

Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Godkänt och examinerat: 2019-12-10

Aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1

En allmän litteraturstudie

Aspects that affect compliance in adolescents with diabetes type 1

A literature review

Författare: Lolita Cafarova

Handledare: Ann Hägg Martinell, med. dr.
Cecilia Häckter, fil. mag.

Examinator: Gunilla Björling, Docent

SAMMANFATTNING

BAKGRUND: Det kan vara överväldigande att bli diagnostiserad med och leva med en kronisk sjukdom. För många ungdomar påverkas vardagen mycket och innebär även familjen påverkas. Diabetes typ 1 är en allvarlig sjukdom som kräver regelbundna blodsocker-kontroller, insulinadministrering flera gånger dagligen och särskild kost och regelbunden motion. Compliance är en term som används för att beskriva hur väl en patient följer behandlingsrekommendation samt råd vilket är särskilt utmanande för ungdomar.

SYFTE: Syftet med studien var att beskriva vilka aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.

METOD: En litteraturoversikt genomfördes baserad på 12 vetenskapliga artiklar med både kvantitativ och kvalitativ ansats.

RESULTAT: Efter granskning och analys av de valda artiklarna presenterades Två huvudkategorier: *Aspekter som minskar compliance* och *Aspekter som ökar compliance*. Huvudkategorierna har tre underkategorier var.

SLUTSATS: Som ungdom ,med diagnosen diabetes typ 1, finns det flera aspekter som påverkar compliance. Behandlingen är komplex samt består av flera delar vilket är särskilt utmanande för ungdomar som genomgår en utvecklingsfas. Denna allmänna litteraturstudie visar på att familjen har störst påverkan på ungdomars compliance samt utgör en central och viktig roll i sina barns liv.

NYCKELORD: Diabetes typ 1, compliance, ungdomar, adherence, egenvård, faktorer, aspekter

ABSTRACT

BACKGROUND: It can be overwhelming to be diagnosed and live with a chronic illness. For adolescents it can be an extensive change in their life and has as well a huge impact on their families. Type 1 diabetes is a disease that involves regular blood sugar checks, insulin administration several times daily and requires special diet and regular exercise. Compliance is a term used to describe how well a patient is following treatment recommendations and advice which is particularly challenging for adolescents.

OBJECTIVE: The purpose of the study was to illustrate which aspects affect compliance in adolescents with type 1 diabetes.

METHOD: A literature review was conducted based on 12 scientific articles with both quantitative and qualitative approaches.

RESULTS: After a review and analysis of the selected articles, two main categories were presented: *Aspects that reduce compliance* and *Aspects that increase compliance*. The main categories have three subcategories each.

CONCLUSION: For adolescents, diagnosed with type 1 diabetes, there are several aspects that affect compliance. The treatment is complex and consists of several parts, which is particularly challenging for young people who are going through a developing phase. This review shows that the family has the greatest impact on young people's compliance and plays a central and important role in their children's lives.

KEY WORDS: Diabetes type 1, compliance, adolescents, adherence, self-care, factors, aspects

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|----|
| SAMMANFATTNING | i |
| ABSTRACT | ii |
| INTRODUKTION | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Epidemiologi, etiologi och patofysiologi | 1 |
| Behandling | 2 |
| Komplikationer | 3 |
| Compliance terminologi | 3 |
| Compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 och omvårdnad..... | 4 |
| Familijs roll | 4 |
| PROBLEMFÖRMULERING..... | 5 |
| SYFTE | 5 |
| METOD | 5 |
| Design | 5 |
| Urval | 6 |
| Datainsamling | 6 |
| Etiska aspekter | 9 |
| RESULTATREDOVISNING..... | 10 |
| Aspekter som minskar compliance..... | 11 |
| Negativa känslor och inre konflikter | 12 |
| Familijs negativa påverkan..... | 12 |
| Social ångest | 13 |
| Aspekter som ökar compliance | 14 |
| Familijs positiva påverkan | 14 |
| Patientens roll i egenvården | 15 |
| Hur sjukvården bidrar till ökad compliance..... | 15 |
| DISKUSSION..... | 16 |
| Metoddiskussion..... | 16 |
| Resultatdiskussion | 18 |
| SLUTSATS..... | 20 |
| IMPLIKATIONER..... | 21 |

| | |
|--|-----|
| REFERENSER..... | 22 |
| Bilagor | I |
| Bilaga 1: SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser..... | I |
| Bilaga 2: SBU:s mall för bedömning av relevans | III |
| Bilaga 3: Artikelmatris | I |

