

Examensarbete på avancerad nivå

Independent degree project – second cycle

Omvårdnad AV, Vetenskapligt arbete, specialistsjuksköterskeutbildning, 15 hp
Nursing AV, Scientific work, Specialist Nursing, 15 credits

Barns upplevelse av sin sjukdom Diabetes Mellitus Typ 1

En integrativ litteraturstudie

Children´s experience of their disease type 1 Diabetes Mellitus

An integrative literature review

Anna Arnlo

Anna Wallberg



Mittuniversitetet

MID SWEDEN UNIVERSITY

MITTUNIVERSITETET

Avdelning för Omvårdnad

Campus Sundsvall/Östersund

Examinator: Ingela Enmarker, ingela.enmarker@miun.se

Handledare: Åsa Carlsund, asa.carlsund@miun.se

Författare: Anna Arnlo, anbj0301@student.miun.se

Anna Wallberg, anwa0105@student.miun.se

Utbildningsprogram: Distriktssköterskeutbildningen, 75 hp

Huvudområde: Omvårdnad AV, Vetenskapligt arbete, Spec utb., 15 hp

Termin, år: HT, 2014

Abstrakt

Bakgrund: Diabetes mellitus typ 1 hos barn i Sverige ansågs vara näst högst i världen. Sjukdomen ställer dagliga krav på medicinering samt egenvårdsåtgärder och sjukdomen drabbar barn i alla åldrar. Men trots detta är yngre barns erfarenheter av att leva med sjukdomen vetenskapligt sätt inte lika väl belyst som äldre barns upplevelser. **Syfte:** Syftet var att belysa barns (6-12 år) upplevelse av sjukdomen diabetes mellitus typ 1 i sitt dagliga liv. **Metod:** En systematisk litteratursammanställning har utförts med hjälp av en integrativ metod inspirerad av Whittmore och Knafl (2005). Nio kvalitativa studier, tre kvantitativa studier och två studier med mixad design. En huvudkategori och tre underkategorier framträdde genom nyckelord i den granskade litteraturen. Det tre kategorierna var känslor, relationer och egenvårdsupplevelser. **Resultat:** Olika känslor hos barnen med diabetes framkom. Den förändrade livssituationen upplevdes komplicerad. Barnen såg föräldrar och vänner som ett stort stöd i sjukdomen. De symtom som kan uppstå till följd av diabetesjukdomen som exempelvis hypoglykemi var något som framkallade stor rädsla hos barnen. Egenvårdsåtgärder upplevdes problematisk främst under skoltiden. **Diskussion:** Av barnens utsagor framkom det att föräldrarna tog huvudansvaret för egenvårdsbehandlingen vid diabetes typ 1. Hos föräldrarna uppstod en oro och känsla av krav, den största oron var att barnet skulle drabbas av symtom och komplikationer på grund av diabetes sjukdomen. Skolpersonalen upplevdes okunnig i diabetesbehandlingen och både barn och föräldrar önskade mer stöd i skolan. Skolsköterskan sågs som en nyckelperson för ett samarbete mellan skolan och familjen.

Nyckelord: Barn, dagligt liv, diabetes mellitus typ 1, familj, litteraturstudie, upplevelser

Abstract

Background: Frequency of type 1 diabetes mellitus in Swedish children is considered to be second highest in the world. The disease requires daily medication, self-care measures and affects children of all age. Young children's experiences of living with the disease are scientifically less described than older children. **Objective:** The objective was to illustrate children (6-12 years) experience of the disease type 1 diabetes mellitus in their daily lives. **Methods:** A systematic literature review has been carried out using an integrative approach inspired by Whittmore and Knafl (2005). Nine studies were qualitative, three quantitative and two with mixed design. One main category and three sub-categories emerged through keywords in the reviewed literature. The three categories were emotions, relationships and self-care experiences. **Results:** Different emotions in children with diabetes emerged. The changed life situation experienced complicated. The children saw parents and friends as a great support. The symptoms that may occur as a result of diabetes such as hypoglycemia was something that caused considerable fear among the children. Self-care measures perceived problematic mainly during school time. **Discussion:** The children's statements revealed that the parents took the main responsibility for self-care treatment for diabetes type 1. Among parents, the major concern was that the child would suffer from the symptoms and complications of diabetes. School staff felt ignorant in the diseases and both children and parents wanted more support in school. School nurse is seen as a key member of a partnership between the school and the family.

Keywords: Child, daily life, experiences, family, literature, Type 1 diabetes mellitus

| Innehållsförteckning | Sid |
|---|-----|
| Bakgrund | 1 |
| Sjukdomsbeskrivning | 1 |
| Barndiabetesvård | 2 |
| Egenvård | 2 |
| Barnets självbild | 4 |
| Problemformulering | 4 |
| Syfte | 4 |
| Metod | 5 |
| Design | 5 |
| Litteratursökning och urval | 5 |
| Kvalitetsgranskning | 6 |
| Analys | 6 |
| Etiska övervägande | 7 |
| Resultat | 7 |
| Figur 1 Översikt av underkategorier och huvudkategori | 7 |
| Känslor | 7 |
| Relationer | 9 |
| Egenvårdsåtgärder | 11 |
| Diskussion | 12 |
| Metoddiskussion | 12 |
| Resultatdiskussion | 14 |
| Slutsats | 17 |
| Referenser | 18 |

Bilagor

Bilaga 1 - Översikt över litteratursökningar.

Bilaga 2 - Granskningsmall kvantitativ och kvalitativ metod.

Bilaga 3 - Översikt av inkluderade artiklar.

Bilaga 4 - Översikt på egenvårdsplan.

Bakgrund

Diabetessjukdomen kan ställa krav på barnen att dagligen hantera medicinering och egenvårdsåtgärder som exempelvis insulinadministrering, kosthållning och blodsockerkontroller. Sjukdomen behöver inte vara fysiskt synlig, men kan ändå inverka på det dagliga livet. Den förändrade livssituationen omfattar även skoltiden med utmaningar för barnet att hantera sin egenvård och sjukdom. Skolsköterskan kan stödja barnet i sjukdomen under skoltiden, även informera skolpersonal och klasskamrater.

Sjukdomsbeskrivning

Bergmark (2013) beskriver att typ 1 diabetes är frekvent förekommande i Sverige, näst högst i världen. År 2011 fanns det i Sverige 6 900 barn under 18 år med diabetes. Varje år insjuknar ca 800 barn i landet och 86 % av dessa är under 15 år.

Sjukdomen diabetes mellitus har varit känd under lång tid. Diabetes betyder ”rinna igenom” och mellitus ”honungssöt”. Förr delades sjukdomen in i benämningarna icke insulinberoende och insulinberoende diabetes. Idag klassificeras de i termerna typ 1 samt typ 2 diabetes. Barn- och ungdomsdiabetes är i regel typ 1 och har sin debut före 35 års ålder. Vid typ 1 diabetes måste behandlingen ske med insulin, på grund av att kroppens egna immunsystem förstör bukspottkörtelns insulinproducerande betaceller. Typ 1 diabetes var en dödlig sjukdom innan insulinet upptäcktes (Hanås 2008, s. 18-19). Enligt Olsen Roper et al. (2009) kan diabetessjukdomen leda till allvarliga medicinska komplikationer om den inte hanteras på rekommenderat sätt.

Barn och ungdomar med en högre kunskapsnivå kring sin sjukdom upplevde bättre metabolkontroll. I regel vet barn vad de skall äta när de har lågt blodsocker, men de upplever en sämre kunskap om vilka komplikationer som kan uppstå vid nedsatt metabolkontroll. Barn hade en önskan om att få ytterligare kunskap om fysiologin, vården och konsekvenserna av sjukdomen. Genom en ökad kunskap kunde barnen påverka hantering av sin sjukdom och på så sätt minska komplikationer, som exempelvis hypoglykemi (lågt blodsocker).

Weinzimer, Doyle och Tamborlane (2005) menar att hypoglykemi är det vanligaste symtomet hos yngre barn med diabetes, troligen på grund av oregelbundna måltidssituationer, aktiviteter och svårigheter att utföra egenvårdsåtgärder som exempelvis blodsockerkontroller.

Barn med typ 1 diabetes som kommer från en lägre ekonomisk samhällsgrupp löper större risk för nedsatt metabolkontroll, långsiktiga komplikationer samt sjukhusvård för ketoacidosis (Jaser et al., 2012). Ketoacidosis uppkommer när ett överskott av ketoner (syror) bildas i kroppen på grund av för lite

insulin. Blodet försuras och en ketonförgiftning uppstår. Ketoacidosis måste alltid behandlas på sjukhus med intravenös vätska och insulin (Hanås 2008, s. 35).

Barndiabetesvård

Diabetesteam har en viktig uppgift att hitta metoder för att samarbeta med familjen och stödja barnet med sjukdomen. Teamen innefattar läkare, sjuksköterska, dietist, kurator samt foterapeut och de finns kopplade till alla barnkliniker. Även vissa öppenvårdsmottagningar har egna diabetesteam. I nuläget finns inga nationella riktlinjer för barndiabetesvård i Sverige. Däremot finns ett nationellt vårdprogram för barn- och ungdomsdiabetes sedan 1982 vilket revideras löpande, år 2008 kom den senaste utgåvan (Bergmark, 2013). Syftet med vårdprogrammet är att stödja det kliniska arbetet och fungera som underlag för lokala vårdprogram. Även bidra till kvalitetssäkring genom samsyn, gemensamma behandlingsstrategier och samarbete i vården kring barn och unga med diabetes (Sjöblad, 1996, s. 9-10). I det nationella kvalitetsregistret Swediabkids belyses vårdkvaliteten, där registreras uppgifter om alla barn och ungdomar med diabetes. Uppgifterna registreras på individnivå från varje besök på barnmottagningen sedan år 2000 (Bergmark, 2013).

