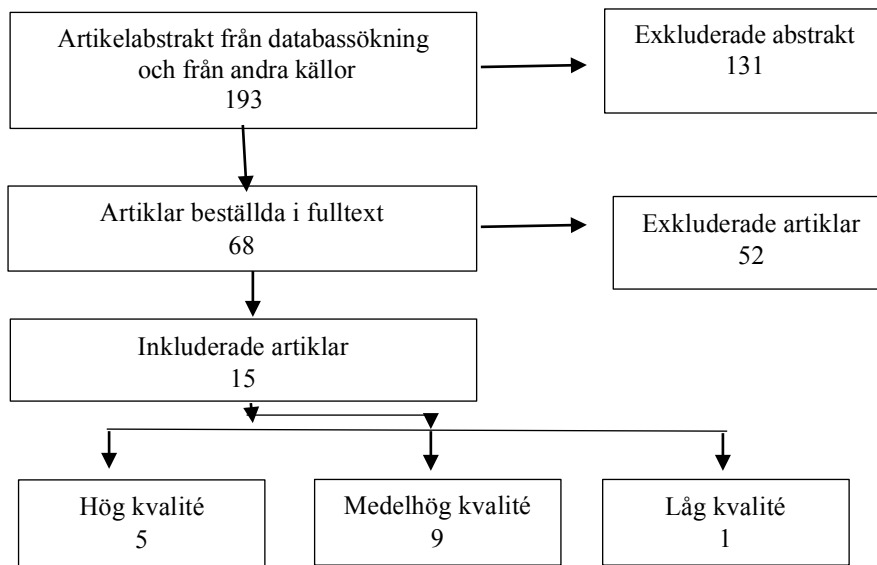
3.2 URVAL

Enligt Forsberg & Wengström (2013) sker urvalsprocessen i sex olika steg. Det första steget innebär att intresseområden och sökord identifieras utifrån studiens frågeställning. I litteraturstudien identifierades typ 1 diabetes mellitus, quality of life, qualitative research, life experience och psychological adaptation. I steg två väljs inklusions- och exklusionskriterier. Publicerade, kvalitativa vetenskapliga studier som var skrivna på svenska och engelska inkluderades, de skulle inte vara äldre än tio år och beröra barn från 0-18 år. Studier med en tillgänglig full text inkluderades. Studier exkluderades som var skrivna på ett annat språk än svenska och engelska och genomförda på personer över 19 år. Litteraturöversikter, kvantitativa studier och studier som var äldre än tio år exkluderades.

3.3 DATAINSAMLING

Urvalsprocessens tredje steg enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär sökningar i lämpliga databaser. De genomfördes först i PubMed. Sökorden kan kombineras med booleska operatörer som AND, OR och NOT (a.a.). I PubMed kombinerades de olika sökorden och meshtermerna med booleska operatörer enligt bilaga 1 (tabell 1 och 2). Den andra sökningen genomfördes i Cinahl. Sökorden användes också i kombination med booleska operatörer. En manuell sökning genomfördes i PubMed genom att studera referenslistor på översiktsstudier som kom fram vid de olika sökningarna. Steg fem i urvalsprocessen innebär att titlar och abstrakt studeras för en fortsatt granskning. Samtliga titlar i varje sökning lästes och därefter studerades abstrakt på de studier vars titel ansågs vara lämpliga. De studier vars abstrakt svarade på syftet eller ansågs vara lämpliga studerades vidare. Totalt studerades 68 artiklar, 52 artiklar exkluderades p.g.a. att de inte svarade på litteraturstudiens syfte eller en hade kvantitativ ansats. 16 artiklar analyserades. Artiklarna som ansågs svara på litteraturstudiens syfte lästes igenom och kvalitetsgranskades. I första steg granskades samtliga artiklar i enlighet med Forsberg och Wengströms (2013) kriterier för värdering av kvalitativa studier (bilaga 2). I nästa skede fick studierna en gradering låg, mellan hög och högkvalitet i enlighet med SBUs mall för värdering av kvalitativa studier (bilaga 3). 16 kvalitativa studier granskades och värderades. En artikel exkluderades p.g.a. att den mestadels berörde ungdomar upp till 19 år och som gick på universitet. Figur 1 redovisar ett flödesschema över antalet inkluderade och exkluderade artiklar. En kort sammanfattning över de inkluderade artiklarna finns i bilaga 5.

Figur 1. Flödesschema som redovisar antal inkluderade och exkluderade artiklar



Faktaruta 1:1 Exempel på orsaker till att artiklar exkluderats
Kvantitativ ansats
Svarade inte på studiens syfte

3.4 DATAANALY

En innehållsanalys genomfördes i enlighet med Forsberg och Wengström (2013). I första steg studerades texten i en artikel ett flertal gånger för att bli bekant med materialet. Detta upprepades med resterande artiklar. I nästa steg kodades texten genom att fråga sig vad texten handlar om. Koderna som förekom ofta var t.ex. oro och annorlunda. Dessa markerades med olika färger för att i tredje steg kondensera de till olika kategorier. Varje artikel kunde ha 15- 50 olika koder. Varje kod som hade samma färg och därmed hörde ihop fick en kategori. Författaren fick först fram elva olika kategorier, men allt eftersom arbetet fortgick utslöts tre kategorier då slutsats drogs att de kunde placeras i de andra kategorierna. Slutligen skapades åtta olika kategorier som sedan sammanfattades till teman som t.ex. emotionell status och relationer. Författaren fick fram fem olika teman som presenteras i resultatet nedan. Figur 2 redovisar en del av innehållsanalysen.

| Kod | Kategori | Tema |
|----------------------------------|---------------------------------|----------------------|
| Oro | Negativa känslor | Emotionell status |
| Vill äta det mina kompisar äter. | Känna sig annorlunda och normal | Relationer |
| Livet kan vara bra | Kunskap | Personlig utveckling |

Figur 2. Exempel av innehållsanalysen

3.5 ETISKA STÄLLNINGSTAGANDEN

The World Medical Association (WMA, 1964) har utarbetat en s.k. Helsingforsdeklaration med etiska principer vid medicinsk forskning som involverar människor. Principerna berör bl a utsatta grupper och individer som kan ha en ökad risk att bli orättvist behandlade eller utsatta för skada. Forskning på utsatta grupper är berättigade endast när den inte kan utföras på en annan grupp och när den behövs för hälso- och sjukvården. Därutöver ska forskningens syfte med att bidra ny kunskap aldrig väga över individens rättigheter (a.a.). I denna litteraturstudie har författaren i enlighet med Forsberg & Wengströms (2013) rekommendationer baserat resultatet på studier som enbart fått tillstånd från en etisk kommitté alternativt att författarna till studierna gjort etiska överväganden. Resultatet från studierna kommer att presenteras objektivt.

4 RESULTAT

Resultatet redovisas utifrån fem teman, *emotionell status, relationer, personlig utveckling, önskad tillvaro och bibehålla hälsa och välmående*. Varje tema har upp till två kategorier.

4.1 EMOTIONELL STATUS

Under detta tema finns kategorin *negativa känslor* som beskriver hur barnen upplevde sin diabetes utifrån ett emotionellt perspektiv.

4.1.1 Negativa känslor

I don't like having diabetes. I don't like injections (insulin). I don't like going out with other ... cos they don't understand diabetes. My friends sometimes say they don't like me because I have diabetes so I feel sad It is so hard living with ... "oh I can have this or not"... it's upsetting seeing people eat those things in front of me so I just do it too. I often feel like giving up on the whole thing ... ! I just don't want anything to go wrong! But no one else knows how hard it is ... ! I just want them to know how I feel. (Loves et al., 2015, s. 58-59)

Hat var ordet barnen använde för att beskriva sjukdomen, som krävde ständig egenvård i form av att testa sin p-glukos (Freeborn, Dyches, Roper, & Mandleco, 2013; Wang, Brown & Horner, 2013). Andra stressfaktorer som namngavs var att testa sin p-glukos, ge sig själv insulin eller att ständigt ha med sig all utrustning för sin diabetes (Hapunda, Abubakar, Vijver & Pouwer, 2015; Serlachius, Northam, Frydenberg & Cameron, 2011; Wang et al. 2013). Egenvården kunde vara ett störningsmoment i vardagen (Herrman, 2006; Freeborn et al., 2013; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009) men även att de kände sig besvärade av det (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Huus & Enskär, 2007; Damião & Pinto, 2007; Wennick et al., 2009). Injektionerna och kontroll av p-glukos frambringade smärta hos barnen och de upplevde sjukdomen som besvärlig (Chilton et al., 2015; Freeborn et al., 2013; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009). Egenvården, som var en källa för stress, kunde göra barnen ledsna (Hapunda et al., 2015; Sparapani, Jacob & Nascimento, 2015) och frambringade negativa känslor som rädsla (Freeborn et al., 2013; Babler & Strickland, 2015; Sparapani et al., 2015) och ångest (Serlachius et al., 2011). Barnen påtalade svårigheterna med sin diabetes på olika vis, "Sometimes it is kind of hard, you just have those days where like it seems like everything is harder than it really is, ... , basically when you have diabetes it's like you just want to give up" (Babler et al., 2015, s. 356) och genom att uttrycka sin hat för sjukdomen "I need to be very honest to tell you that I really hate this disease. It's like a chain that I am trapped by" (Wang et al., 2013, s. 238).