INTRODUKTION

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som allt fler barn insjuknar i årligen. Att få denna typ av diagnos innebär en rad av stora förändringar varav livslång behandling är en av de. Detta kan vara en utmaning för ungdomar som går igenom en utvecklingsfas och måste samtidigt ta ansvar för sin egenvård. Under den verksamhetsförlagda utbildningen, på barnakutvårdsavdelningen i Huddinge Sjukhus väcktes intresset för detta problemområde då det uppmärksammades att flera aspekter hade inverkan på ungdomars behandlingsföljsamhet. När barnet eller tonåringen blir inlagd påbörjas en rad olika undersökningar och prover samt stabilisering av akutfasen i sjukdomen. Därefter kommer patientutbildningen in, det vill säga utbildning av egenvård vid diabetes typ 1. Patientutbildningen är bara en del av egenvården och den viktigaste delen är compliance. Därmed är det av vikt att belysa vilka aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.

BAKGRUND

Epidemiologi, etiologi och patofysiologi

Diabetes mellitus är ett begrepp som används för att benämna metabola, autoimmuna sjukdomar som har förhöjda blodsockernivåer som en gemensam nämnare. Diabetes mellitus typ 1 drabbar främst barn och ungdomar men kan även förekomma i vuxenålder (WHO, 2019). Vid år 2017 beräknades att ungefär 425 miljoner människor runt om i världen levde med diabetes och att mer än en miljon av dessa var barn, som levde med diabetes typ 1 (International Diabetes Federation, 2017). För att diagnosen diabetes mellitus typ 1 ska kunna fastställas bör man mäta blodsockret vid två tillfällen samt se över hur blodsockervärden har varit under en period på två till tre månader, även kallat HbA1c (American Diabetes Association, 2019). Termen ”diabetes” utformades för första gången, mellan 129 och 199 efter Kristus, av en grekisk läkare som diagnostiserade människor drabbade av diabetes mellitus genom att smaka på patienternas urin. På grund av de höga blodsockernivåerna hos patienterna med diabetes smakade urinen sött och på så vis kunde diagnosen ställas. Många experiment gjordes från upptäckten av sjukdomen fram tills år 1922, då en patient behandlades med insulin för första gången någonsin. Insulin är ett peptidhormon som produceras och frigörs i bukspottskörteln.

Insulinet har som funktion att reglera omsättningen av socker, kolhydrater, fett och protein (Vecchio, Tornali, Bragazzi & Martini, 2018). Bukspottskörteln är ett körtelorgan som har som funktion att producera bland annat insulin via betacellerna. Denna celltyp sköter regleringen av kroppens insulinnivå (Lima, Illing, Schliemann & Elsner, 2017). Vid diabetes mellitus typ 1 förstörs betacellerna av kroppens egna immunsystem, en så kallad autoimmun reaktion (Burrack, Martinov & Fife, 2017). Den autoimmuna förstörelsen av betacellerna leder till ett förhöjt blodsockervärde (Lima et al., 2017).

Behandling

Till skillnad från diabetes typ 2, där bukspottskörteln fortfarande producerar insulin, tillverkar bukspottskörteln ytterst lite, nästintill inget insulin överhuvudtaget. Detta medför att patienten måste få insulininjektioner för att reglera blodsockret, det vill säga ersätta den bristande insulinmängden. Dessa injektioner ges subkutant, i underhuds fettet. Insulinbehandlingen är livsviktig och om den inte sköts på ett korrekt sätt samt kontinuerligt kan det medföra stora risker och i värsta fall leda till dödsfall. Den mer utmanande delen av behandlingen är att försöka efterlikna bukspottskörtelns egen insulinproduktion, då behovet av insulin varierar (Atkinson, Eisenbarth & Michels, 2014).