Det krävs en betydande insats av den som lever med diabetes, en kronisk sjukdom med svåra och ibland livshotande komplikationer som exempel hyper- och hypoglykemi, ketoacidosis och nefropati (njurskador).

Egenvård

Diabetesbehandling som utförs av barn och/eller deras föräldrar kallas för egenvård (Bergmark, 2013). Egenvård innebär ett ansvar för barnet att leva på ett sådant sätt att risken för följsjukdomar och skador minskar, genom att själv ta ansvar för sin behandling. Att förbättra och normalisera blodsockret är ett av behandlingens viktigaste mål (Berne och Sörman, 2009).

I det egna hemmet är föräldrarna ansvariga för barnets egenvård. När barnet börjar skolan måste en ny bedömning av förmågan till egenvård utföras utifrån de nya förutsättningarna och denna bedömning ansvarar hälso- och sjukvården för. Bedömningen utförs genom en analys av och i samråd med skolpersonalen och avser förmågan till egenvårdsåtgärder. Den medicinska delen av elevhälsan har inget dagligt ansvar gällande barnets egenvård. Diabetesmottagningen är enligt lag ansvarig för att en egenvårdsplan upprättas och utförs i samarbete med skolan (Skolverket, 2014a). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) menar att ”När den enskilde har behov av insatser både från hälso- och

sjukvården och från socialtjänsten ska landstinget tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om landstinget eller kommunen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda ” (3f §). Socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:6) finns till hjälp vid bedömning om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Föreskriften ställer krav på att hälso- och sjukvården och utgår från patientens säkerhet vid bedömning, samt att beslutet måste följas upp och omprövas vid behov.

De egenvårdsåtgärder som barnet behöver utföra under skoldagen är blodsockerkontroller, inställning av insulindos och administrering av insulin. Vid behov även extra insulin och mellanmål. För att egenvården ska fungera på ett tillfredställande sätt behöver barnet kunskaper om sin sjukdom och nödvändiga resurser i form av vuxenstöd i skolan. Först vid tolv års ålder anses barn vara kognitivt mogna för att ta ett ökat ansvar gällande sin diabetesbehandling (Särnblad, Berg, Detlofsson, Forsander & Jönsson, 2008).

Hälso- och sjukvårdspersonal inom elevhälsan avser de personer med legitimation som skolläkaren, skolsköterskor och skolpsykolog. Elevhälsans mål är att skapa en så god lärande miljö som möjligt för alla elever. Elevhälsans arbete förutsätter ett gott samarbete med övrig skolpersonal (Socialstyrelsen, 2014). Skolsköterskan kan skapa en plan gemensamt med eleven, föräldrarna och skolpersonalen. Genom planering kan diabetesbehandlingen för eleven ske utan större inverkan på skoltiden (Blum, 2002).

Orem (1995, s. 334-337) belyser i sin egenvårdsteori att skolsköterskan vårdar barn, vilket innebär att vården utförs individuell men även genom vägledning till föräldrar och andra inblandade i barnets sjukdomsbehandling. Den dubbla vårdsituationen till flera parter gör skolsköterskans roll komplex. Då vården inriktar sig till barn, är barnets mognad och ålder aspekter att ta hänsyn till vid val av kommunikations metoder. Genom rätt val av kommunikations metod kan relationen mellan barnet och skolsköterskan stärkas. Ytterligare faktorer för skolsköterskan att beakta är att bemöta olika beteenden hos barnet och ansvara för att skydda barnets intressen. Skolsköterskan behöver även skapa en relation med barnets familj och stödja barnet i egenvården. För att lyckas med dessa faktorer behöver skolsköterskan vara medveten om barns utveckling samt sociala och kulturella förhållanden. Barn kan och vill ofta själva ansvara för sin egenvård, genom skolsköterskans arbete kan barnet utveckla goda möjligheter och kunskaper att lyckas med detta (Orem, 1995, s. 334-337).

Barnets självbild

Hwang och Nilsson (2011, s. 276-279) beskriver att barnets självbild utvecklas i de tidiga skolåren, då skapas även en självkritisk bild som i sin tur kan påverka självförtroendet. En medvetenhet hos barnet framträder och egenskaper blir tydliga. En av dessa egenskaper är känslan av att misslyckas vilket tas på ett stort allvar i denna ålder. Om barnet ställer för höga krav på sig själv kan självbilden påverkas negativt, men i förlängningen kan de få en större insikt av sin egen kapacitet. Jämnåriga kamrater är viktig, genom leken lär sig barnet regler, konflikthantering och att kompromissa. Kamratgruppen har även en stor förmågan till att förbättra barnets självkänsla. I denna ålder utvecklas även moral, den är nära relaterad till den emotionella och kognitiva utvecklingen. Begrepp som får, bör och måste blir en del av barnets egen uppfattning (Hwang & Nilsson, 2011 s.276-279). Lehmkuhl et al.(2009) belyser att det även fanns en önskan hos tonåringar med diabetes typ 1 att kamratgruppen blir medveten om orsaken till diabetes och hur viktig kosten är som behandling av sjukdomen. Svårigheten ansåg de låg i att förklara sjukdomen för sina kamrater och konsekvenserna av den. Även behovet av att avbryta lekar eller andra sociala sammanhang på grund av insulinmedicinering skapade en känsla av utanförskap. Enligt Wagner, Heapy, James & Abbott (2005) beskrev barn med diabetes en högre livskvalité om de hade klasskamrater med förståelse för sjukdomen. Förståelse fick klasskamrater genom information om sjukdomen av skolsköterskan eller barnets föräldrar. Informationen avsåg sjukdomsbehandling och hur symtom yttrar sig.

Problemformulering

Studier som belyser hur barn i de yngre skolåren upplever sitt dagliga liv med diabetes mellitus typ 1 är inte lika väl studerat jämfört med tonåringars upplevelser av sjukdomen. Även föräldrars upplevelse av det egna barnets sjukdom är väl studerat och dokumenterat.

Vilka upplevelser finns hos barnen? Behöver skolsköterskan öka sitt stöd för dessa barn i skolan?

Behöver barnen mer stöd för att hantera sitt dagliga liv? Det dagliga livet som innefattar de psykiska, sociala och känslomässiga situationerna.

Syfte

Syftet var att belysa barns (6-12 år) upplevelse av sjukdomen diabetes mellitus typ 1 i sitt dagliga liv.

Metod

Design

En integrativ metod har använts för denna litteraturstudie. Det är en metod som har både kvantitativ och kvalitativ forskning som underlag. Detta leder till en mer fullständig förståelse för fenomen och upplevelser. Litteraturstudien utfördes med inspiration från Whittmore och Knafl (2005). De artiklar som ansågs besvara syftet granskades, klassificerades och kategoriserades. Den granskade litteraturen sammanställdes till ett resultat.

Att både kvalitativ och kvantitativ litteratur användes i studien, skapade en större förståelse för egenupplevda beskrivningar och mätvärden. Inom omvårdnad bör andra studier än enbart experimentella inkluderas, då de kvalitativa studierna beskriver patienters upplevelser som beskrivs av Forsberg och Wengström (2013, s. 31).

Litteratursökning och urval

Litteratursökningen har skett via databaserna Cinahl, Pubmed och Psykinfo samt genom manuell sökning. Relevanta artiklar sorterades ut via träfflistan i det fall titel och abstrakt föreföll inrymmas inom studiens problemområde. Artiklarna skrevs ut för en genomläsning, totalt 47 artiklar. Därefter sorterades ytterligare artiklar bort på grund av låg relevans. Litteratursökningen dokumenterades med söktermer, databaser, sökstrategier och avgränsningar (se, -bilaga 1).

Användandet av ”Medical Subject Heading” (MeSH) termer i Pubmed och ”Cinahl headings” i Cinahl användes som stöd i sökandet efter aktuell litteratur. Även sökningar i fritext har utförts för att skapa ytterligare sökmöjligheter. Sökord som använts med olika variationer beroende på databas var-, ”diabetes mellitus typ 1”, ”child”, ”coping”, ”daily living”, ”emotions”, ”perception”, ”psychology” och ”psykosocial”. Sökordet ”perception” resulterade i en stor andel träffar i databaserna Pubmed och Psykinfo, artiklarna var redan framtagna i full text eller saknade relevans.

Polit och Beck (2012, s. 98) och Whittmore och Knafl (2005) inspirerade till att använda tre olika sökstrategier för att öka datainsamling av aktuell litteratur vid formandet av litteraturstudien. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska och tidskriften granskad av sakkunniga i ämnet genom peer-review i Cinahl och Psykinfo samt Ulrich’s Web i Pubmed.

Artiklar som var peer-reviewed av både kvantitativ och kvalitativ karaktär, samt var relevanta för syftet har inkluderats. Artiklarna utgår från studier som rör barn mellan 6-12 år och deras egen upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1. Studier som var skrivna på engelska och svenska samt gjorda över

hela världen och publicerad efter år 2004, då aktuell litteratur efterfrågas. Artiklar med hög eller medelkvalité har inkluderats.

Artiklar som belyser hur andra personer i barnets närhet beskriver barnets upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ1 har exkluderats. Artiklar som rör barn som inte var mellan 6-12 år, review-artiklar samt studier med låg kvalitet har också exkluderats.

Kvalitetsgranskning

De kvalitetsgranskningsmallar som använts för att granska de kvalitativa och kvantitativa artiklarna har inspirerats av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011 s. 173-176), (se, -bilaga 2). Genom ett poängsystem där varje kryssat ja oavsett fråga i kvalitetsmallen är ett poäng, sedan räknas poängen om till procent.