4.2 RELATIONER

Under detta tema presenteras kategorierna *känna sig annorlunda och normal* och *relationer i och utanför hemmet*. Här beskrivs barnens upplevelser av att vara annorlunda och hur relationerna kunde förändras efter diagnosen.

4.2.1 Känna sig annorlunda och normal

Det var flera faktorer som bidrog till att barnen kände sig annorlunda. En bidragande orsak var deras önskan om att få äta samma mat som kompisarna, att få äta vad de ville (Freeborn et al., 2013; Huus et al., 2007; Loves et al., 2015; Sparapani et al., 2015; Marshall et al., 2009; Wang et al., 2013). När barnen blev retade i skolan förstärktes känslan av utanförskap och att vara annorlunda (Freeborn et al., 2013; Loves et al., 2015; Marshall et al., 2009; Sparapani et al., 2015). Utanförskapet kunde uppstå i situationer då barnen var tvungna att ta insulin, p-glukos eller vara tvungen att visa upp sitt diabetes relaterade material, detta medförde att de kände sig annorlunda (Huus et al., 2007; Freeborn et al., 2013; Loves et al., 2015; Marshall et al., 2009 &

Wang et al., 2013). Barnen var medvetna om att utrustningarna var nödvändig, men de kunde ändå välja att inte använda de (Huus et al., 2007; Spencer, Cooper, Milton, 2012 & Wang et al., 2013) och strunta i sin sjukdom (Herman, 2006 & Lowes et al., 2015) för att passa in, vilket de ansåg vara viktigare (Huus et al., 2007; Spencer, Cooper, Milton, 2012 & Wang et al., 2013). I skolan eller på fritiden fick de leka själva vilket bidrog till ensamhet (Freeborn et al., 2013 & Hapunda et al., 2015) och de kunde bli behandla annorlunda p.g.a. sin diabetes (Herrman, 2006 & Huus et al., 2007). En del barn kunde uppleva att de var annorlunda samtidigt som de kände sig normala. Deras sjukdom gjorde att de var annorlunda från sina vänner samtidigt som de hade samma önskningar och förväntningar som de (Damião et al., 2007).

Sometimes I feel scared or shy to tell someone about how I feel and what I should do. I feel left out sometimes because my friends aren't diabetics and they won't get dizzy from running ... Also they can eat chocolate ... I can't ... Being a diabetic is so hard. (Lowes et al., 2015, s. 59)

I efterhand kunde barnen acceptera sin identitet och diabetes blev det nya normala (Babler et al., 2015; Chilton et al., 2015 & Marshall et al., 2009). ”*They [friends/family] don't treat me as different. Everything is kind of the same, just normal. They treat me like someone who isn't diabetic. They treat me like I'm just a normal person*” (Marshall et al., 2009, s. 1708).

4.2.2 Relationer i och utanför hemmet

När barnen fick sin diabetes blev i vissa fall relationerna inom familjen bättre (Damião et al., 2007; Herman, 2006 & Wennick et al., 2009), men för andra barn innebar det mindre stöttning från familjen (Hapunda et al., 2015 & Maslakpak, Fazlollah, Anoosheh & Ebrahim, 2010). ”*My parents deal with the details. When we're on vacation and we really watch it... we can still have fun*” (Herman, s. 216, 2006). För en del barn var goda relationer till sin familj och vänner en stor hjälp för att hantera sjukdomen (Herman, 2006 & Wang et al., 2013) medan andra barn upplevde en påtaglig oförståelse från sin omgivning. Oförståelsen kom från bl a skolpersonal, sjukvårdspersonal, klasskamrater eller syskon (Lowes et al., 2015; Maslakpak et al., 2010; Sparapani et al., 2015 & Wennick et al., 2009). Skolpersonal förhindrade barnen till egenvård och de kunde bli ignorerade och missförstådda. Skolsköterskan kunde neka barnen att kontakta sina föräldrar när de mårde dåligt. Utrymme för att förvara egenvårdsmaterial var begränsad och möjligheten till vila eller att utföra test och att ge sig injektioner var också begränsade (Wang et al., 2013). En del barn höll sjukdomen för sig själv från omgivningen (Hapunda et al. 2015 & Spencer et al., 2012), det kunde bero på rädsla över folks reaktioner (Wang et al., 2013) eller deras egen rädsla och skam som gjorde att sjukdomen var hemlig (Sparapani et al., 2015). Oförståelsen från omgivningen gjorde även att en del barn valde att hålla sjukdomen inom familjen (Damião et al., 2007; Wang et al., 2013 & Wennick et al., 2009) samtidigt som de ville att omgivningen skulle veta ifall de mårde dåligt (Wang et al., 2013 & Wennick et al., 2009). Andra anledningar till att barnen inte berättade om sin sjukdom var rädslan över att inte få kompisar, att bli retade och omgivningens negativa attityder mot diabetes (Maslakpak et al., 2010). Andra barn valde att berätta om sin sjukdom för sina kompisar (Damião et al., 2007 & Herman, 2006) vilket kunde vara ett stöd för att hantera sin diabetes (Herman, 2006; Spencer et al., 2012). ”*When I'm on the streets with my mates, and I say I feel high or I feel sick, ... a few of them just walk away and leave me, ... and they're meant to be my mates*” (Spencer et al., 2012, s. e22).

4.3 PERSONLIG UTVECKLING

Under detta tema presenteras kategorierna *kunskap och verklighetskontakt* samt *beroende vs självständighet*. Här beskrivs hur barnen kunde acceptera och ta till sig sin sjukdom samt hur de skötte sin egenvård.

4.3.1 Kunskap och verklighetskontakt

En del barn upplevde att hanteringen av sin sjukdom blev lättare när de hade fått tillräcklig kunskap om sjukdomen (Damião et al., 2007; Herrman, 2006). Andra faktorer som underlättade var när de lärt känna sin kropp och fick erfarenhet av sin sjukdom (Herrman, 2006; Wennick et al., 2009). Livet med diabetes kunde vara bra om de hade diabetes under kontroll (Chilton et al., 2015; Damião et al., 2007). De insåg att ha sjukdomen var en del av de själva och att den var livslång (Chilton et al., 2015; Damião et al., 2007; Spencer et al., 2012). Andra barn levde på hoppet om att utvecklingen gick framåt och att de inte skulle må sämre om de hade bra metabolisk kontroll (Wang et al., 2013). Det påvisades finnas svårigheter med att acceptera sin sjukdom (Hapunda et al., 2015; Spencer et al., 2012; Wang et al., 2013) och barnen ställde sig frågan, varför jag? (Hapunda et al., 2015; Wang et al., 2013).

That illness is for life ... I don't even say it is a disease because, to me, having a disease means you go to the doctor, he tells you what your problem is, you take the medication and you get better. Not diabetes, you don't get better, you control it. (Damião et al., 2007, s. 571)

It's part of the routine that you have. Lot of people have different routines, and if you keep it in check, then, it's going to be normal like everyone else, and you can do what you want rather than, obviously not doing what you want and the diabetes in control of you. (Chilton et al., 2015, s. 1497)

4.3.2 Beroende vs självständig

En del av barnen fick hjälp av sina föräldrar med egenvården, det kunde ske i form av påminnelser (Chilton et al., 2015; Spencer et al., 2012; Serlachius et al., 2011) medan andra tog eget ansvar (Chilton et al., 2015; Wennick et al., 2009). Föräldrarnas påminnelser kunde upplevas som kontrollerande och jobbiga (Serlachius et al., 2011; Spencer et al., 2012) eftersom barnen visste vad de måste göra. Påminnelserna uppfattades av vissa barn som om de var små och inte kunde ta hand om sig själva (Serlachius et al., 2011). För en del barn fanns viljan om att kunna sköta sin diabetes självständigt (Babler et al., 2015; Huus et al., 2007 & Serlachius et al., 2011), men att föräldrarna inte kunde släppa taget (Babler et al., 2015; Huus et al., 2007).

4.4 OÖNSKAD TILLVARO

Under detta tema presenteras kategorin *begränsningar i vardagen* som beskriver barnens upplevda begränsningar i sitt dagliga liv.

4.4.1 Begränsningar i vardagen

“When I see my classmates drinking [beverages], I feel unhappy and jealous I have to suppress my desire. Feeling everyone can drink but I can't is very unpleasant. It makes me very upset” (Wang et al., 2013, s. 238). Att inte kunna äta sötsaker, (Hapunda et al.; Herrman, 2006; Wang et al., 2013) kunde få barnen att känna sig ledsna (Sparapani et al., 2015; Wang et al., 2013). I skolan upplevde barnen att de var begränsade med vilken mat de kunde äta (Maslakupak et al., 2010; Wang et al., 2013), att hälsocentret inte fanns i närheten, detta var ett hinder för en god egenvård. Hemma kunde barnen testa sin p-glukos när de ville utan att vara obekväma med det (Wang et al., 2013), men utanför hemmet kunde deras kamrater stirra på de (Chilton et al., 2015; Serlachius, et al., 2011; Sparapani et al., 2015; Wang et al., 2013). För att hantera den obekväma situationen som uppstod hade barnen olika copingstrategier som de använde. Barnen upplevde det som jobbigt att behöva göra paus i deras aktiviteter p.g.a. hypoglykemi. De fick pausa för att t ex äta, det upplevdes som ett störningsmoment i skolan eller på fester. De var dock medvetna om betydelsen av att göra uppehåll (Freeborn et al., 2013). *“I couldn't breathe and I had a mask on...it was the worst day ever, I was very sick that day, I was so close to dying... It showed me to look after myself more and be careful what you do”* (Spencer et al., 2012, s. e21).