Det är viktigt för behandlingen att föräldrarna samt personal på förskolor lär sig hur man mäter ett barns blodsocker, hur man injicerar samt hur man anpassar doserna efter barnets matintag samt aktivitetsgrad (Berg et al., 2008). Detta med hjälp av sjukvårdens stöd, då en av uppgifterna som diabetesteamet har är att lära ut och informera. Idag behandlas barn och ungdomar med diabetes typ 1 vanligen med flerdosbehandling. Sammanfattningsvis innebär det att insulininjektioner behöver administreras flera gånger per dygn. Först behövs det grundläggande insulinet, basinsulinet, för att kompensera grundläggande för insulinbristen som orsakas av sjukdomen. Basinsulinet injiceras i regel en till två gånger per dygn och där emellan ges korttidsverkande insulin för att täcka extra behovet av insulin som kroppen har vid matintag. Behandlingen för diabetes typ 1 kan vara utmanande för många, då den är komplex och aldrig exakt. Med det menas att insulindosen bör regleras kontinuerligt baserat på blodsockerkontrollerna, som bör tas regelbundet. Det finns ingen specifik insulindos som går att ställa in för att täcka behovet hela dygnet. Blodsockret och HbA1c påverkas av aktivitetsgrad, matintag, pubertet, stress, infektioner samt andra faktorer (Alvarsson, Brismar, Viklund, Wolk & Örtqvist, 2013). Tidigare studier har visat på att de patienterna som uppnår målen för HbA1c

värden är de som använder sig av högteknologiska hjälpmedel så som kontinuerlig blodsockermätning eller kontinuerlig subkutan insulininfusion med insulinpump. Dessa hjälpmedel har visats sig ha en positiv effekt gällande förbättrade HbA1c värden, reducerade hypoglykemiska episoder och förbättrad livskvalitet (Choudhary, Campbell, Joule & Kar, 2019).

Komplikationer

Diabetes typ 1 kan leda till akuta komplikationer men även komplikationer på lång sikt. Diabetes typ 1 ökar bland annat även risken för bakteriella hudinfektioner, grön starr, grå starr, nervskador och fot sår. Skador på njurarna kan uppstå på grund av njurarna inte klarar av att filtrera de höga blodsockernivåerna i blodet vilket på längre sikt försämrar njurarnas funktion (American Diabetes Association, 2019).

Nervskador kan leda till fot- och bensår vilket i värsta fall kan gå så långt att patienten behöver amputation av en eller flera tår, foten eller benet. Utöver nervskador kan diabetes förorsaka blindhet då sjukdomen skadar de små blodkärlen som finns i ögat (WHO, 2019). Det finns flera risker med att inte behandla diabetes på ett korrekt sätt samt att ha avvikande compliance. Att ofta ha ett kroniskt förhöjt blodsockervärde förknippas med ketoacidosis, stroke, hjärt- och kärlsjukdomar och även dödsfall (Kamody et al., 2018). Patienter med diabetes mellitus typ 1 har tio gånger högre risk för kardiovaskulära sjukdomar så som hjärtinfarkt, stroke och kärlkramp än de (i samma ålder) som inte har en diabetessjukdom. Diabetes typ 1 ökar bland annat även risken för bakteriella hudinfektioner, grön starr, grå starr, nervskador och fot sår. Skador på njurarna kan uppstå på grund av njurarna inte klarar av att filtrera de höga blodsockernivåerna i blodet vilket på längre sikt försämrar njurarnas funktion (Atkinson et al., 2014).