Genom procenträkning i stället för ett absolut tal ökar möjligheten att jämföra olika studiers kvalitetsgrad (Willman et al., 2011 s.108). Procenten 80-100 % ansågs hög, 60-80 % medel, allt under ansågs vara av låg kvalité. Vid tvärsnittsstudie har en modifierad version av den kvantitativa kvalitetsgranskningsmallen utförts. Modifieringen gällde de frågor som tillhörde randomiseradestudier, då dessa inte var aktuella då ingen randomiserad studie inkluderats. Studier med mixad design har granskats med både den kvantitativa och kvalitativa granskningsmallen.

Analys

Analysen bestod av tre delar och har utförts med inspiration av Whittmore och Knafls (2005) arbetsprocess. Totalt har 14 artiklar analyserats; -nio kvalitativa, tre kvantitativa och två med mixad design (se, -bilaga 3). Som första steg lästes litteraturen igenom flera gånger för att förstå innebörden av texten. Texten bearbetades ytterligare och nyckelord framkom, då de upprepade sig flera gånger i texten. Nyckelorden sammanställdes på ett separat papper. Alla nyckelord bildade då tre underkategorier och en huvudkategori. Litteraturen kunde på detta sätt delas in i de olika underkategorierna med hjälp av olika färger. Underkategoriernas texter jämfördes för att finna likheter och olikheter i texten. Litteraturen blev då hanterbar och bildade ett tydligt ramverk. Då texten skulle översättas till svenska utfördes detta noggrant, mening för mening, så att inte texten skulle förlora sin grundinnebörd. Resultatet sammanställdes sedan gemensamt, en ny slutsats kunde på detta sätt utvinnas och redovisas.

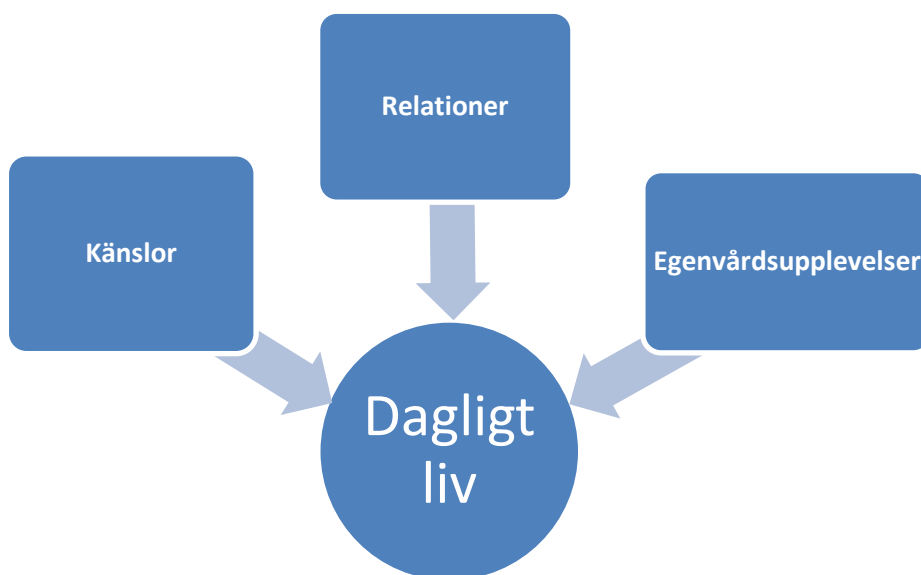
Etiska övervägande

Alla resultatartiklar var etiskt godkända förutom en. Den artikel som inte hade ett tydligt etiskt godkännande av en kommitté, anses ändå fört en klar etisk diskussion i form av redovisade etiska överväganden. Alla artiklarna redovisade även samtycke från föräldrar och barn, vilket ansågs viktigt då studierna innefattade barn. De artiklar som inte fört en etisk diskussion eller samtycke har exkluderats. Enligt Weingarten, Paul & Leibovici (2004) behövs ett etiskt övervägande i litteraturstudier för att öka medvetenheten i det vetenskapliga samhället.

Resultat

Resultatet beskriver en huvudkategori, dagligt liv och tre underkategorier, känslor, relationer och egenvårdsupplevelser.

Figur. 1 Översikt av underkategorier och huvudkategori.



Känslor

En variation av känslor hos barnen framkom vid diabetesdiagnosen som sorg, chock och förvirring (Gannoni & Shute, 2009). Av vissa barn upplevdes även diabetesdiagnosen som problematisk. En frustration och känslan av att vilja “rymma” från sjukdomen genom att förtränga behovet av medicinering beskrevs. Barnen tog även upp kroppsliga förändringar till följd av sjukdomen.

Med tiden kom ändå en känsla av att det var på detta sätt livet skulle vara. Den negativa känslan som fortsatte bestå var upplevelsen av att vara styrd av sina insulininjektioner (Wennick & Hallström, 2007).

I might be busy doing something fun and all of a sudden the illness intrudes...I know that this is the way things are but it can be a bit tough (Wennick & Hallström, 2007, p. 302).

Behovet av insulin vid måltiderna påminde barnen om att de led av en sjukdom, en sjukdom som med tiden utvecklades till en naturlig del av livet, då skapades istället känslan av att vara frisk. Injektionerna hade nu blivit en naturlig del av vardagen i så stor utsträckning att sjukdomen stundtals glömdes bort. Barnen var dock medvetna om att utan insulin skulle de inte överleva (Wennick & Hallström, 2007). Barnen kände sig fria men de upplevde inte att de kunde vara hemifrån i den utsträckning de önskade. De uttryckte ett behov av att hålla kontakt med sina föräldrar om var de befann sig samt deras välmående (Herman, 2006; Wennick & Hallström, 2007).

Barn som varit sjuka i diabetes under en längre tid upplevde sjukdomen som en mindre central del av sina liv. De som fick diagnosen i unga år hade inte samma känslor av förlust, då minnen från tiden innan sjukdomen var färre (Helgeson & Novak, 2007; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009). Skillnader fanns mellan pojkar och flickor. Pojkarna hade bättre självkänsla och betraktade sjukdomen mindre centralt och negativt. Om flickorna betraktade sjukdomen som en central del av sina liv upplevde de ofta låg självkänsla, ångest och ilska (Helgeson & Novak, 2007).

Barn som inte kände till någon annan jämnårig med diabetes upplevde en ensamhet (Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, 2012). Då barnen hade någon i sin omgivning med samma sjukdom att samtala med upplevde de en bättre hanterbarhet av sjukdomen (Gannoni & Shute, 2009). Vid frågor om sin vardag pratade barnen om att vara "normal" och "bara gå vidare med livet". Barnen kunde anstränga sig till det yttersta för att andra barn skulle uppfatta dem som friska. Vilket resulterade i att de kände ett krav att vara som alla andra samtidigt som diabetesmedicineringen måste hanteras för att undvika komplikationer (Alderson, Sutcliffe & Curtis, 2006; Marshall et al., 2009).

Att bli avbruten under en aktivitet på grund av kontroller eller injektioner upplevdes besvärligt snarare än smärtsamt (Alderson et al., 2006).

Sometimes I can't be bothered...I could be in the middle of something fun, and my mother goes, It's time to do that thing," gets on my nerves (Alderson et al., p. 302).

Spontana aktiviteter och händelser begränsades av sjukdomen dels på grund av hjälpmedel barnet behövde relaterat till sin sjukdom som blodsockermätare, druvsocker och insulin (Gannoni & Shute, 2009; Marshall et al., 2009). Att inte kunna delta fritt i sportaktiviteter, sova över hos vänner och förhålla sig till fasta rutiner var andra uppoffringar som framkom. Då barnen var tvungen att vara hemma mycket skapades en oro över att vännerna inte skulle finnas kvar (Gannoni & Shute, 2009).

I always have to pack my insulin, it gets very frustrating because I can't just eat whatever I want... (Gannoni & Shute, 2009, p. 44).

Enligt Kalyva, Malakonaki, Eiser och Mamoulakis (2011) visade barn med diabetes en sämre emotionell och fysisk hälsorealiterad livskvalitet jämfört med friska barn. I den sociala livskvaliteten framkom inga skillnader.

Relationer

Då något bekymrade barnen var föräldern den som de anförtrodde sig till, de hade även tilltro att föräldrarna skulle ta det största ansvaret kring diabetesbehandlingen. De berättade först och främst för sina föräldrar om de var låga eller höga i sitt blodsocker, det största ansvaret för behandlingen togs av föräldrarna. Barnen blev påmind av sina föräldrar att kontrollera sitt blodsocker. De berättade även att föräldrarna testade blodsockret då de sov. Barnen upplevde att föräldern övervakade så att de tog sitt insulin och kom med förslag hur mycket insulin som skulle administreras beroende på blodsockervärdet. Konflikter som kunde uppstå mellan barnet och föräldern var kring mat, fysisk träning och behandlingsstrategi vid hypoglykemi (Chao, Whittmore, Minges, Murphy & Grey, 2014; Shilling, Knalf & Grey, 2006,). Enligt Herrman (2006) ansåg barnen att familjen var tvungna att anpassa sig efter ett nytt livsschema. Barnen upplevde att sjukdomen påverkade hela familjen.

My parents don't complain, but the whole family has to work on it (Herrman, 2006, p. 215).

Berg et al. (2009) beskriver att mödrarna ansågs som den person barnet delade mest stresshantering och samarbete med. När stressen var egenupplevd hos barnet fanns känslan att ingen av föräldrarna delade stressupplevelsen.

Barnet kommunicerade mer med sina föräldrar och vänner om sin sjukdom än med sin läkare eller sjuksköterska. De uppgav att de nästan aldrig spenderade ensamtid med sin läkare eller sjuksköterska och att de aldrig eller endast vid fåtal tillfällen diskuterade sina blodsockernivåer med dem (Chao et al.,

2014). Flera barn kunde beskriva positiva aspekter av sin diabetessjukdom. Ett barn uppfattade sin diagnos som en erfarenhet (Herrman, 2006).

They learn from me...they say I am a special person and they are lucky to have me (Herrman, 2006, p. 216).