Övernattningar och andra skolaktiviteter var ett hinder för barnen eftersom de var oroliga och stressade över att få hypoglykemi (Wang et al., 2013). De kunde även begränsa sig själva för att undvika hypoglykemi och den skam som den medförde (Maslakpak et al., 2010). Deras frihet blev begränsad och de kunde inte njuta av aktiviteterna till fullo (Huus et al., 2007; Wang, et al., 2013). I Skolan kunde fröknarna kräva att barnens föräldrar skulle närvara på skolaktiviteterna eller att barnen skulle avstå från fysiska aktiviteter. Barnen upplevde sitt liv som begränsat gällande fysisk aktivitet (Maslakpak et al., 2010; Sparapani, et al., 2015; Wang et al., 2013) och att omgivningen satte begränsningarna (Maslakpak et al., 2010; Wang et al., 2013). Barnen valde bort egenvården för att slippa bli retade (Wang et al., 2013). De var stressade över de begränsningar de hade. Barnen kunde avstå från aktiviteter av olika anledningar, oron för hypoglykemi, föräldrarnas oro och att de behövde ta med sig mediciner gjorde att de avstod (Hapunda et al., 2015). För andra barn kunde deras liv fortsätta fastän att de fick diabetes (Chilton et al., 2015; Wennick et al., 2009).

4.5 BIBEHÅLLA HÄLSA OCH VÄLMÅENDE

Under detta tema presenteras kategorierna *stress* och *egenvård*. Här beskrivs den stress barnen upplevde i sin vardag samt de svårigheter som upplevdes med egenvården.

4.5.1 Stress

Hypoglykemi kunde göra barnen stressade och de kände skam och besvär speciellt om det hände i skolan (Serlachius et al., 2011; Wang et al., 2013). Barnen var rädda för hypoglykemi (Herman 2006; Wang et al., 2013) och de var oroliga över hyperglykemi (Serlachius et al., 2011) och de framtida komplikationer som kunde uppstå (Hapunda et al., 2015; Serlachius et al., 2011; Sparapani et al., 2015). De kunde även känna stress över att få hyperglykemi eftersom de mår dåligt, kände sig sjuka och trötta (Hapunda et al., 2015; Freeborn et al., 2013) och ibland kunde de svimma (Freeborn et al., 2013; Herman, 2006).

I lost control sometimes, like at parties That climate made me very relaxed. Everyone ate cookies and I ate, too, and my sugar got high. The food there was so delicious, so everyone sang and ate. In that situation, although I added extra doses of insulin, my sugar level was still very high. (Wang et al., 2013, s. 239)

4.5.2 Egenvård

Barnen prioriterade sina vänner (Chilton et al., 2015) och sociala aktiviteter framför egenvården av sin diabetes (Spencer et al., 2012; Wennick et al., 2009). De ansåg att de kunde känna när de fick hypoglykemi (Spencer et al., 2012; Wang et al., 2013) och lyssnade på sin kropp istället (Chilton et al., 2015; Wang et al., 2013; Wennick et al., 2009). Barnen använde sig av olika copingstrategier för kontroll och frihet över sitt liv (Wang et al., 2013). När de blev diagnostiserade var de mer noggranna med sin egenvård och missade inget men med åren blev de slarviga med det (Serlachius, et al., 2011).

I get checked twice at school and in the night a lot. After midnight I get checked about twice. And then when I get home from school I get checked. Then before dinner I get checked. Then at night I get checked. And then in the night I get checked. (Freeborn et al., 2013, s. 1893)

En del barn upplevde att rutinerna var jobbiga att följa (Herrman, 2006 & Babler et al., 2015; Huus et al., 2007) och svåra att integrera i deras dagliga liv (Huus et al., 2007; Serlachius et al., 2011). Egenvården och rutinerna var jobbiga i den stressiga skolmiljön (Chilton et al., 2015; Serlachius et al., 2011). Samtidigt som egenvården upplevdes som jobbig blev det lättare när de

tog hand om sig, friheten blev större och de hade kontroll (Herrman, 2006). ”*I hate coming in and taking [insulin]... getting up early in the mornings... feeling sick... I have to take my insulin and have something to eat... I just hate the routine.*” (Spencer et al., 2012, s. e20).

5 DISKUSSION

Resultatet diskuteras utifrån den objektivistiska pluralismens teori om livskvalité, empowerment och tidigare forskning. Avsnittet avslutas med en metoddiskussion.

5.1 RESULTATDISKUSSION UTIFRÅN TEORI OCH TIDIGARE FORSKNING

Resultatet påvisade att barnen upplevde negativa känslor gentemot sin sjukdom som hat och barnen upplevde smärta och stress av egenvården. I skolan kände de sig annorlunda och begränsningar var påtagliga. De fick inte äta vad de ville och jämförde sig med sina kamrater. Relationerna inom- och utanför familjen kunde ibland bli sämre eller bättre. Studien påvisade även att barnen inte alltid klarade av att utföra egenvården självständigt.

Det framkom i denna studie att barnen upplevde negativa känslor för sin sjukdom och använde termer som hat, de upplevde smärta av egenvården och hade oro över att få hypoglykemi. Laffel et al. (2003) påvisade att barn med typ 1 diabetes upplevde smärta vid test av p-glukos och insulin injektioner men att det inte påverkade deras livskvalité till det sämre. Injektionsrelaterad smärta konstaterades även i tidigare studier bland danska barn (Birkebaek, Kristensen, Mose & Thastum, 2014). Inom den objektivistiska pluralismen som Brülde (2003) diskuterar påverkas livskvalitén till det sämre av att inte ha en sund kropp, individens mentala tillstånd spelar roll, detta skulle medföra att barnens negativa känslor var en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité enligt teorin. I denna studie påvisades det att barnen hade diabetesrelaterad oro, detta påvisade även Al-Akour et al. (2010) som även konstaterade att flickor var mindre nöjda med sitt liv i jämförelse med pojkar. Sådan jämförelse har inte gjorts i denna studie.

I en kvantitativ forskning gjord på barn upp till 18 år påvisades det att barn med typ 1 diabetes rapporterade mer emotionella problem. Det påvisades ett samband mellan en bättre metabolisk kontroll, psykisk välmående och livskvalité. De äldre barnen (14- 18 år) hade sämre livskvalité och mer psykologisk oro i jämförelse med icke diabetiker i samma ålder (Nardi et al., 2008). Det har även påvisats att det inte finns någon skillnad i livskvalité i jämförelse med barn utan diabetes (Emmanouilidou, Galli-Tsinopoulou, Karavatos & Nousia- Arvanitakis, 2008; Laffel et al., 2003). Liksom i denna studie har det framkommit att barn med typ 1 diabetes kunde uppvisa känslor som ilska (Bussel et al., 2013).

Denna studie konstaterade att även om många barn kände sig annorlunda kunde en del av de med tiden acceptera sitt nya jag och sin sjukdom, diabetes blev det nya normala.

När de accepterat sitt nya jag har de genomgått en personlig utveckling, de blir en välfungerande person och gör något åt sitt liv som enligt den objektivistiska pluralismen är en bidragande faktor till att få en bättre livskvalité (Brülde, 2003). Tidigare forskning har påvisat att fram till att barnen blev tonåringar så upplevde de sig inte som annorlunda i jämförelse med sina kamrater (Nardi et al, 2008). Enligt Berntsson et al. (2007) förväntas barn med kronisk sjukdom att leva ett normalt liv och integreras, varpå barnens känslor av utanförskap i denna studie hävdar just motsatsen, att barnen har svårigheter med att leva ett normalt liv. Nardi et al. (2008) påvisade att ungdomar (14- 18 år) med sämre metabolisk kontroll upplevde det svårare att interagera med sina kamrater och att de upplevdes ha mer affektiva problem.

Barnen hade i denna studie andra prioriteringar i sitt liv än att ta hand om sin diabetes, sociala aktiviteter var viktigare. Det var även viktigare att passa in och att inte vara annorlunda vilket medförde att barnen valde att inte bära på egenvårdsutrustningen. Detta bidrog till att de inte utförde egenvården som de skulle, för att ha kontroll över sitt liv.

Barnens beteende kan härledas till den objektivistiska pluralismens objektiva värden personlig utveckling, att barnen ville förverkliga sig själva och att relationerna som skapades genom sociala aktiviteter värdesattes mer än egenvården, de sociala relationerna var en faktor till att få en bättre livskvalité (Brülde, 2003). I längden skulle de kanske istället få en sämre hälsa, de fysiska egenskaperna till följd av dålig egenvård och compliance blir sämre.

Den ibland dåliga följsamheten påvisar svårigheterna med undervisning för barnen och hela familjen, att ha en patientfokuserad utbildning (Kelo et al., 2013). Den bristande följsamheten skulle enligt den objektivistiska pluralismens objektiva värde hur man är fungerar som person vara en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité (Brülde, 2003). Den sociala hälsorelaterade livskvalitén minskade inte bland barn med typ 1 diabetes. Förklaringen kunde vara att barnen använde sig av injektioner och skoltimmarna var kortare och de åt lunch hemma vilket gjorde att barnen ofta inte behövde använda insulininjektioner i skolan och sticka ut (Kalyva, Malakonakia, Eiser & Mamoulakis, 2011). Tidigare studier har påvisat att barn med typ 1 diabetes ibland kunde vara utanför, känna sig missförstådda och annorlunda i skolan relaterat till egenvården som krävdes. Vid en jämförelse mellan barn med typ 1 diabetes och friska barn framkom det att barn med typ 1 diabetes rapporterade lägre psykosocial hälsorelaterad livskvalité (Kalyva et al., 2011).