Compliance terminologi

Compliance betyder behandlingsföljsamhet. Innebörden av detta är att en patient följer rekommendationerna som läkaren angett, med avseende på rätt tid, rätt dosering, hur frekvent medicinen bör tas samt att patienten är införstådd med komplikationerna som sjukdomen kan medföra och vilka effekter behandlingen har. Compliance är en term som används för att definiera hur pass väl en patients följsamhet och attityd är i relation till medicinering eller behandling (Ahmed & Aslani, 2014). För att få förståelse för hur patienters compliance är kan man utvärdera hur ofta blodsockerkontroller utförs, om kolhydraträkning inför måltider görs, insulinadministrering och även HbA1c (Kamody et al., 2018). I behandlingsrekommendationerna

för patienter med diabetes typ 1 ingår regelbundna blodsockermätningar under dygnets alla timmar, kolhydraträkning inför alla måltider, administrering av basinsulin, måltidsinsulin inför varje måltid och en hälsosam kost i kombination med regelbunden motion. Behandlingsföljsamheten baseras i många studier på blodsockermätningar och insulinadministrering (Foster, Bellando & Wang, 2016). Diabetesvården ger möjligheten för personer med diabetes att behandla sin sjukdom på ett så korrekt sätt som möjligt genom att ge information om sjukdomen, blodsockerkontroller, insulintillförsel samt kostrådgivning. Läkarbesöken samt patientundervisningen ger dock inte önskad effekt om patienten inte har god compliance (Hägglöf, 2008).

Compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 och omvårdnad

För ungdomar är diabetesegenvården särskilt utmanande jämfört med barn och vuxna. Forskning visar att både följsamhet av insulinbehandling och blodsockermätningar försämras under denna utvecklingsfas. Studien påvisar dessutom att många ungdomar med diabetes typ 1 inte kontrollerade blodsockret regelbundet (Silva & Miller, 2019). För att kunna få en förståelse för hur det är för ungdomar att leva med en kronisk sjukdom samt vad de största utmaningarna är bör sjuksköterskan vara lyhörd och kommunicera öppet med patienten. Att få höra vilka svårigheter, konflikter och erfarenheter som ungdomar med diabetes typ 1 har kan leda till bättre omvårdnad då sjuksköterskan får en uppfattning om vad det är som förhindrar behandlingsföljsamheten samt försämrar livskvaliteten. Omvårdnaden för denna patientgrupp kan sedan anpassas efter den informationen som har getts (Goulart Nobre et al., 2019).

Familjens roll

Det är inte bara det drabbade barnet eller ungdomen som blir påverkad när diagnosen ställs, utan hela familjen och vardagen påverkas. Sjukdomen begränsar individer att utföra vissa fysiska aktiviteter och vilken kan få barnet att känna sig utanför. De barn och ungdomar som lider av en kronisk sjukdom, där botemedel inte finns, behöver särskilt stöd av föräldrarna och övriga i familjen för att inte känna sig ensamma och för att kunna finna tröst (Björk & Darcy, 2017). De dagliga familjeaktiviteterna blir negativt påverkade av diagnosen då diabetesbehandlingen och de ständiga blodsockermätningarna genomsyrar hela vardagen. Spontanitet gällande aktiviteter, blir inte längre lämpligt i relation till de akutkomplikationerna som kan uppstå vid diabetes typ 1. Föräldrarna måste planera allting noggrant inför varje aktivitet och anpassa planerna till sjukdomen (Symons, Crawford, Isaac & Thompson, 2015). Berg et al.,

(2008) beskriver att föräldrar borde uppmuntras till att vara ett stöd för sina barn och att även övervaka sjukdomen samt behandlingsföljsamheten då detta kan vara avgörande för compliance i tonåren då acceptans, metabolisk kontroll och insulinadministreringen blir en utmaning.

PROBLEMFÖRMULERING

Diabetes typ 1 är en vanlig men allvarlig sjukdom med livsfarliga komplikationer som kan uppträda i de fallen då behandlingen inte sköts på ett korrekt sätt. Behandlingen är av komplex karaktär som består av många delar och som påverkar vardagen. Studier har genomförts och görs än idag för att undersöka hur compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 är. Forskning visar på att behandlingsföljsamhet, även kallat compliance, hos ungdomar med diabetes typ 1 är försämrade då denna utvecklingsfas innefattar flera aspekter som påverkar behandlingsföljsamheten negativt. Det är av vikt att lyfta de vanligt förekommande aspekterna som påverkar compliance. Att öka behandlingsföljsamheten är vital för att undvika komplikationer, både på kort och på lång sikt samt för att förbättra livskvaliteten för denna patientgrupp.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva vilka aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.