Skolpersonal och klasskamrater beskrevs av barnen som okunniga om diabetes (Gannoni & Shute, 2009; Wennick & Hallström, 2006). Önskan fanns hos barnen att skolpersonal skulle få mer vetenskap och kunskap om sjukdomen och vad de borde göra om något inträffade (Amillategui, Mora, Ramón och Giralt, 2009). Barnet kunde i tidig ålder erhålla en mobiltelefon endast i syfte att kontakta föräldern vid blodsockerkontroll under skoltid, så de gemensamt kunde besluta om insulindos (Wennick & Hallström, 2006). Enligt Newbould, Francis och Smith (2014) sökte barn frekvent hjälp av sin lärare då de kände sig sjuka. De flesta upplevde dock att läraren var oförstående kring deras situation. De litade mer på sina vänner när de var i behov av hjälp.

Positiva upplevelser som uttrycktes av barnen var att ibland få stanna hemma från skolan. Att få mer uppmärksamhet under skoltiden, äta mellanmål i klassrummet och få lämna rasten tidigare än sina klasskamrater (Herrman, 2006).

Upplevelsen av att vara och bli behandlad annorlunda än sina vänner var ett bekymmer som framkom. En oro fanns att vännerna inte skulle vilja fortsätta vara kompis med dem på grund av sjukdomen (Freeborn et al., 2012; Herrman, 2006; Marshall et al., 2009).

See I'm afraid to lose all my freinds cuz when we're playing math games or something I'm like, I'll be right back, and I ask my teacher if I can test cuz I feel low. I feel like I'm being rude to them (Freeborn et al. 2012, p. 1894).

En ytterligare upplevelse av att bli behandlad annorlunda hos barnen var attityder hos lärare som inte ville att de skulle följa med på skolresor på grund av sjukdomen. De förekom även att vänners föräldrar upplevde en svårighet då barnet skulle stanna över natten och detta skapade en känsla av utanförskap hos barnet (Alderson et al., 2006). Vänner beskrevs vara ett stort stöd för barnen (Herrman, 2006).

My friends help me, I talk to my friends, and My friends help...they know about diabetes (Herrman, 2006, p. 216).

Egenvårdsupplevelser

Att finna avskilda områden för barnen i skolan för att administrera sitt insulin kunde vara en svårighet. Toaletten var ett ställe där barnen fick vara ifred för att ta sitt insulin. Det fanns även bekymmer för barnen att få tillgång till mellanmål under lektionstid i syftet att stabilisera sitt blodsocker (Newbould et al., 2014). En stor oro hos barnen var att inte upptäcka om de fick hypoglykemi, de upplevde inte kosten eller behovet av att följa ett tidsschema lika problematiskt (Amillategui et al., 2009). Barnen upplevde hypoglykemiepisoder som en avvikelse i den dagliga insulinbehandlingen. Rädslan för hypoglykemi symtom kunde inverka på barnens självkänsla i sociala sammanhang (Marshall et al., 2009). Barnen kände igen och förstod att de drabbats av hypoglykemi genom kroppsliga upplevelser (Alderson et al., 2006; Herrman, 2006). De beskriver dessa upplevelser som att röra sig i slowmotion, influensaliknande symtom och svimningskänsla (Freeborn et al., 2012).

The first time you are sick it's hard...then it gets easier and Once you've gone low...you know what to do (Herrman, 2006, p. 216).

Barnen uttryckte kunskap om att insulinet var nyckeln som gör att sockret omvandlas till energi i kroppen. De visste även att de behövde äta kost med lågt sockernehåll (Alderson et al., 2006). Barnen utförde dagligen frekventa egenvårdsuppgifter, som insulingivning och blodsockerkontroller (Chao et al., 2014; Freeborn et al., 2012). Barn med insulinpump kunde själv administrera sin bolusdos, däremot upplevde de svårigheter att räkna kalorier för att korrigera bolusdosen (Shilling, Knalf & Grey, 2006).

Oavsett behandlingsform uppgav barnen att de sällan åt en måltid utan att först kontrollera sitt blodsocker, men de flesta förde inte dagbok över sina blodsockervärden. Vid aktiviteter var det få barn som ändrade sitt intag av mat och insulin. Många uppgav att de uppnått ett delmål med sin egenvård när de kunde sova över och göra aktiviteter tillsammans med sina vänner. Det största målet för barnen med egenvården av sin diabetes var att minska framtida komplikationer (Chao et al., 2014). Enligt Herrman (2006) var kost och kostplanering ett bekymmer för barnen. Rädslan för komplikationer om de misskötte sin diabetes var stor. Genom att hantera sin sjukdom upplevde barnen att de fick mer frihet, men de fanns barn som uttryckte att om de inte behandlade sin sjukdom, kunde de vara mer som sina vänner.

I can't do what I like whit diabetes.. if I'm not taking care of it .. I can make believe that I don't have it (Herrman, 2006, p. 215).

Enligt Berg et al. (2009) upplevde barnen att en bättre hanterbarhet kring de stressfulla situationer som kan uppstå till följd av sjukdomen gav mindre depressiva symtom. Hanterbarheten skapade även ett bättre självförtroende, fler självständiga egenvårdsåtgärder samt stabilare blodsockernivåer.

Dagliga utmaningar av smärta fanns hos vissa barn. De med insulinpump kunde komma ihåg känslan av att administrera insulin med injektioner. Vissa barn beskrev att behovet av att alltid behöva kontrollera blodsocker samt administrera insulin vid varje matintag, kunde resultera i att de helt avstod en måltid. Andra barn beskrev att de helt avstod från blodsockerkontroller och insulinadministrering trots vetskapen om att föräldern vid nästa blodsockerkontroll skulle upptäcka det höga blodsockervärdet (Freeborn et al., 2012). Förmågan eller viljan att använda nålar var inte åldersrelaterat. Det var flera yngre barn som själv testade blodsockret samt gav sig själv insulin. Flera barn tyckte det var bättre att sticka sig själv (Alderson et al., 2006). Att missa rasten var något många av barnen uppgav som irriterande och hur behovet av att kontrollera blodsockret samt ta sitt insulin inkräktade på andra aktiviteter (Freeborn et al., 2012).

It's hard, I just can't sit down and eat when I'm hungry; I have to take five minutes out to do it. I mean, when it came to recess I had to go in the office, get checked and by that time I get done doing it', recess is over (Freeborn et al., p. 1894).

Diskussion

Metoddiskussion

Föreliggande litteraturstudie belyser barn 6-12 års upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1. Då det var barnens upplevelser som skulle belysas användes en integrativ design, vilket skapade möjlighet att använda studier med olika design. De kvalitativa studierna gav en fördjupad bild av barnens egna uttryck och upplevelser. De kvantitativa visade statistiska mått på barnets upplevelser, blandningen av artiklarnas studiedesign kan vi se som en fördel i vår litteraturstudie. Tre databaser användes för att samla in relevant litteratur, detta för att erhålla ett brett spektrum av studier.

Litteraturen är inhämtad med hjälp av olika sökordskombinationer. Olika variationer av sökord ansågs nödvändigt för att hitta studier som besvarade syftet. Trots många sökkombinationer och databaser finns en medvetenhet att ytterligare sökord kan finnas för att besvara syftet. Det kunde varit av värde att ta hjälp av en bibliotekarie som är kunnig inom området för att hitta ytterligare sökord och sökvägar, detta kan ses som en svaghet i studien. Enligt Rosén (2012, s. 436) kan litteratursökning genomföras

tillsammans med en expert inom området. De kan avgöra om en sökstrategi är korrekt och ge återkoppling till den som utfört sökningen.

Litteratursökning utfördes tillsammans dubletter av redan framtagna studier uppstod, känslan av datamättnad uppkom. Alla framtagna studiers referenslista har manuellt granskats för att hitta ytterligare relevant litteratur, vilket gav resultat. Då flera av studierna innefattade barn med en högre ålder än studiens syfte, ansågs en acceptabel medelålder vara lägre än tretton år. Studiens fokus inriktades på ungdomsålder och just den utvecklingsfasen, därför ändrades inte åldersbegränsningen trots flera träffar gällande studier på barn i andra åldersgrupper. En av studierna har en högre medelålder (14,5), men i artikelns resultatdel var de olika åldersgrupperna klart indelade varför den inkluderades.

Vid granskning av kvalitet på studierna användes Willman et al. (2011) granskningsmall. Flera granskningsprotokoll fanns tillgängliga, de upplevdes dock likvärdiga vid jämförelse. Det visade sig att den kvantitativa granskningsmallen var i behov av modifiering vilket kan ses som en svaghet då andra granskningsmallar fanns till förfogande. En styrka upplevdes då granskning av kvalitén utfördes gemensamt, olika synpunkter och meningsskiljaktigheter kunde då diskuteras. För att öka trovärdigheten på studien användes endast litteratur med hög eller medelkvalité.

Analys av insamlad data utfördes i tre steg. Genom noggrann granskning av insamlad litteratur, bearbetning av text och sammaställning av underkategorier med hjälp av nyckelord som framkom ur texten. Detta med inspiration av Whittmore och Knalf (2005) arbetsprocess. Underkategorierna skapade struktur på den insamlade litteraturen och kunde omvandlas till ett nytt resultat. Felöversättning och feltolkning av litteraturen finns alltid som risk, då den är skriven på engelska. Andra nyckelord och kategorier kan möjligen framträda för andra skribenter.

Polit och Beck (2012, s. 653) beskriver att systematisk litteraturoversikt kan resultera i varierande uttryck och resultat. Även val av datainsamlingsmetod kan förändra innehållet i resultatet som exempelvis om studien utförts som en intervju eller enkätstudie.