Flertalet barn i denna studie fick en bättre relation till sin familj när de fick sin diagnos. De goda relationerna var till stor hjälp för barnen att hantera sin sjukdom. Men för en del barn blev relationerna inom familjen sämre, de fick mindre stöd och oförståelse från omgivningen var stor.

Nära relationer är en bidragande faktor som ger en bättre livskvalité enligt objektivistiska pluralismen (Brülde, 2003). För de barn som fick sämre relationer skulle livskvalitén enligt teorin vara en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité (Brülde, 2003). Denna studie påvisade att när barnen blev missförstådda, kände de rädsla för folks reaktioner, vilket bidrog till att de valde att hålla sjukdomen för sig själv eller inom familjen. Rädslan skulle enligt ovanstående teori om livskvalité kunna vara en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité när den härleds till individens mentala tillstånd (Brülde, 2003). Oförståelsen kan även härledas till nära relationer inom objektivistiska pluralismen som skulle medfört en bättre livskvalité (Brülde, 2003) om barnens omgivning hade förståelse för deras sjukdom. Barnsjuksköterskan har därför en betydelsefull roll i att ge stöd, uppmuntran och positiv feedback eftersom tidigare forskning har påvisat dess betydelse (Kyngäs & Rissanen, 2001).

Det framkom i denna studie att livet med diabetes kunde vara bra om barnen hade sjukdomen under kontroll. Kontroll är att ha kunskap vilket bidrog till att hanteringen av sjukdomen blev lättare och barnen fick kunskap med erfarenhet. En del av barnen ifrågasatte varför just de fick diabetes och kunde inte acceptera sin sjukdom.

Det kan uppfattas som att de inte har verklighetskontakt och därmed är det en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité enligt den objektivistiska pluralismen. Ett av de objektiva värden som påverkar livskvalitén är hur man är och fungerar som person, individens psykiska egenskaper som att vara kunnig ingår i denna kategori. Att handla och tänka autonomt bidrar till att livskvalitén blir bättre (Brülde, 2003). Barnen var kunniga när de hade kunskap, deras livskvalité blev därmed bättre.

När en person har empowerment kan hon ta rationella beslut med de kunskaperna som hon har, hon kan även med sin kontroll och resurser implementera sina beslut och kan utvärdera effekten av sina val (Funnell et al., 2003). Al-Akour, Khader & Shatnawi (2010) påvisade att ungdomar (medelålder 14.1) med typ 1 diabetes ansåg sin livskvalité vara låg och att en bättre glykemisk kontroll kunde leda till en bättre livskvalité. En längre duration med typ 1 diabetes var förknippad med en bättre livskvalité (Al-Akour et al., 2010; Huang, Palta, Allen, LeCaire & D'Alessio, 2004), medan Laffel et al. (2003) påvisade ingen ökad livskvalité när durationen med typ 1 diabetes blev längre.

Det påvisades i denna studie att egenvård kunde ignoreras av olika anledningar och att föräldrarna hjälpte barnen med egenvården.

För att bli empowered skulle barnen behöva hjälp av sjukvården att tillsammans med sjuksköterska identifiera deras problem och sätta upp problemlösande strategier för att kunna leva med sin diabetes och därmed öka sin livskvalité (Funnell et al., 2003). Grunden för egenvård står för kunskap och färdigheter, barnen ska ha färdigheterna men de behöver sina föräldrars engagemang i deras vård och dela ansvaret med dem. Det är sjuksköterskans ansvar att hjälpa föräldrarna och barnen att gradvis lägga över ansvaret på barnen (Kelo, Martikainen & Eriksson, 2011). För att underlätta för barnen krävs det att stöd ges till hela familjen, att arbeta med ett familjecentrerat perspektiv (Mikkelsen et al., 2011).

Det framkom i denna studie att barnen var begränsade i att inte kunna äta vad de ville, fokus låg på att de inte fick äta sötsaker och att maten i skolan inte var anpassad för de, valmöjligheterna i skolan var få, vilket uppfattades som en begränsning. Begränsningar i att de inte var bekväma med att utföra sin egenvård framför folk var påtaglig bland en del. Enligt den objektivistiska pluralismen är ett av de objektiva värden som påverkar livskvalitén är att ha frihet och andra "potentialiteter", möjligheterna i individens liv gör att livskvalitén kan bli högre om möjligheterna är många (Brülde, 2003).

Resultatet i denna studie konstaterade att barnen var stressade över hypoglykemi och att de kände skam över att få det. Barnen upplevde stress för egenvården som diabetes krävde. Stress och oro kan vara hinder till att få en sund kropp och blir en välfungerande person som är en faktor till att få en bättre livskvalité enligt objektivistiska pluralismen (Brülde, 2003).

5.2 METODDISKUSSION

5.2.1 Val av metod

I denna studie valdes litteraturstudie som metod och ska enligt Forsberg och Wengström (2013) baseras på aktuell forskning. Den grundades på 15 olika studier med kvalitativ ansats. De flesta litteraturstudier som gjorts tidigare och berört detta ämne har till större delen varit med kvantitativ ansats. Metoden valdes för att kunna besvara studiens syfte på bästa sätt, genom att på en kvalitativ metod beskriva olika faktorer som påverkar barnens livskvalité.

5.2.2 Urval

När sökning av artiklar inleddes valdes artiklar som inte var äldre än tio år gamla för att erhålla den senaste forskningen. Artiklar som var skrivna på andra språk än engelska och svenska exkluderades vilket beror på att författaren enbart har god kunskap i dessa språk. Dock är 75 % av artiklarna i PubMed skrivna på engelska (Forsberg & Wengström, 2013). Majoriteten av studierna som är inkluderade är inte äldre än fem år, många studier är från år 2015 vilket var en styrka. De inkluderade artiklarna var genomförda på barn bosatta i olika delar av världen,

Brasilien, Taiwan, Iran, England, Sverige, USA och Zambia. Studierna berörde barn upp till 18 år, en del av studierna berörde barn i början av skolåldern, när de var mellan sex – åtta år gamla. Dock är majoriteten av studierna gjorda på barn mellan 11-18 år. Det är rimliga åldrar på barn som resultatet är baserat på. Barn i förskoleåldern har svårare för att uttrycka sig än äldre barn. Det är möjligt att resultatet blivit annorlunda om studier med kvantitativ ansats inkluderats, men eftersom det finns genomförda litteraturstudier som studerar tidigare utförda kvantitativa studier valde författaren att enbart lägga fokus på kvalitativa studier. Författaren ville även lyfta fram barnens känslor och tankar, en kvalitativ metod vill beskriva och förklara (Forsberg & Wengström, 2013).

5.2.3 Datainsamling

Författaren har använt databaserna Cinahl och PubMed som bl a täcker omvårdnadsforskning. I PubMed finns främst vetenskapliga artiklar och artiklar som ännu inte publicerats i Medline. Även Cinahl har forskning som inte finns i Medline (Forsberg & Wengström, 2013). Samma sökord och meshtermer har använts i båda databaserna för att säkerställa att ingen forskning missas. En styrka med studien är att booleanska termer använts för att få fram relevant forskning. Meshtermerna life experiences och psychological adaptation tillsammans med type 1 diabetes mellitus visade sig ge flest relevanta artiklar till studien. Vid den första sökningen i PubMed fick författaren 988 artiklar genom mesthtermerna type 1 diabetes och quality of life. Inga titlar på denna sökning lästes eftersom sökningen var för bred och tiden räckte inte till, en snävare sökning genomfördes genom att lägga till begränsningar som gav 248 artiklar vilket ansågs vara rimligt. Liknande begränsningar gjordes vid de andra sökningar för att spara på tid och exkludera artiklar som inte ingick i urvalskriterierna. Många av artiklar som kom fram vid de olika sökningarna förekom mer än en gång vilket kan tyda på att sökningarna var heltäckande. Då litteraturstudien enbart är skriven av en person kan det ha påverkat utfallet av vilka artiklar som lästs och bedömts vara relevanta för studien. Det kan vara sannolikt att författaren vid första urvalet missat artiklar som kan ha varit relevanta för studien vilket kan betraktas som en svaghet. Artiklarna som ingick i studien analyserades i två steg, först genom Forsberg & Wengströms ”checklista för kvalitativa studier” och som andra steg genom att ge studierna kvalitetsgradering utifrån SBU:s mall för ”Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet”. Studierna som inkluderades fick följande kvalitetsgradering, en fick låg kvalitét-, nio studier fick medelhög och fem studier hög kvalitét. Inga artikel exkluderades för att de fick låg kvalitét eftersom deras resultat överensstämde med de andra studierna vilket stärker studiens resultat.