METOD

Design

Den valda designen för metoden är en litteraturöversikt baserad på en sammanställning av artiklar med kvalitativa samt kvantitativa ansatser. En litteraturöversikt har som syfte att öka förståelsen för det aktuella problemområdet utifrån flera perspektiv genom att granska litteratur som är relevant till problemområdet. Litteraturöversikten börjar med en eller flera frågeställningar. Därefter väljs en metod för att samla in relevant data och sedan analyseras samt tolkas insamlade data för att vidare komma fram till ett resultat (Polit & Beck, 2017). Enligt

Polit och Beck (2017) finns det olika ansatser inom forskning då kunskaperna som framkommer av forskningen samt utvecklingen av den nya kunskapen varierar baserat på om forskningsansatsen varit kvalitativ eller kvantitativ. Vidare belyser Polit och Beck (2017) att kvalitativ forskning har som syfte att beskriva upplevda erfarenheter av olika fenomen som är bundna till olika sammanhang, det vill säga kontextbunden forskning, varav en kvantitativ forskningsansats väljs ut för att exempelvis ta reda på anledningen till varför något är som det är genom observationer, enkäter och experiment.

Urval

Inklusionskriterier

Ungdomar med diabetes typ 1 mellan åldrarna 10–19 år, enligt WHO:s definition av tonåringar. De vetenskapliga artiklarna skulle vara publicerade mellan åren 2009 – 2014, skrivna på engelska eller svenska, ha en abstract tillgänglig samt vara peer-reviewed. Primära studier användes i resultatet och en blandning av litteraturöversikter samt primära studier i bakgrunden.

Exklusionskriterier

Icke peer-reviewed artiklar, artiklar om personer under 10 år och över 19 år, patienter med diabetes typ 2, artiklar skrivna på andra språk än engelska och svenska. Polit och Beck (2017) anser att inklusion- och exklusionskriterier styrs av problemformuleringen samt syftet och är ett sätt att avgränsa forskningsområdet på.

Datainsamling

Datainsamlingen baserades på Polit och Beck's (2017) niostegsmodell. Det **första steget** i processen var att formulera ett syfte samt eventuella frågeställning till litteraturstudien. Det **andra steget** gick ut på att etablera en sökstrategi genom val av databaser samt sökord som skulle användas vid sökningen. Då valdes databaserna CINAHL och PubMed som innehåller publikationer av vetenskapliga artiklar som har omvårdnad som huvudämne. I det **tredje steget** utfördes en inledande litteratursökning, artiklars sammanfattningar granskades och de artiklarna som ansågs vara relevanta för den föreliggande studien laddades ned. Den inledande litteratursökningen gjordes för att dels få en uppfattning om hur utforskat eller outforskat det valda intresseområdet var samt dels för att se om forskningslitteraturen inom området var relevant i relation till studiens syfte. Vidare gav detta förberedande steg, inför den systematiska

sökningen, en förståelse för huruvida sökorden kan påverka vilka sökträffar och även antalet som visas (Polit & Beck, 2017).

Antalet sökträffar, relevanta artiklar samt studiens syfte var faktorerna som utgjorde sökorden som användes. SvenskMESH, en hemsida som fungerar som ett verktyg för att få fram relevanta sökord på engelska, användes i syftet som tidigare nämnt. Sökorden som användes vid första sökningen var: Diabetes type 1 AND factors AND compliance AND adolescents AND associated med tidsspannet 2014 - 2019. Därav valdes 6 artiklar till resultatredovisningen. Vid den andra sökningen användes samma sökord men tidsspannet var 2009 – 2014. I samband med denna sökning valdes ytterligare 2 artiklar. I samband med den tredje datasökningen användes påföljande sökord: Diabetes type 1 AND compliance AND experiences, vilket ledde till inkluderingen av 3 artiklar till. Den sista sökningen hade följande sökord: Diabetes type 1 AND adolescents AND adherence AND improve, varav en artikel valdes att inkluderas i resultatredovisningen. Boolesk sökning genomfördes med sökkommandot AND. Därmed valdes en manuell sökning i enskilda databaser, med booleska operatorer, för att genomföra en inledande informationssökning. Utöver en sökning bland databaserna utfördes även en så kallad manuell sökning av publicerade artiklar.