Vi har sedan tidigare erfarenheter kring diabetesvården av vuxna, detta upplevdes inte påverka studiens resultat nämnvärt. De studier som ligger som underlag för resultatet kommer från flera olika länder som Sverige, Amerika, England, Spanien, Australien och Grekland. Frågetecken fanns kring hur diabetesvården är strukturerad i de andra länderna förutom Sverige. Studiens syfte var inte att kontrollera diabetesvården utan barnens egen upplevelse av sjukdomen. Olika sjukvårdssystem och

metoder för att arbeta med barn som har diabetes kan möjligen påverkat barnens upplevelser, i föreliggande studie har ingen hänsyn tagits till det.

Resultatdiskussion

Syftet med vår litteraturstudie var att undersöka hur barn med diabetes mellitus typ 1 upplevde sitt dagliga liv. Det som framstod som huvudresultat var att många olika känslor förknippades med sjukdomen. Främst känslan av att livet förändrades och skapade måsten som inkräktade på det dagliga livet. I föreliggande resultat beskrivs föräldra-barn relationen som föräldradominant vilket innebar att barnen till stor del ansåg att föräldrarna ansvarade för behandlingen. I skolmiljön skapade egenvården en rädsla hos vissa barn att drabbas av hypoglykemi, då uppfattningen hos barnen var att skolpersonalen saknade kunskap om sjukdomen. Nardi et al. (2008) menar också att diabetes typ 1 innefattar känslomässiga svårigheter i uppväxten, både för barnet och för familjen. Däremot beskriver Nardi et al. (2008) att barn innan puberteten inte upplevde sig själva som speciellt annorlunda i jämförelse med friska jämnåriga. Föräldrarna till barn i de unga skolåren upplevde däremot en stor stress och fokus kring det somatiska, huvudsyftet för dem var att uppnå god metabolkontroll hos barnet. Detta påverkades troligen av att föräldrar till barn i denna ålder har huvudansvaret kring behandlingen.

I vårt resultat framkom en föräldradominerande relation mellan barnet och dess föräldrar. Barnen behöver daglig medicinering samt har en ung ålder vilket kan leda till den föräldradominerande relationen. Föräldrarna tar då huvudansvaret för behandlingen vilket inte upplevs som anmärkningsvärt då barnen har en låg ålder. Relationen kan ändå påverka att hela familjen är beroende av en fungerande skolsituation så att inte ytterligare oro hos föräldrarna och barnen skapas kring sjukdomen. I resultatet framgår barnens egna upplevelser, där de beskriver att hela familjen blir påverkad av sjukdomen. Även Wennick, Lundquist & Hallström (2009) bekräftar att det fanns en rädsla hos föräldrarna att förlora kontrollen över barnets sjukdomsbehandling. Främst en ångest att barnet skulle drabbas av hypoglykemi. Liknande resultat fanns även i studien av Gonder-Frederick (2006) det framkom dock inga tydliga orsaker till föräldrarnas oro gällande hypoglykemiepisoder hos barnet. Oron kunde dock lindras om föräldern visste att barnet hade tillgång till glukos, mellanmål eller söt dryck. De framkom även att barnet blev påverkad av föräldrarnas oro för hypoglykemisymtom. Detta styrks även av Eriksson (2013) som uppmanar diabetes mottagningarna att arbeta mer med "mjuka värden" som

livskvalité och stress hos föräldrar och barn. Vidare beskrivs att inställningen till diabetes sjukdomen behöver förbättras. Hon anser att föräldrarna ställer höga krav på sig själv när det kommer till att hantera sjukdomen, vilket kan påverka barnet negativt på kort och lång sikt.

Barnen förmedlade i resultatet att konflikter som framkom mellan dem och föräldrarna bland annat var kring mat, fysisk träning och val av strategi vid symtom som hypoglykemi. Barnen upplevde även att sjukdomen begränsade deras frihet, som att inte kunna umgås fritt med vänner och delta i spontana aktiviteter. Likaså Wennick et al. (2009) förmedlar i sin studie att en medvetenhet fanns hos föräldrarna att den strikta livstilen, som diabetes kräver kunde resultera i en revolt hos barnet i tonåren.

Föräldrarnas förhoppning var dock att påverka barnet i unga år för att minska sjukdomskomplikationer i framtiden. Barnen levde mer i nuet och såg främst de akuta komplikationerna, inte framtidens eventuella problem. Även Barzel och Reid (2011) beskriver att föräldrar har en betydande roll i barns hantering av diabetessjukdomen. De ansåg även att förmågan hos barnen att hantera sin sjukdom ökade då föräldrarna skapade struktur kring barnets diet, fysiska aktivitet och översyn av blodsockret. Vidare beskrivs att mödrarna var de som främst tog ansvar för barnets behandling. Diabetesrelaterade konflikter framkom då föräldrarna upplevde svårigheter i samarbetet kring föräldraskapet.

Barnen beskrev att skolpersonalen uppfattades okunniga om diabetes. Många barn uttryckte ett behov av ökat stöd under skoltiden. Det fanns även begränsningar i skolans fysiska miljö för att utföra egenvårdsåtgärder, samt en rädsla hos barnen att inte erhålla hjälp vid diabetesrelaterade symtom. Genom en egenvårdsplan som stöd i barnets egenvård under skoltiden kan tryggheten öka (Skolverket, 2014b) (se, -bilaga 4). Detta stärks av Diabetesförbundet (2008) att av 311 barn som deltog i deras nationella enkät redovisade 58 % av dessa sakna en individuellt skriftlig plan. De framkommer även att 27 % av barnen i lågstadieålder inte hade någon vuxen som tog huvudansvaret kring diabetesbehandlingen i skolan (Särnblad et al., 2008). Allmänt i Sverige anses det att en lärare som har en elev med behov av egenvårdåtgärder, skall vara lika välinformerad som barnets föräldrar (Lange, Jackson och Deeb, 2009). För att belysa lärarens situation visar Hill och Hollis (2011) studie att lärare upplevde att stödet till barn med kroniska sjukdomar och andra hälsorelaterande situationer tog tid från deras ordinarie arbete. De upplevde det positivt då skolsköterskan fanns närvarande, då barnen kunde vända sig direkt till en medicinskt utbildad person istället. Skolsköterskans roll beskrivs i Bobo, Kaup, McCarty och Parker Carlsson (2011) studie där de framhåller att om skolsköterskan involverar familjen i barnets egenvårdsplan, kan stress och oro minska hos hela familjen. Det kan även skapa ett

ökat förtroende mellan skolan och familjen. Genom olika kommunikationsvägar som, fysiska möten och mailkontakt kan skolsköterskan förbättra sina möjligheter till ett hållbart samarbete med familjer. Även den fysiska skolmiljön kan påverkas genom skolsköterskans engagemang så barn med diabetes får möjlighet till goda egenvårdsförutsättningar.

Orems (1995) egenvårdsteori innefattar ett förhållningssätt för skolsköterskan att vara kommunikativ och intresserad av barnets egenvård. Hon belyser även att relationen till barnets familj är viktig för att nå framgång i barnets behandling under skoltiden. Clay, Farris, McCarthy, Kelly och Howarth (2008) beskriver i sin studie att av 72 barn med diabetes typ 1 upplever 15,3% problem med att administrera insulin under skoltid. Problem för barnen bestod i att komma ihåg att ta sitt insulin, biverkningar, känslor av förlägenhet och rädslan av att bli retad av sina klasskamrater. Orsaker som kunde leda fram till felmedicinering var hur insulinet förvarades och administrerades, med eller utan tillsyn av skolpersonal.

Vi anser att skolan bör vara en trygg miljö för alla elever, kronisk sjukdom ska inte vara ett hinder för att kunna delta i skolans alla aktiviteter. Från resultatet tydliggörs det att barn med diabetes kunde uppleva begränsningar i det dagliga livet. En stor del av det dagliga livet innefattar skoltiden. I Sverige styrs skolorna av skollagen och skolverket. Där uppges bland annat att alla elever skall få samma möjligheter till utbildning. Enligt 5 §, kap. 1, i Skollagen (SFS 2010:800) ”Utbildningen ska utformas i överensstämmelse med grundläggande demokratiska värderingar och de mänskliga rättigheterna som människolivets okränkbarhet, individens frihet och integritet, alla människors lika värde, jämställdhet samt solidaritet mellan människor”.

I studien gjord av Lange et al. (2009) där de samlat information från 24 länder framkom det däremot att i många av världens länder är skolor inte skyldiga att erbjuda stöd till barn med diabetes. Ansvarvilar då helt på föräldrarna, många av dessa föräldrar måste då arbeta deltid eller helt sluta sitt arbete. De belyser även tre ideal för barn med diabetes i skolan vilka var: samma rättigheter som sina klasskamrater till utbildning, möjlighet att delta i skolaktiviteter för att utveckla en god självkänsla, en trygg skolmiljö med tillgång till utbildad personal i diabetesrelaterade problem och möjligheter att utföra egenvårdsåtgärder under skoldagen. De var få länder som kunde nå upp till dessa ideal. Sverige är som land delaktigt i den politiska diskussionen om skolmiljö och barn med diabetes för att förbättra villkoren globalt (Lange et al., 2009).

Slutsats

Resultatet tydliggör barns olika svårigheter kring sin sjukdom, framförallt framkom det att i skolan behöver de ytterligare stöd från skolpersonalen. Vikten av att skolpersonal och klasskamrater erhöll kunskap kring sjukdomen hjälpte barnen att känna en större trygghet och ökad livskvalité.

Skolsköterskan kan erhålla mycket stöd i sitt arbete med dessa barn om en egenvårdsplan upprättas.

Genom sammanställningen i denna litteraturstudie av barns egna röster och tankar skapas det ytterligare önskan av förbättringsarbete i skolan. Där elevhälsan har en betydande roll så att barn med kroniska sjukdomar kan få en likvärdig skoltid som sina klasskamrater.