5.2.4 Dataanalys

Litteraturstudien är skriven av en författare vilket kan ha påverkat utfallet av vilka studier som valts i urvalet och hur studierna analyserats. Författaren har i största möjliga mån försökt vara opartisk vid analys av studierna för att inte påverka resultatet. Dock kan det inte uteslutas att författarens egna värderingar kan ha påverkat utfallet av analysen. Vid dataanalysen exkluderades en studie då den till största mån berörde ungdomar som var 19 år och gick på högskola eller universitet. Författaren använde sig av innehållsanalys till denna studie i enlighet med Forsberg & Wengström (2013) och är medveten om att det finns andra metoder för analys av data. Författaren har inte haft tillgång till originaltexten och material till de femton artiklarna som studien är baserad på.

5.3 ÖVERFÖRBARHET

Kvalitativ forskning anses ibland vara beroende av sammanhanget eftersom deltagarna är få i studierna och resultatet kan inte generaliseras eller bli överförbart. Kvalitativ forskning behövs dock för att kunna identifiera fenomen. Transferabilitet används inom kvalitativ forskning som syftar på resultatens överförbarhet. I kvalitativ forskning är det läsaren som gör bedömningen

om resultatets överförbarhet (SBU, 2013). I denna studie användes kvalitativa studier med ibland få deltagare, dock är de olika studierna gjorda i olika delar av världen. Resultaten från de olika studierna har varit liknande och ibland samma trots att de är gjorda i andra länder. Jämförs litteraturstudiens resultat med andra kvantitativa studier som tidigare diskuterats, kunde även likheter påvisas.

5.4 SAMHÄLLELIG NYTTA

Denna studie påvisade att barn med typ 1 diabetes kunde ha bidragande faktorer till att få en sämre livskvalité. En skolsköterska träffar barnen under hälsobesöket. Elevhälsan i skolan ska ta tillvara på barnens fysiska, psykiska och sociala välbefinnande (Socialstyrelsen & Skolverket, 2014). Genom denna studie kan skolsköterskan lyfta upp barnets diabetes i samtalet för att barnen ska må bättre och eventuellt prestera bättre i skolan. Studien påvisade att barnen efterlyste att sjukvårdspersonal vände sig till de och inte till deras föräldrar under besök på diabetesmottagningar. De efterlyste förståelse och att personal lyssnade på dem. Studiens resultat tillför kunskap om barnens livskvalité och då kan barnsjuksköterskan lyfta de problemområden som studien påvisade och lyfta fram deras bekymmer under samtal med dem.

5.5 KLINISK NYTTA

Studien tillför barnsjuksköterskor kvalitativ data om vilka faktorer som påverkar livskvalitén hos barn med typ 1 diabetes. I denna studie påvisades det att barn kan få en negativ påverkan på sin livskvalité. Skolhälsovården och slutenvården kan arbeta preventivt för att förebygga ohälsa. Resultatet kan användas av sjuksköterskor för att utbilda pedagoger och andra barn om diabetes eftersom de träffar barnen regelbundet och oförståelsen har påvisats vara stor bland skolpersonal och elever. Resultatet kan användas för att tillsammans med barn hitta olika copingstrategier för hur barnen ska kunna lära sig att leva med sin diabetes på bästa sätt. Eftersom det redan är svårt att använda sig av empowerment inom sjukvården är det viktigt att få med hela familjen i vården. När vi nu vet att barnen upplever smärtor av sina injektioner och dessutom som tidigare forskning påvisar att de upplever skam av att nämna sin nålrädsla för vårdpersonal är det betydelsefullt att barnsjuksköterskan har denna kunskap med sig.

5.6 SLUTSATS

Denna studie påvisade att barn med typ 1 diabetes hade många faktorer i sitt dagliga liv som bidrog till en negativ påverkan på deras livskvalité. De kände sig annorlunda, missförstådda och jämförde sig med sina klasskamrater. De kände sig begränsade i sitt liv och den mat de inte fick äta. Negativa känslor som oro, stress och skam var vanligt förekommande. De hade svårt för att acceptera sin sjukdom och upplevde svårigheter att få till att utföra egenvård i skolan och i samband med fritidsaktiviteter. När de fick kunskap och erfarenhet kunde de hantera sin sjukdom bättre och de kände kontroll över sitt liv. När resultatet ställs i relation till teorin om livskvalité som användes i denna studie kan slutsats dras att barn med typ 1 diabetes kan i viss mån ha olika faktorer som medför en negativ påverkan på deras livskvalité.

5.7 FÖRSLAG PÅ FORTSATT FORSKNING

Det finns kvantitativ forskning som har påvisat att barn med typ 1 diabetes har sämre livskvalité än friska barn. Det behövs kvalitativ forskning kring vilka preventiva metoder som används för att förebygga ohälsa genom att intervjua barn med typ 1 diabetes om deras vardag. Forskning behövs även kring hur barnen själva anser att samhället, skolhälsan, och slutenvården kan stötta för att de ska få en bättre livskvalité.

6 SAMMANFATTNING

För en del barn med typ 1 diabetes innebar vardagen en oförståelse från omgivningen och relationerna inom familjen blev sämre. För dessa barn var sämre relationer en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité enligt den objektivistiska pluralismens teori om livskvalité. Oförståelsen bidrog till rädsla och skam vilket medförde att barnen höll sjukdomen för sig själva. En del barn kunde trots detta hantera sin sjukdom om de hade kontroll över den, kontroll fick de med kunskap och erfarenhet. Egenvården av diabetes utgjorde en stor del av deras liv, vilket frambringade negativa känslor hos dem. Barnen prioriterade sina vänner och fritidsaktiviteter framför egenvården därför kunde en del av barnen strunta i att ta insulin eller ta sin p-glukos. De kände sig begränsade i den mat de fick äta och kunde känna sig annorlunda och jämförde sig med sina klasskamrater. Barnens oro och stress var en bidragande faktor till att få en sämre livskvalité enligt den objektivistiska pluralismen eftersom en sund kropp ger en bättre livskvalité. En del barn ifrågasatte varför just de fått diabetes och andra kunde inte acceptera den, enligt objektivistiska pluralismen får en individ god livskvalité av att fungera väl som individ och av att ha verklighetskontakt. Tidigare forskning påvisade att barn med diabetes hade sämre livskvalité i jämförelse med friska barn i samma ålder. Även andra studier har påvisat oförståelse från omgivningen och att barnen kände sig annorlunda i skolan. Denna studie kan användas i utbildningssyfte för att ge kunskap till olika personalkategorier som arbetar med och träffar barn i sin vardag. Studien kan vara till nytta för sjuksköterskor att hjälpa barnen tillsammans med hela familjen att få empowerment och ge dem kontroll över sina liv.

7 REFERENSER

Al-Akour, N., Khader, Y. S., & Shatnawi, N. J. (2010). Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, 24(1), 43-47. doi: 10.1016/j.jdiacomp.2008.12.011

Amillategui, B., Mora, E., Callea, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: Perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 67-73. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x

Andersson, N., Klang, B., & Petersson, G. (2012). Differences in clinical reasoning among nurses working in highly specialised paediatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5), 870-879. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03935.x

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

Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A. -L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal Science*, 21, 419-425. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00490.x

Brikebaek, N. H., Kristensen, L. J., Mose, A. H., & Thastum, M. (2014). Quality of life in Danish children and adolescents with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion or multiple daily injections. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 106(3), 474-480. doi: 10.1016/j.diabres.2014.09.028

Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bussel, A., Nieuwesteeg, A., Janssen, E., Bakel, H., Bergh, B., Schaaijk, N., ... Hartman, E. (2013). Goal Disturbance and Coping in Children with Type I Diabetes Mellitus: Relationships with Health-Related Quality of Life and A1C. *Canadian Journal Of Diabetes*, 37(3), 169-174. doi: 10.1016/j.jcjd.2013.02.058

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

CODEX. (2014). *Forskning som involverar barn*. Hämtad 7 september, 2014, från CODEX, <http://www.codex.vr.se/manniska1.shtml>

Craig, M. E., Hattersley, A., & Donaghue, K. C. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*, 10(12), 3-12. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x

Dahlquist, G. (2008). Epidemiologi och riskfaktorer vid typ 1- diabetes. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s. 75-101). Lund: Studentlitteratur.