Att ge skolsköterskor/sjuksköterskor insikt och kunskap hur barn i de yngre skolåren upplever det att leva med sin kroniska sjukdom ansågs viktig. Genom tidig intervention tror vi framtida komplikationer hos dessa barn kan minska. Vilket i sin tur skulle kunna leda till att ge barn med kroniska sjukdomar och deras föräldrar ett bättre och stabilare liv. Den samhällsekonomiska vinningen är ytterligare en aspekt att räkna med som vinst i interventionsarbetet.

I de studier som granskades föreföll det till övervägande del vara mödrarna som var involverade i barnens sjukdom och egenvård. Få studier omfattade fäder som var involverade. De flesta studier var utförda på medelklassfamiljer med god inkomst. Ytterligare forskningsbehov finns angående andra samhällsklasser och hur det kommer sig att mödrarna är de som verkar ta störst ansvar kring barnets behandling. Även forskning på egenvårdssituationer under skoltiden för barn med diabetes mellitus behöver belysas ytterligare.

Referenser

*Inkluderade artiklar i resultatet

* Alderson, P., Sutcliffe, K., & Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Arch Dis Child*, *91*, 300-303. doi: 10.1136/adc.2005.079442

* Amillategui, B., Mora, E., Ramon Calle, J., & Giralt, P. (2008). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Journal of Pediatric Diabetes*, *10*, 67-73. doi:10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x

Barzel, M., & Reid, G. J. (2011). Coparenting in Relation to Children's Psychosocial and Diabetes-Specific Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, *36* (5), 618-629. doi: 10.1093/jpepsy/jsro22

*Berg, C. A., Skinner, M., Ko, K., Butler, J. M., Butner, J., Palmer, D. L., & Wiebe, D. J. (2009). The Fit Between Stress and Dyadic Coping in Understanding Perceived Coping Effectiveness for Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Psychology*, *23*(4), 521-530. doi: 10.1037/a0015556

Bergmark, E. (2013). *Vård vid vissa sjukdomar och tillstånd*. (Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013, 2013-3-15). Västerås: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf>

Berne, C., & Sörman, E. (2009). Egenvård. I C-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (4. Upplagan., s. 209-220). Lund: Studentlitteratur.

Blum, M. (2002). Are School Nurses Using the Recommendations of the Diabetes Control and Complications Trial in the Care of Students with Diabetes? *The Journal of School Nursing*, *18*(3), 138-143. doi: 10.1177/10598405020180030301

Bobo, N., Kaup, T., McCarty, P., & Parker Carlson, J. (2011). Diabetes Management at School: Application of the Healthy Learner Model. *The Journal of School Nursing*, *27*(3), 171-184. doi: 10.1177/1059840510394190

*Chao, A., Whittmore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M., & Grey, M. (2014). Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, *40*(2), 167-176. doi:10.1177/0145721713520567

Clay, D., Farris, K., McCarthy, A. M., Kelly, M. W., & Howarth, R. (2008). Family Perceptions of Medication Administration at School: Errors, Risk Factors, and Consequences. *The Journal of School Nursing*, *24*(2), 95-102. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Eriksson, E. (2013). *Synpunkter från patient/familjerepresentant i styrgruppen*. Hämtad 11 november, 2014, från Swediabkids Årsrapport 2013 <https://swediabkids.ndr.nu/Documents/NDR-Child/AnnualReport-2013.pdf>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & kultur.

*Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2012). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1890-1898. doi: 10.1111/jocn.12046

* Gannoni, A. F., & Shute, R. H. (2009). Parental and child perspectives an adaption to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15,(1), 39-53. doi:10.1177/1359104509338432

Gonder-Frederick, L. A., Fisher, C. D., Ritterband, L. M., Cox, D. J., Hou, L., DasGupta, A. A., & Clarke, W. L. (2006) Predictors of fear of hypoglycemia in adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Diabetes*, 7, 215-222. Hämtad från databasen PUBMED With Full Text.

Hanås, R. (2008). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: Hur du bli expert på din egen diabetes* (4. Uppl). Västerås: BetaMed AB.

*Helgeson, V. S., & Novak, S. A. (2007). Illness Centrality and Well-Being Among Male and Female Early Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(3), 260-272. doi:10.1093/jpepsy/jsl018

*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*, 21(3), 211-221. doi: 10.1016/j.pedn.2005.07.012

Hill, N. J., & Hollis, M. (2011). Teacher Time Spent on Student Health Issues and School Nurse Presence. *The Journal of School Nursing*, 28(3), 181-186. doi:10.1177/1059840511429684

Hwang, P., & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur & kultur.

Jaser, S.S., Faulkner, M. S., Whittemore, R., Jeon, S., Murphy, K., Delamater, A., & Grey, M. (2012). Coping, Self-Management, and Adaption in Adolescent with Type 1 Diabetes. *The Society of Behavioral Medicine*, 43, 311-319. doi: 10.1007/s112160-012-9343-z

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

Lange, K., Jackson, C., & Deeb, L. (2009). Diabetes care in schools, the disturbing facts. *Journal of Pediatric Diabetes*, 10(13), 28-36. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00613.x

Lehmkuhl, H., Merlo, L., Devine, K., Gaines, J., Storch, E., Silverstein, J., & Geffken, G (2009). Perceptions of Type 1 Diabetes among Affected Youth and their Peers. *Journal Clin Psychol Med Setting* 16, 209-215. doi: 10.1007/s10880-009-9164-9

Lindholm, E. (2009). Definition, diagnostik och klassificering. I C-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (4. Upplagan., s. 17-29). Lund: Studentlitteratur.

*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, 1703-1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Nardi, L., Zucchini, S., D'Albererton, 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. *Journal of Pediatric Diabetes*, 9, 496-503. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00414.x

*Newbould, J., Francis, S-A., & Smith, F. (2007). Young people's experiences of managing asthma and diabetes at school. *Arch Dis Child*, 92, 1077-1081. doi: 10.1136/abc.2006.110536

Olsen Roper, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G. C., Mandleco, B.L., Dyches, T.T., & Marshall, E.S. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of advanced nursing*, 65(8), 1705-1714. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x

Orem, D. E. (1995). *Nursing- Concepts of practice*. USA: RR Donnelly & Sons Co.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (9th ed). Philadelphia: J B Lippincott.

Rosén, M. (2012) Systematisk litteraturoversikt. I M. Henriksson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-444). Lund: Studentlitteratur.

*Schilling, L. S., Knalf, K. A., & Grey, M. (2006). Changing Patterns of Self-Management in Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(6), 412-424. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.034

Siarkowski Amer, K. (2008). Children's Views of Their Adaptation to Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 34(4), 281-8). Hämtad från databasen CINAHL With Full Text.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 7 oktober, 2014, från Riksdagen http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/?bet=1982:763

SFS 2010:800. *Skollagen*. Hämtad 10 november, 2014, från Riksdagen http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/#K1

Sjöblad, S. (1996). *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur.

Skolverket (2014a). *Egenvård av barn och elever*. Hämtad 9 september 2014, från <http://www.skolverket.se/regelverk/juridisk-vagledning/egenvard-av-barn-och-elever-1.47312>

Skolverket (2014b). *Egenvård av barn och elever*. Hämtad 10 november, 2014, från http://www.skolverket.se/polopoly_fs/1.47302!/Menu/article/attachment/diabetes_skoldagen.pdf

Socialstyrelsen (2014). *Vägledning för elevhälsan*. Hämtad 27 november, 2014, från Socialstyrelsen <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19526/2014-10-2.pdf>

SOSFS 2009:6 *Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtad 9 september 2014, från socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>

Särnblad, S., Berg, L., Detlofsson, I., Forsander, G., & Jönsson, Å. (2008). *Diabetes i skolan: En nationell enkätstudie*. Hämtad 141016 från Diabetesförbundet <http://www.diabetes.se/PageFiles/1348/Diabetes%20i%20Skolan%20rapport%202008.pdf>

Wagner, J., Heapy, A., James, A., & Abbott, G. (2005). Brief Report: Glycemic Control, Quality of life, and School Experiences Among Students with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(8), 764-769. doi: 10.1093/jpepsy/jsj082

Weingarten, M. A., Paul, M., & Leibovici, L. (2004). Assessing ethics of trials in systematic reviews. *British medical journal, 328*(7446), 1013-4. Hämtat från Pubmed with Fulltext

Weinzimer, S. A., Doyle, E. A., & Tamborlane, W. V. (2005). Disease Management in the Young Diabetic Patient: Glucose Monitoring, Coping Skills, and Treatment Strategies. *Journal of Clinical Pediatric, 44*, 393-403. doi: 10.1177/000992280504400503

*Wennick, A., & Hallström, I. (2006). Swedish Familie´s Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependet Diabetes Mellitus. *Journal of Family Nursing, 12*(4), 368-389. doi: 10.1177/1074840706296724

*Wennick, M. A., & Hallström, I. (2007). Familie´s lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing, 60*(3), 299-307. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x

Wennick, A., Lundkvist, 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

Whittmore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing, 52*(5), 546-553. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Översikt över litteratursökningar.