- Dahlquist, G., & Sjöblad, S. (2008). Definition- diagnostik – etiologi – epidemiologi. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s. 23-32). Lund: Studentlitteratur.
- Damião, E. B. C., & Pinto, C. M. M. (2007). "Being transformed by illness": Adolescents' diabetes experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 568-574.
- Daneman, D. (2005). Early Diabetes-Related Complications in Adolescents: Risk Factors and Screening. *Hormone Research*, 63(2), 75–85. doi: 10.1159/000083692
- Daneman, D., & Sochett, E. (1999). Early diabetes-related complications in children and adolescents with type 1 diabetes: Implications for Screening and Intervention. *Endocrinology And Metabolism Clinics Of North America*, 17(8), 865-882. doi: 10.1016/S0889-8529(05)70106-7
- Emmanouilidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., & Nousia-Arvanitakis, S. (2008). Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia Quarterly Medical Journal*, 12(3), 168-175.
- Eugster, E. A., & Francis, G. (2006). Position Statement: Continuous Subcutaneous Insulin Infusion in Very Young Children With Type 1 Diabetes. *Pediatrics*. 118(4), 1244-1249. doi: 10.1542/peds.2006-0662
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandelco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: Child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1890–1898. doi: 10.1111/jocn.12046
- Funnell, M. M., & Andersson, R. M. (2003). Patient empowerment: A look back, a look ahead. *The Diabetes Educator*, 29(3), 454-464.
- Garvey, K., & Wolfsdorf, J. (2015). The Impact of Technology on Current Diabetes Management. *Pediatric Clinics of North America*, 62(4), 873-888. doi.org/10.1016/j.pcl.2015.04.005
- Hanas, R. (2004). Reducing injection pain in children and adolescents with diabetes: A review of indwelling catheters. *Pediatric Diabetes*, 5(2), 102-111.
- Hanas, R., Adolfsson, P., Elfvin-Åkesson, K., Hammarén, L., Ilvered, R., Jansson, I., ... Åman, J. (2002). Indwelling catheters used from the onset of diabetes decrease injection pain and pre-injection anxiety. *The Journal of Pediatrics*, 141(2), 115-120. doi: 10.1067/mpd.2002.122470
- Hanås, R. (2010). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna* (5. uppl.). Västerås: BetaMed.
- Hapunda, G., Abubakar, A., Vijver, F. V. D., & 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. *BioMed Central Endocrine Disorders*, 15(20), 1-12. doi: 10.1186/s12902-015-0013-6

Herrman, J. W. (2006). Children's and young adolescents' voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 3(6), 211-221. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.012

Huang, G. H., Palta, M., Allen, C., LeCaire, T., & D'Alessio, D. (2004). Self-rated Health among Young People with Type 1 Diabetes in Relation to Risk Factors in a Longitudinal Study. *American Journal of Epidemiology*, 159(4), 364-372. doi: 10.1093/aje/kwh055

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

Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C., & Mamoulakis, D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): Self and parental perceptions. *Pediatric Diabetes*, 12(1), 34-40. doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00653.x

Kelo, M., Eriksson, E., & Eriksson, I. (2013). Pilot educational program to enhance empowering patient education of school- aged children with diabetes. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 12(16). doi 10.1186/2251-6581-12-16

Kelo, M., Martikainen, N., & Eriksson, E. (2011). Self- care of school- age children with diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096-2108. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x

Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2013). Patient education of children and their families: nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, 39(2), 71-79. Från <http://ovidsp.tx.ovid.com.proxy.kib.ki.se/sp-3.19.0a/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8cc073476c0173649e038411e870aaefafc4072907a38ed4e52326e1c9f158da5a1df9f7e60cf4cbb5a0735a3f1da11392310bec300ed41500a6412a907c9792b1b03757ee4cbdf759ad46e06126f5e3261884b70de493abb551c90b39496443d0a9f38e866ecd5d72f14f62bc2853c19ffa5a4b4b986530bd25ba7f25adef86e7aabe66d3b16c4c6a85bf845897d4d8992c804a83602a23e7ae1d3eabcac81155c1d73212573492b28129ea2cb62e0a986b34f67d9fc55cb75d0c3ba168ecc28a464f270db5c03c971110ead243fa5ad33c8a218b1bfe84bc63bb42909e644558bb214b9810d1ebb751b648548e549d2b912587c41fff0af85cba5431cf594e4>

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

Kyngäs, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10(6), 767-774.

Laffel, L., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., & Anerson, B. J. (2003). General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067-3073.

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

- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: Perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x
- Maslakpak, M. H., Fazlollah, A., Anoosheh, M., & Ebrahim, H. (2010). Iranian diabetic adolescent girls' quality of life: Perspectives on barriers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 463-471. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00736.x
- Mikkelsen, G., Frederiksen, K. (2011). Family-centered care of children in hospital – a concept analysis. *Journal Of Advanced Nursing*, 67(5), 1152–1162. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x
- Moons, P., Budts., W., & Geest, S. D. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal Of Nursing Studies*, 43(7), 891-901. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015
- Mulder, H. (2008). *Diabetes mellitus- ett metabolt perspektiv på en växande folksjukdom*. (1:2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the young*, 16(3), 110-116. doi: 10.1017/S104795110600103X
- Nardi, L., Zucchini, S., D'Albertyon, F., Salardi, S., Maltoni, G., Bisacchi, N., ... Cicognani, A. (2008). Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: A study with self- and parent-report questionnaires. *Pediatric Diabetes*, 9(5), 496–503. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00414.x
- Nordfelt, S. (2008). Hypoglykemi- insulinkänningar- insulinchock. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s. 87-92). Lund: Studentlitteratur.
- Samuelsson, U. (2014). *Årsrapport 2014: Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes* (SWEDIABKIDS, nr 2001:3701). Hisings Kärra: Litorapid. Från <https://swediabkids.ndr.nu/ShowPDF.aspx?Document=NDR-Child/AnnualReport-2014.pdf>
- SBU. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Hämtad 30 april, 2016, från Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), www.sbu.se/metodbok
- Schiell, R. (2003). Continuous subcutaneous insulin infusion in patients with diabetes mellitus. *Therapeutic Apheresis and Dialysis*, 7(2), 232–237.
- Serlachius, A., Northam, E., Frydenberg, E., & Cameron, F. (2011). Adapting a generic coping skills programme for adolescents with type 1 diabetes: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 17(3), 313-323. doi: 10.1177/1359105311415559
- Shalitin, S., & Phillip, M. (2007). The role of new technologies in treating children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabetes*, 8(6), 72–79. doi: 10.1111/j.1399-5448.2007.00279.x

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterska*. Hämtad 10 november, 2015, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen & Skolverket. (2014). *Vägledning för elevhälsan*. Hämtad 28 november, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19526/2014-10-2.pdf>

Sparapani, V. C., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus?. *Pediatric Nursing*, 41(1), 17-22.

Spencer, J. E., Cooper, H. C., & Milton, B. (2012). The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents- A qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, 30(1), e17-e24. doi: 10.1111/dme.12021

Svensk sjuksköterskeförening (2008). *Kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 25 april, 2016 från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.liu.se/medfak/ssk/barnsjukskoterska/hogercolumn/1.67673/kompetensbeskrivning.pdf>

Tamborlane, W. V., Swan, K., Sikes, K. A., Steffen, A. T., & Weinzimer, S. A. (2009). The renaissance of insulin pump treatment in childhood type 1 diabetes. *Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders*, 7(3), 205–213. doi: 10.1007/s11154-006-9018-9

The World Medical Association (WMA), (1964). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 15 december, 2015, från WMA, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Wang, Y. -L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2013). The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes. *The Journal of Nursing Research*, 21(4), 235-243. doi:10.1097/jnr.0000000000000003

Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: A research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. doi:10.1016/j.pedn.2008.02.028

World Health Organisation (WHO). (1997). *WHOQOL – Measuring quality of life*. Hämtad 20 november, 2015, från WHO, http://www.google.se/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCMQFjAAahUKEwir2_Pz4PbIAhUJHIKHd8gB3c&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fmental_health%2Fmedia%2F68.pdf&usq=AFQjCNGS32RQ71xCOxWo7DLLvNjoN7rI7A&sig2=vdst6XgfaKPU2IbaOB2Bgw

8 BILAGOR

Bilaga 1. Översikt över databassökningar

| Datum | Databas | Mesh-term | Begränsningar | Antal träffar | Urval 1 Lästa abstrakt | Urval 2 Lästa artiklar | Urval 3 Använd a artiklar |
|--------|---------|---|---|---------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------------|
| Nov-15 | PubMed | Type 1 diabetes AND quality of life | - | 988 | 0 | 0 | 0 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND quality of life | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years | 289 | 0 | 0 | 0 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND quality of life | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text | 248 | 51 | 10 | 1 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND quality of life AND qualitative research | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text, Humans | 5 | 3 | 2 | 0 |
| | | Life experience AND type 1 diabetes mellitus | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text, Humans | 13 | 4 | 2 | 0 |
| | | Quality of life OR life experience AND type 1 diabetes mellitus AND qualitative research | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text, Humans | 6 | 1 | 1 | 0 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND psychological adaptation | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text, Humans | 150 | 42 | 11 | 4 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND psychological adaptation AND qualitative research | Publication dates 10 years, Child: birth-18 years, Languages: English, Swedish, full text, Humans | 23 | 5 | 4 | 2 |

Tabell 1. Översikt av artikelsökning i PubMed

| Datum | Databas | Sökord | Begränsningar | Antal träffar | Urval 1 Lästa abstrakt | Urval 2 Lästa artiklar | Urval 3 Använda artiklar |
|--------|---------|--|--|---------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------|
| Nov-15 | CINAHL | Type 1 diabetes mellitus AND quality of life | Publication dates 10 years, English, Swedish, all child | 209 | 35 | 20 | 0 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND quality of life AND qualitative research | Publication dates 10 years, English, all child | 0 | | | |
| | | Quality of life OR life experience AND type 1 diabetes mellitus | Publication dates 10 years, English, all child | 6905 | 0 | 0 | 0 |
| | | Life experience AND type 1 diabetes mellitus | Publication dates 10 years, English, all child, English | 88 | 20 | 15 | 5 |
| | | Quality of life OR life experience AND type 1 diabetes mellitus AND qualitative research | Publication dates 10 years, English, all child, Peer Reviewed, subject. Major heading diabetes mellitus type 1 | 177 | 28 | 1 | 1 |
| | | Type 1 diabetes mellitus AND psychological adaptation AND qualitative research | Publication dates 10 years, English, all child, Peer Reviewed | 5 | 2 | 0 | |

Tabell 2. Översikt av artikelsökning i Cinahl

| Avancerad sökning | Antal träffar | Lästa artiklar | Använda artiklar |
|--|---------------|----------------|------------------|
| Adolescents experience of living with diabetes. Huus | 1 | 1 | 1 |
| Students experiences of managing type 1 diabetes Wilson V | 1 | 1 | 0 |
| Normalizing Adolescent experiences living with type 1 diabetes Babler | 2 | 1 | 1 |

Tabell 3. Manuell sökning i Pub Med

Bilaga 2.

Checklista för kvalitativa artiklar*

A. Syftet med studien?

.....
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja · Nej ·

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja · Nej ·

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

- Strategiskt urval
- Snöbollsurval
- Teoretiskt urval
- Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....
.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja · Nej ·

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

Ja · Nej ·

Beskriv:

.....
.....

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

.....

Ange datainsamlingsmetod:

- ostrukturerade intervjuer
- halvstrukturerade intervjuer
- fokusgrupper
- observationer
- video-/bandinspelning
- skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja · Nej ·

D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

- teman är utvecklade som begrepp
- det finns episodiskt presenterade citat
- de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna
- svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....
.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja · Nej ·

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja · Nej ·

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja · Nej ·

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja · Nej ·

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja · Nej ·

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja · Nej ·

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja · Nej ·

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja · Nej ·

Har resultaten klinisk relevans?

Ja · Nej ·

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja · Nej ·

Finns risk för bias?

Ja · Nej ·

Vilken slutsats drar författaren?

.....
.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja · Nej ·

Om nej, varför inte?

.....

Bilaga 3.

Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet enligt SBU.

| Hög kvalitet | Medelhög kvalitet | Låg kvalitet |
|--|---|--|
| Klart beskrivet sammanhang (kontext) | Sammanhanget ej beskrivet tydligt (kontext) | Oklart beskrivet sammanhang (kontext) |
| Väldefinierad frågeställning | Frågeställning ej beskriven tydligt | Vagt definierad frågeställning |
| Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod | Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod | Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod |
| Dokumenterad metodisk medvetenhet | Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten | Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet |
| Systematisk, stringent presentation av data | Otydligheter i presentationen av data | Osystematisk och mindre stringent dataredovisning |
| Tolkningars förankring i data påvisad | Några otydligheter om tolkningars förankring i data | Otydlig förankring av tolkningarna i data |
| Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet | Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet | Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas |
| Kontextualisering av resultat i tidigare forskning | Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning | Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad |
| Implikationer för relevant praktik välformulerade | Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna | Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga |

| Författare, titel, tidskrift, år, etc. | Syfte | Urval | Metod och genomförande | Kort sammanfattning av resultat | Kvalité-gradering |
|---|---|---|--|--|-------------------|
| <p>Babler, E. & Strickland, C. J. (2015).</p> <p>Normalizing Adolescent Experiences living with type 1 diabetes.</p> <p><i>The Diabetes EDUCATOR.</i> USA</p> | <p>Att öka förståelsen av ungdomars erfarenhet av att leva med diabetes och att skapa ett teoretiskt paradig.</p> | <p>11 ungdomar mellan 11-15 år, de använde insulin, hade diagnosen i >6 månader, kunde läsa och skriva engelska och identifierade sig som kaukasier. De rekryterades genom affischer, information på kliniken eller genom email. De intresserade fick anmäla sig. Strategiska urval användes under tre intervjuer för att välja ut informanterna så att de matchade inklusionskriterierna.</p> | <p>Kvalitativ grundad teori med 15 djupa intervjuer genomfördes. Teoretiskt urval användes för att få mer detaljerad information. Intervjuerna bandinspelades och transkriberades. Datan analyserades med en jämförande analysmetod. Det genomfördes formella och 1 fokusgruppsintervju.</p> | <p>En teoretisk modell utvecklades med termen normalisering. Den definierades som barnens förmåga att integrera sin diabetes i sitt dagliga liv genom att skapa rutiner och göra diabetes till en del av dem själva. Barnen ville ha kontroll och känna att egenvården var hanterbar. Hit ingick också acceptans av sjukdomen och att kunna coping för att bli självständiga i sin egenvård.</p> | Hög |
| <p>Chilton, R. & Pires-Yfantouda, R. (2015).</p> <p>Understanding adolescent type 1 diabetes selfmanagement as an adaptive process: A grounded theory approach.</p> <p><i>Psychology & Health.</i> England.</p> | <p>Att förstå processen i tillämpningen av egenvården hos ungdomar med typ 1 diabetes.</p> | <p>13 barn med diabetes mellan 13-17 år rekryterades från National Health Service i sydvästra England.</p> | <p>Kvalitativ grundad teori. Chilton intervjuade barnen först i telefon om studiens syfte och sedan intervjuades de i deras hem. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor användes.</p> | <p>Resultatet påvisade hur egenvården kan ses som en helhet, alltifrån de svårigheter som barnen genomgår till den goda egenvården.</p> | Medelhög |

| | | | | | |
|---|--|---|--|--|-----------------|
| <p>Damião, E. B. C. & Pinto, C. M. M. (2007).</p> <p>”Being transformed by illness”: adolescents’ diabetes experience.</p> <p><i>Revista Latino-Americana de Enfermagem.</i> Brasilien</p> | <p>Att förstå hur ungdomar med typ 1 diabetes mellitus upplever sin sjukdom.</p> | <p>Sju ungdomar mellan 12- 18 år rekryterades från en öppenvårdsklinik i San Paolo. De hade sin diabetes i > 1 år.</p> | <p>Kvalitativ studie med grundad teori och symbolisk interaktionism som ansats. Semistrukturerade intervjuer bandinspelades och hölls i ett privat rum. Den första frågan var öppen för att inleda intervjuerna.</p> | <p>Barnen i denna studie hade motståndskraft då de blev starkare trots sin sjukdom, de blev förändrade. De kunde bearbeta såren, och ta kontroll av deras liv och ha ett komplett liv. Tre teman redovisades, att få sin diagnos, som berörde tiden på sjukhuset och hur diabetes påverkade deras liv. Att bli förändrad av sjukdomen var tema nummer två som berörde barnens möjlighet till att ha ett fullgott liv trots sjukdomen och tredje teman att barnen upptäckte att de var annorlunda trots att de kände sig normala.</p> | <p>Medelhög</p> |
| <p>Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2013).</p> <p>Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing.</i> USA</p> | <p>Att identifiera utmaningar barn och ungdomar med typ 1 diabetes genomgår, utifrån barnens perspektiv.</p> | <p>16 barn med typ 1 diabetes mellan 6- 18 år och som bodde i västra USA rekryterades från två diabetes organisationer genom ett strategiskt urval.</p> | <p>Kvalitativ deskriptiv studie med sex fokus grupper, 2-5 deltagare per grupp. Varje deltagare kom på en session. De semistrukturerade intervjuerna hade öppna frågor och bandinspelades. Intervjuerna analyserades med en induktiv</p> | <p>Utmaningarna som barnen upplevde i sin vardag var hantering av lågt p-glukos, egenvårds uppgifter och känslan av att vara ensam och/ eller annorlunda. Egenvården fick barnen att avbryta vissa aktiviteter, de upplevde svårigheter med balansen mellan föda och fysisk aktivitet.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----------|
| | | | innehållsanalys. | Egenvården av diabetes gjorde att de kände sig annorlunda. | |
| <p>Hapunda, G., Abubakar, A., Vijver, F, V. D. & Pouwer, F. (2015).</p> <p>Living with type 1 diabetes is challenging for Zambian adolescents: qualitative data on stress, coping with stress and quality of care and life.</p> <p><i>BioMed Central endocrine Disorders.</i> Zambia</p> | <p>Att undersöka stressfaktorer och copingstrategier för stress samt att undersöka erfarenheter av vård- och livskvalitén hos zambiska ungdomar med typ 1 diabetes-utifrån ungdomars, vårdnadshavares och vårdpersonalens perspektiv.</p> | <p>De rekryterades från universitetssjukhuset i Lusaka i Zambia, strategiskt urval. Barnen var mellan 12-18 år. Totalt 22 informanter varav 10 ungdomar med typ 1 diabetes.</p> | <p>Kvalitativ metod, induktiv ansats. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Intervjun hölls i en tyst miljö av en av författarna, de blev bandinspelade.</p> | <p>Barnen upplevde stress relaterat till sociala, psykosociala och psykologiska faktorer. För att hantera stressen kunde barnen använda olika copingstrategier för att anpassa, acceptera eller undvika stressen. Både interna och externa faktorer påverkade barnens livskvalité. Låg livskvalité kunde påvisas hos barnen och deras familj.</p> | Medelhög |
| <p>Herrman, J. W. (2006).</p> <p>Children's and young adolescents' voices: Perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing.</i> USA</p> | <p>Undersöka barns syn på för- och nackdelar associerade med diabetes och dess behandling.</p> | <p>17 barn valdes genom strategiskt urval, de var mellan 8-15 år och deltog i ett diabetesläger.</p> | <p>Kvalitativ etnografisk metod. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor användes. Intervjuerna bandinspelades och hölls i ett tyst rum nära lägret.</p> | <p>Barnen upplevde restriktioner i sitt liv som att inte få äta allt. De kände sig särbehandlade i skolan. Med kunskap och relationer blev sjukdomen mer hanterbar.</p> | Medelhög |