| Datum | Databas | Avgränsningar | sökord | Antal träffar Titel/abstrakt lästa | Urval 1* | Urval 2** |
|--------|----------|---|---|--|----------|-----------|
| 140902 | Cinahl | Engelska/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | (MH "Diabetes Mellitus Type 1+") AND (MH "Psychosocial Aspect of Illness+") | 37 | 6 | 3 |
| 140902 | Cinahl | Engelska/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | (MH "Diabetes Mellitus, Type 1+") AND (MH "Child Psychology") | 2 | 1 | |
| 140902 | Cinahl | Engelska/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | (MM "Diabetes Mellitus, Type 1") AND (MH "Coping+") | 27 | 5 | 1 |
| 140902 | Cinahl | Engelska/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | ((MM "Diabetes Mellitus, Type 1") AND (MH "Coping+")) AND emotions | 1 | 0 | |
| 140904 | Pubmed | Engelsk/Svensk text, 10 år, barn 6-12 år | ("Child Psychology" [Mesh]) AND "Child"[Mesh] AND Diabetes | 40 | 3 | 1 |
| 140904 | Pubmed | Engelsk/Svensk text, 10 år, barn 6-12 år Abstract avalibal | ("Diabetes Mellitus, Type 1 "[Mesh]) AND "Child"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] | 89 | 10 | 2 |
| 140910 | Psykinfo | Ålder 6-12 år, engelskt språk, 2004-2014, Peer Reviewed | diabetes 1 AND Child AND psykosocial | 60 | 2 | 1 |
| 140910 | Psykinfo | Ålder 6-12 år, engelskt språk, 2004-2014, Peer Reviewed Advanced search | (diabetes1) AND child AND coping | 43 | 3 | 0 |
| 141006 | Psykinfo | Ålder 6-12 år, engelskt språk, 2004-2014, Peer Reviewed Advanced search | (diabetes 1) AND child AND perceptions | 101 | 3 | 2 |
| 141006 | Cinahl | Engelsk/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | Diabetes Mellitus AND Child AND perceptions | 55 | 0 | |
| 141006 | Pubmed | Engelsk/Svensk text, 10 år, barn 6-12 år Abstract avalibal | diabetes mellitus AND Children AND Perceptions | 166 | 0 | |

| | | | | | | |
|-----------------------|----------|--|---|----|---|---|
| 141023 | Cinahl | Engelsk/Svensk text, barn 6-12 år, 2004-01-01 2014-12-31 Peer Reviewed | (MH “ Diabetes Mellitus, Type 1+”) AND Child AND daily living | 10 | 3 | 1 |
| 141023 | Pubmed | Engelsk/Svensk text, 10 år, barn 6-12 år | Diabetes Mellitus typ 1 AND Child AND Daily living | 0 | | |
| 141023 | Psykinfo | Ålder 6-12 år, engelskt språk, 2004-2014, Peer Reviewed | diabetes 1 AND Child AND Daily living | 19 | 3 | 0 |
| Manuella sökningar | | | | | 8 | 3 |

* Antal framtagna artiklar i sin helhet

** Antal kvalitetsgranskade artiklar uttagna till resultatet

Bilaga 2. Granskningsmall kvantitativ och kvalitativ metod.

EXEMPEL PÅ PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVANTITATIV METOD, RCT & CCT

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT (ej randomiserad)

multicenter, antal center

Kontrollgrupp/er

Patientkaraktäristika Antal

Ålder

Man/Kvinna

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion Ja Nej

Intervention

.....

.....

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått

.....

Urvalsförfarandet beskrivet? Ja Nej

Representativt urval? Ja Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet? Ja Nej Vet ej

Likvärdiga grupper vid start? Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserades till?
 Ja Nej Vet ej

Blindning av patienter? Ja Nej Vet ej

Blindning av vårdare? Ja Nej Vet ej

Blindning av forskare? Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven? Ja Nej

Bortfallsstorleken beskriven? Ja Nej

Adekvat statistisk metod? Ja Nej

Etiskt resonemang? Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida? Ja Nej

Är instrumenten reliabla? Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

.....

Granskare sign:

EXEMPEL PÅ PROTOKOLL FÖR KVALITETSBEDÖMNING AV STUDIER MED KVALITATIV METOD

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/
analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar

.....
.....

Granskare (sign)

Källa: Willman, A., Stoltz, P., & Bathservani, C. (2011, s. 173-176). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 3. Översikt av inkluderade artiklar.

| Författare Årtal Land | Syfte | Design | Analysmetod | Deltagare | Huvudresultat | Kvalitets bedömning |
|---------------------------------------|--|--|--|--|---|------------------------|
| Alderson et al. 2006 England | Undersöka barn med typ 1-diabetes åsikter om deras tillstånd och hur de samarbetar med vuxna i hanteringen av sin vård. | Kvalitativ Semistrukturerade bandade intervjuer. | Intervjuerna transkriberades, lästes och analyserades samt delades in i teman utifrån målet i forskningsfrågan. När får barn börja och viljan att ta ett ansvar att hantera sin diabetes vård? Är det klokt att lyssna på barn och att respektera deras mål och rättigheter? | 24 barn, 3-12 år, medelålder 8,9 med typ 1 diabetes mellitus. 13 pojkar och 11 flickor. 29 föräldrar. | Barnens viktigaste mål var att vara "normal" och gå vidare med sina liv. De framkom att redan från fyra års ålder kunde barnen börja förstå principerna kring diabetesbehandlingen. De kunde ta kloka beslut som påverkade deras hälsotillstånd positivt. | 71 % Medel |
| Amillategui et al. 2008 Spanien | Att identifiera de särskilda behoven hos barn med typ 1 diabetes i grundskolan med hänsyn till de uppfattningar som rapporteras av föräldrar, barn och lärare. | Kvantitativ tvärsnittsstudie | Enkät, 64 frågor till barnen, 76 frågor till föräldrar och 47 frågor till lärarna. Frågeformulären registrerades med Gandia Barwin statistik program. Kvalitetskontroll av programmet utförs vid 25, 50 och 70:e frågan för att hitta potentiella misstag. Totalt 430 frågeformulär, 152 från barn. Konfidensnivån 95,5 %. | Föräldrar 167 st, barn 156 st, 71 pojkar och 74 flickor, ålder 6-13 år, medelålder 10,68 år och lärare 111 st. Sjukdomstid i medel 4 år. | Barns stora bekymmer var att känna igen hypoglykemisymtom. Även svårighet vid administrering av insulin. Kost och diet upplevdes inte problematisk. Barnens önskan var att lärare får bättre insikt och kunskap om sjukdomen. | 90 % Hög |
| Berg et al. 2009 | Undersöka om upplevd hanterbarhet leder till bättre | Mixad design. Intervjuer och | Strukturerade intervjuer gällande två stressfulla händelser under den senaste veckan. Children's | 252 st ungdomar ålder 10-14 år, medelålder 12,49. (53,6% flickor). Deras föräldrar varav 188st var fäder (en av | En högre upplevd hanterbarhet skapade färre depressiva symtom, bättre egenvårdsbeteende och för de äldre barnen bättre metabolisk kontroll. Samarbete och | 64 % Medel |

| | | | | | | |
|--------------------------|---|---|--|--|---|--|
| USA | diabetes hantering. | frågeformulär. | depressiv scale inventory 27 frågor (symtom de senaste 2 veckorna). Self-care inventory 16 frågor, Self-efficacy for diabetes management scale, tre problem områden undersöks. | föräldrarna skulle delta). Diabetesdiagnos längre än ett år. | förståelse från föräldrarna skapade bättre stress hantering, högre från samarbetet med mödrar. | (Kvalitativt) 90 % Hög (Kvantitativt) |
| Chao et al. 2014 USA | Beskriva egenvårdsaktiviteter, processer och mål hos barnen. Upptäcka skillnader i egenvården beroende på ålder vid sjukdomsdebut och längd av sjukdomstid. | Kvantitativ Tvärsnittsstudie med data från en multi randomiserad klinisk studie, jämförande effekten av två internet program. Ett coping skills program och ett managing diabetes utbildningsprogram. | Egenvård mäts i SMOD-A 52 frågor formulär. Rehabiliteringen testades två veckor och tre månader senare. SPSS version 20 användes för alla statistiska analyser. P <.01 | 320 st (55 % flickor) barn 11-14 år. Medelålder 12,3. Diabetes minst 6 månader, inga andra kroniska sjukdomar. | Barn med kortare sjukdomstid utförde fler egenvårdsåtgärder än de med längre sjukdomstid. De kommunicerade även mer och hade fler diabetesinriktade mål. | 80 % Hög |
| Freeborn et al. 2012 USA | Identifiera utmaningar som barn med diabetes kan uppleva. Från barnens egna perspektiv. | Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer i sex fokus grupper. Tidsperiod fyra månader. | De inspelade intervjuerna kodades. Induktiv analys användes för att hitta teman. Två oberoende forskare hittade huvudteman som sedan cross-checkades. Data inhämtning fortsatte tills datamättnad var uppnådd. | 16 st barn med diabetes typ 1, 6-18 år medelålder 9,08. Ingen annan sjukdom än diabetes typ 1. | Tre huvudteman, lågt blodsocker vetskapen av hur det känns samt vad som behövs för att häva symtomet. Egenvårds aktiviteter som kontroll av blodsocker och insulingivning. Upplevelsen av att vara annorlunda/ensam, att inte vara som sina kamrater. | 64 % Medel |

| | | | | | | |
|--------------------------------------|---|---|---|---|--|---|
| Gannoni et al. 2009 Australien | Få fördjupad förståelse av barn och familjens anpassning av den kronisk sjukdom. | Kvalitativ Halvstrukturerad intervjuer. | Varje intervju transkriberades, barn och föräldrars intervjumaterial fördes in i NUD*IST programvara för varje sjuksgrupp var för sig. Materialet analyserades rad för rad. Kodning och därefter kategorier i teman och underteman. | 18 barn 7-14 år med cancer, kronisk njursvikt eller typ 1 diabetes mellitus och 21 av deras föräldrar. Sju barn med typ 1 diabetes mellitus, 3 pojkar och 4 flickor. Diabetes minst ett år. | Barnen med diabetes redovisade en mängd olika känslor. Vän relationer beskrivs som problematisk pga. Sjukdomen. Diet och kost framstod som ett bekymmer. | 85 % Hög |
| Helgeson et al. 2007 England | Undersöka innebörden av sjukdomens inverkan på den psykiska och fysiska hälsan hos barn med typ 1 diabetes. | Mixad design. Intervjuer före och efter en rutinkontroll på en diabetesmottagning. Frågeformulär gällande ångest, egen upplevd förmåga och egenvårdsbeteende. | Enskilda intervjuer med barn, svarkort användes. Materialet kodades. CDI används för att mäta ångest 10 frågor. Kompetens mäts i två domäner (fysisk upplevelse och social kompetens). Egenvården kontrolleras med 14 frågor Self care inventory scale. | 132 barn (70 flickor, 62 pojkar) ålder 10-14, medelålder 12,10. | Hos flickorna var sjukdomen mer central. Vilket skapade sämre psykiskt välmående och sjukdomen beskrevs i negativa termer. Hos pojkarna skapade istället den centrala delen av sjukdomen sämre metabol kontroll. | 78 % Medel (kvalitativ) 90 % Hög (kvantitativ) |
| Herrman 2006 USA | Undersöka det positiva och det negativa för barn med typ 1 diabetes mellitus och dess behandling. | Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer. | Intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna varade ca 30 minuter och bandinspelades och transkriberades inom 24 timmar. Data kodades och placerades i kategorier. | 17 barn, 7 pojkar och 10 flickor. Ålder 8-15 år. Medelålder 10,8 år. Diagnos för 6-120 månaders sedan. | Positivt var att barnen kände att de hade förmågan att kontrollera sitt liv och kunna ta hand om sig själv trots sjukdom. Barnen tyckte planeringen av kosten var problematiskt, liksom avbrott i livet (insulingivning) samt kontroller av blodsockret. | 85 % Hög |
| Kalyva et al. 2011 | Utvärdera hälsorelaterad livskvalitet | Kvantitativ Klinisk kontrollerad | Mäter HRQoL både hos barn med T1DM och friska barn med hjälp av PedsQL | 117 barn med typ 1 diabetes, ålder 5-18 år 53 pojkar och 64 flickor. Medelålder 10,91. | Barn med T1DM rapporterar sämre fysisk och emotionell livskvalité än friska barn. Barn med T1DM rapporterade ingen nedsatt | 71 % |

| | | | | | | |
|-------------------------------|---|--|---|---|---|---------------|
| Grekland | (HRQoL) hos barn med typ 1 diabetes mellitus (T1DM) jämfört med friska barn. | studie med kontrollgrupp. Kvalitativa intervjuer till föräldrar. | (Pediatric Livskvaitet Inventory). Enkäterna tog ca 5-10 minuter att genomföra. Föräldrar intervjuas för demokratisk information som exempel antalet hypo-hyperglykemiska episoder under 1 månad, kön och ålder. | En förälder till varje barn. Diagnos minst 1 år. 128 friska barn och ungdomar, ålder 5-18 år 65 pojkar och 63 flickor. | social HRQoL. | Medel |
| Marshall, et al. 2008 England | Beskriva upplevelser av barn och deras föräldrar som lever med typ 1 diabetes mellitus från diagnosen och framåt. | Kvalitativ Fenomenologisk studie med samtalsintervju. | Samtalsintervjuer med barnen i familjens egna hem. Enskilda intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Fenomenologisk metod för tematisk kodning (Van Manen 1990). Varje utskrift kodades och teman identifierades. | 10 barn ålder 4-17 år med typ 1 diabetes mellitus. Medelåldern 10,8 år. Elva föräldrar tio mödrar och en far. Från olika etniska bakgrunder, tid sedan diagnos 10 månader-8 år. | Barn talade om förlust av spontanitet, att inte kunna göra saker som andra barn. Att komma ihåg att ta med sig mellanmål. De barn som fick sin diagnos när de var äldre hade en annan känsla av förlust än de yngre barnen som inte kom ihåg sitt liv innan diabetesdiagnosen. Vara normal sågs som viktigt att sträva efter. "Normal" var starkt kopplat till att vilja synas och behandlas på samma sätt som icke-diabetiker. | 64 % Medel |
| Newbould et al. 2014 England | Utforska barn med astma och diabetes samt deras föräldrar. Erfarenheter kring medicinering i skolan. | Kvalitativ Ansikte mot ansikte semi-strukturerade intervjuer. Längd på intervjuerna var 17,4-19 min/barn 28,7 min/förälder | Intervjumaterialet från barnen och föräldrarna analyserades var för sig. Alla i forskarteamet kodade materialet enskilt för att säkerställa tillförlitlighet. | 69 st barn, 43 astma 26 diabetes, och deras föräldrar. Ålder 8-15 år, medelålder på diabetesbarnen 11,7. | Barnen diskuterar medicinering under skoltiden, som exempel förvaring av medicinen vilket kan försvåra att optimera behandlingen. Problematik kring idrott, skolresor och relationen med sina klasskamrater belyses. | 69 % Medel |
| Schilling et al. | Utforska hur barn och | Kvalitativ Semistrukturer | Intervjuerna översattes och analyserades i | 22 st barn, 8-19 år medelålder 14,5. | Hos barnen 8-11 år var de en föräldradominerande relation ifråga om egenvården. | 78 % |

| | | | | | | |
|-----------------------------------|---|--|--|--|--|-----------------|
| 2006 USA | föräldrar delar på ansvaret av diabetesbehandlingen, under fyra av barnens åldersfaser. | ade intervjuer. | dataprogrammet Atlas ti. En kodbok skapades. Författarna kodade sedan sex varsina intervjuer. Definition kring kodernas betydelse diskuterades och endast egenvårdsaktivt analyserades. | Sjukdomstid 2-16,5 år. 17 mödrar och fem fäder. | Vissa konflikter fanns, kring mat, bolusstorlek samt blodsocker provtagning. | Medel |
| Wennick et al. 2006 Sverige | Undersöka hela familjens upplevelse då ett barn får diagnosen diabetes typ1 | Kvalitativ Longitunell deskriptiv och induktiva intervjuer | Barn och föräldrar intervjuades var för sig. Forskarna läste materialet enskilt och analyserades selektivt vilket ledde till teman som sammansattes till en helhet, teorin var hermeneutisk fenomenologisk (van Manen, 1990,1997). | 12 st barn fem pojkar och sju flickor, ålder 7-14, medelålder 9,5. Föräldrar (12 mödrar, 11 fäder). Två veckor efter diabetes diagnos. | Vid diagnos påbörjades hos barnet en inlärningsprocess kring allt de nya. Även kring de oundvikliga som sjukdomen förde med sig på grund av att den var kronisk. | 85 % Hög |
| Wennick et al. 2007 Sverige | Familjens erfarenheter ett år efter barnets diabetes diagnosen. | Kvalitativ Intervjuer med varje familjemedlem . | Intervjuer med öppna frågor, teori hermeneutisk fenomenologisk. Totalt 25h och 14 minuter långt material. Uppföljningsfrågor skickades via post. Forskarna analyserade materialet enskilt, koder uppstod. | 11 st barn (5 pojkar, 6 flickor). Ålder 9-14 år, medelålder 11. 21 st föräldrar (11 mammor, 10 pappor). | Från barnen framkom känslor av acceptans, men också frustration. Känslan av självförtroende ändå osäkerhet. Att vara frisk men ändå osynligt sjuk. | 85 % Hög |

Bilaga. 4 Översikt på egenvårdsplan.

Diabetes under skoldagen- Plan för egenvård

Namn

.....

Klass

.....

Född

.....

Skola

.....

Foto

Huvudansvariga lärare/assistenter på skolan:

.....

.....

Vårdnadshavare Telefon

..... Telefon.....

Diabetessjuksköterska Telefon

Sjukhus:

Viktig information vid för lågt blodsocker <3.5-4 mmol/l

Kallas också insulinkänning eller hypoglykemi.

Mina symtom på lågt blodsocker är:

.....

Åtgärder:

1.

Gedruvsockertabletter alternativtdl söt saft eller juice.

2.

Vid behov upprepa druvsockerdosen och ge eventuellt även en smörgås om det är mer än 30-60 minuter till nästa måltid. OBS! Ge inte vätska till någon som är medvetslös och inte kan svälja!

Åtgärdsplan om barnet/tonåringen är svårkontaktbar eller medvetslös:

1. Ring ambulans, telefon 112

2. Uppge ditt namn och varifrån du ringer

3. Uppge barnets ålder och att barnet har diabetes

4. Beskriv tillståndet, till exempel slö eller medvetslös

5. Om möjligt och överenskommet ges glucagon.

6. Ring vårdnadshavare

Diabetes under skoldagen- Plan för egenvård

Blodsockertester

[] Testar inte själv, får all hjälp av.....

[] Testar själv med hjälp av

[] Testar och tolkar blodsockret helt själv

Tar vanligen blodsockerprover kring klockan

Det här behöver jag ha hjälp med när det gäller blodsockertester:

.....

Insulin

Jag kan inte självständigt bestämma dos och injicera insulin med min insulinpenna eller pump

Jag kan självständigt bestämma dos och injicera insulin med min insulinpenna eller pump
Person(er) som fått instruktioner i att bedöma insulindosen och i att injicera dosen eller dosera den i insulinpump:

.....

.

Det här behöver jag ha hjälp med när det gäller insulin:.....

.....

Mat kl. Insulinsort Insulindos mellanmål fm:

lunch:

mellanmål em:

Speciell information kring mat och mellanmål:

.....

.....

Vid fysisk aktivitet

.....

.....

Annan kompletterande information; ex åtgärd vid högt blodsockervärde:

.....

.....

Planen är skriven den och gäller senast till den då ny plan diskuteras.

Underskrivet av

.....

Barnet/ungdomen Vårdnadshavare Ansvarig skolpersonal

.....

Ansvarig Barndiabetesläkare/Diabetessjuksköterska

Källa: Skolverket (2014). Egenvård av barn och elever. Hämtad 10 november, 2014, från http://www.skolverket.se/polopoly_fs/1.47302!/Menu/article/attachment/diabetes_skoldagen.pdf