| | | | | | |
|---|---|---|---|--|-----------------|
| <p>Huus, K. & Enskär, K. (2007).</p> <p>Adolescents experience of living with diabetes.</p> <p><i>Paediatric Nursing.</i> Sverige</p> | <p>Att beskriva ungdomars erfarenhet av att leva med typ 1 diabetes.</p> | <p>8 barn mellan 14- 18 år valdes ut genom ett bekvämlighetsurval. De hade diabetes mellan tre och elva år.</p> | <p>Kvalitativ fenomenologisk ansats. Intervjun började med en öppen fråga. De bandinspelades och transkriberades och analyserades i sju steg.</p> | <p>Barnen hade en vilja att vara som sina kompisar, normala. De hade begränsningar i sitt liv och upplevde egenvården som jobbig.</p> | <p>Låg</p> |
| <p>Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M. & Gregory, J. W. (2015).</p> <p>The experience of living with type 1 diabetes and attending clinic from the perception of children, adolescents and carers: analysis of qualitative data from the DEPICTED study.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing.</i> England.</p> | <p>Att utforska erfarenheter hos barn och ungdomar med typ 1 diabetes och deras vårdnadshavare avseende att leva med och hantera diabetes och att besöka barndiabetes kliniker i England.</p> | <p>Barn mellan 7- 15 år med typ 1 diabetes i > 1 år. De rekryterades från 26 engelska barndiabetes kliniker, inom ramen för deras deltagande i DEPICTED studien. Studien gjordes i två omgångar med ett års mellanrum. 259 barn och 288 vårdnadshavare svarade första gången och 220 respektive 185 svarade vid uppföljningen ett år senare.</p> | <p>Kvalitativ deskriptiv analys av fritext enkät från barn och vårdnadshavare som ingick i DEPICTED studien. Tre av fem öppna enkätfrågor analyserades.</p> | <p>Barnen upplevde oförståelse från vårdpersonalen och hade negativa känslor för sin diabetes. De kände sig annorlunda och upplevde begränsningar i var de fick äta och i deras liv.</p> | <p>Medelhög</p> |
| <p>Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A. (2009).</p> <p>Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.</p> | <p>Att utforska och beskriva barn och deras föräldrars upplevelse av att leva med typ 1 diabetes, från diagnostillfället</p> | <p>10 barn med typ 1 diabetes mellan 4- 17 år och deras föräldrar valdes från Marshalls patient-stock genom strategiskt urval. Deras ursprung var från Asien,</p> | <p>Fenomenologisk studie med konversationsintervjuer hölls i familjernas hem. Barnen och föräldrarna intervjuades var för sig. Intervjuerna</p> | <p>Centrala begreppet i studien var ordet normal med fyra teman, transition, hängivenhet, förlust och mening. Det påvisades att de inte kände sig normala, de blev retade och att</p> | <p>Medelhög</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|---|--|----------|
| <i>Journal of Clinical Nursing.</i> England | och framåt. | Öst Europa, Jamaica, Irland och England. | bandinspelades och genomfördes av Marshall. | hypoglykemi påverkade deras vardag. | |
| Maslakpak, M. H., Fazlollah, A., Anoosheh, M. & Ebrahim, H. (2010). Iranian diabetic adolescent girls' quality of life: perspectives on barriers. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</i> Iran | Att undersöka iranska ungdomstjevers perspektiv på barriärer till att ha en bra livskvalité. | Tjugo iranska flickor med typ 1 diabetes som var mellan 13-18 år och som hade diagnosen i >1 år deltog. Strategiskt urval. | Kvalitativ innehållsanalys. Semistrukturerade djupa intervjuer med öppna frågor användes. Intervjuerna genomfördes utifrån flickornas önskemål i deras hem eller i den iranska diabetes föreningen. | Bra livskvalité påverkades av världsliga hinder i det sociala livet, t ex problem i familjen, sociala perspektiv och problem i skolan. Bra livskvalité påverkades även av individuella hinder som negativa känslor mot behandlingar och vård, osäkerhet kring framtiden och negativ effekt av diabetes. | Medelhög |
| Serlachius, A., Northam, E., Frydenberg, E. & Cameron, F. (2011). Adapting a generic coping skills programme for adolescents with type 1 diabetes: A qualitative study. <i>Journal of Health Psychology.</i> Australien | Att undersöka stressfaktorer hos barn med typ 1 diabetes och att få feedback på tillämpningen av ett coping program. | 13 barn mellan 13- 17 år rekryterades genom ett strategiskt urval från en öppenvårds klinik på ett barnsjukhus. De hade haft diabetes i > 6 månader och pratade engelska. Barn med utvecklingsstörningar exkluderades. | En kvalitativ kunskapsteori. Fokusgrupper med semistrukturerade intervjuer genomfördes av Serlachius. Två öppna forskningsfrågor användes och feedback kring copingprogrammet diskuterades. En tematisk analys gjordes för att identifiera teman och mönster. | Stressfaktorer som identifierades var konflikter mellan barn och föräldrar, balans mellan egenvården och det dagliga livet och oro över hälsan. Oro över hälsan var oro över framtida komplikationer. Barnen upplevde föräldrarnas oro och deras inblandning som stress. De upplevde stress av att balansera egenvården med det dagliga livet. | Hög |
| Sparapani, V. C., Jacob, E. & Nascimento, L. C. (2015). | Att öka förståelsen på hur | 19 barn mellan 7- 12 år valdes genom strategiskt | Kvalitativ studie. Barnen fick skapa ett scenario | Barnen uttryckte känslor och psykosociala faktorer | Medelhög |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|----------|
| <p>What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus?</p> <p><i>Pediatric Nursing.</i> Brasilien</p> | <p>det är att vara ett barn med typ 1 diabetes mellitus och att utforska faktorer som hindrar egenvården.</p> | <p>urval från en öppenvårdsklinik i San Paolo. De hade haft sin diabetes i > 1 år.</p> | <p>som användes som en ”scen” under intervjudagen och stimulerade miljön i deras dagliga liv. De fick göra dockor som användes i de individuella intervjuerna i steg tre. Intervjuerna band-inspelades och hölls på öppenvårdskliniken.</p> | <p>som påverkar möjligheten till egenvård av diabetes. Känslor som t ex oro, osäkerhet, rädsla, otillräcklig kunskap, oro och skam påvisades.</p> | |
| <p>Spencer, J. E., Cooper, H. C. & Milton, B. (2012).</p> <p>The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents- a qualitative phenomenological study.</p> <p><i>Diabetic Medicine.</i> England</p> | <p>Att utforska ungdomars och föräldrars erfarenhet av att leva ned typ 1 diabetes utifrån ett tolkande fenomenologiskt perspektiv.</p> | <p>20 ungdomar mellan 13-16 år med typ 1 diabetes tillsammans med 27 av deras föräldrar valdes från en diabetes klinik i nord västra England.</p> | <p>Kvalitativ tolkande fenomenologisk ansats med djupa intervjuer i deras hem utfördes av Spencer. Öppna frågor användes och de flesta intervjuer var tillsammans med barn och föräldrar/förälder, de bandinspelades.</p> | <p>Att leva med typ 1 diabetes karakteriserades av tre steg, att anpassa sig till diagnosen, att lära sig att leva med sjukdomen och att bli självständig. Barnen kände sig ensamma och en del av de berättade inte om sjukdomen för sin omgivning. De prioriterade sina vänner framför egenvården.</p> | Hög |
| <p>Wang, Y. -L., Brown, S. A. & Horner, S. D. (2013).</p> <p>The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes</p> <p><i>The Journal of Nursing Research.</i> Taiwan</p> | <p>Undersöka taiwanesiska ungdomars skolbaserade erfarenhet av att ha typ 1 diabetes.</p> | <p>Fjorton barn, snittåldern 14.20 år valdes genom snöbollsurval. De hade inga andra diagnostiserade hälsoproblem och gick på högstadiet. De hade sin diabetes i > 1 år.</p> | <p>Kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk ansats. Semistrukturerade intervjuer som var bandinspelade och ägde rum i barnets hem eller på en ”tyst” restaurang.</p> | <p>Teman som identifierades och berörde barns känsla av att vara annorlunda men normal på samma gång. De berörde även vem barnen valde att berätta sin sjukdom för, de pratade om begränsningar och frihet som de fick samtidigt som de beskrev social ångest</p> | Medelhög |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|-----|
| | | | | och ignorans från omgivningen. Ett annat tema var transitionen till självständig egenvård. | |
| Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. <i>Journal of Pediatric Nursing.</i> Sverige | Att belysa den dagliga erfarenheten hos familjemedlemmar tre år efter att ett barn blivit diagnostiserat med typ 1 diabetes. | 35 familje-medlemmar i elva familjer deltog. Elva barn mellan 11-16 år. De kom från en longitudinell studie med intervjuer gjorda vid diagnosen och ett år efter diagnosen och denna studie tre år efter diagnosen. | Individuella intervjuer med alla familjemedlemmar hölls av Wennick. Familjerna valde platsen själva, de flesta valde i deras hem. Alla fick berätta med sina egna ord om det dagliga livet därefter användes en intervjuguide som täckte de ämnen som informanterna tog upp i föregående intervju. | Tre år efter diagnosen var sjukdomen en naturlig del i familjens liv men det påverkade det dagliga livet hos familjen. En svår balans mellan självständighet till egenvård och kontroll av föräldrarna påvisades samt svårigheter med egenvården i dagliga livet påvisades. | Hög |

Bilaga

4