Polit och Beck (2017) belyser att när författaren läser en artikel som är relevant för problemområdet kan artikelns referenslista ses över för att eventuellt finna nya artiklar som kan vara relevanta, därefter söks artiklarna manuellt i en eller flera databaser, en så kallad "*snowball sampling*". Efter varje utförd sökning lästes i första hand artikeltitlar, relevansen som titlarna hade till syftet i den aktuella litteraturöversikten avgjorde om abstracten lästes eller inte. Alla vetenskapliga artiklarna, vars abstract lästes igenom, som ansågs kunna besvara syftet fanns inte tillgängliga i Fulltext. Detta ledde till en manuell sökning med hjälp av artiklarnas doi nummer i Sci-Hub för att få tillgång till hela artiklar.

Flödesschema gjordes enligt Polit och Beck's (2017) niostegsmodell (se Figur 1). En sökmatris (se Tabell 1) utformades som en redogörelse för sökningens utförande inför datainsamlingen och även en artikelmatris (se Bilaga 3) för redovisning av artiklar som inkluderades i resultatet.



Figur 1 Polit och Becks (2017) niostegsmodell. Fritt översatt.

Tabell 1, Sökmatrix för artiklar som inkluderades i resultatet samt urval

| Databas & datum | Sökord | Begränsningar | Antal träffar | Lästa abstract | Lästa fulltext | Inkl. artiklar |
|--------------------|---|---|---------------|----------------|----------------|----------------|
| CINAHL 20191003 | Diabetes type 1 AND adolescents AND adherence AND improve | Published date 20140101 – 20191231; English language; Peer reviewed; Abstract available | 23 | 23 | 5 | 1 |
| CINAHL 20190929 | Diabetes type 1 AND factors AND compliance AND adolescents AND associated | Published date 20090101 – 20141231; English language; Peer reviewed; Abstract available | 27 | 27 | 15 | 2 |
| CINAHL 20190929 | Diabetes type 1 AND factors AND compliance AND adolescents AND associated | Published date 20140101 – 20191231; English language; Peer reviewed; Abstract available | 30 | 30 | 8 | 6 |
| CINAHL 20190930 | Diabetes type 1 AND compliance AND experiences | Published date 20140101 – 20191231; English language; Peer reviewed; Abstract available | 20 | 20 | 7 | 3 |

Dataanalys

Den valda metoden för dataanalys var innehållsanalys. Artiklarna som inkluderades i den föreliggande studien skrevs ut, lästes igenom upprepade gånger för att få en fördjupad förståelse för innehållet. Enligt Polit och Beck (2017) måste all insamlade data som har lästs och granskats, analyseras. Vidare belyser Polit och Beck vikten av att, genom en utförlig dataanalys, identifiera och utforma olika teman eller kategorier utifrån resultatet.

Då Polit och Becks (2017) niostegsmodell användes som underlag för utförandet av den föreliggande litteraturöversikten, möjliggjordes en konkret och tydlig plan inför och under skrivprocessen.

En utförlig granskning av det inhämtade materialet genomfördes och granskningens syfte var att söka efter relevans och lämplighet, vilket var det fjärde steget av niostegsmodellen. De kvalitativa artiklarna kvalitetsgranskades enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (se Bilaga 1). De kvantitativa artiklarna granskades för relevans enligt SBU:s granskningsmall (se Bilaga 2). Källor i de utvalda studierna lästes igenom enligt steg fem. Därefter, enligt steg sex, abstrakterades och tolkades informationen i de valda artiklarna följt av det sjätte steget som utfördes för att kritiskt granska och utvärdera artiklarna. I steg åtta analyserades och sammanställdes informationen utifrån de valda artiklarna i samband med att teman utformades. Färgkodning användes för att utmärka likheterna och skillnaderna i de valda artiklarnas metod samt resultat. Samma färgkodningsmetod användes även vid utmärkelsen av upprepade kategorier och teman i de 12 valda artiklarna. Därpå kategoriserades upprepade teman, som framkom i studierna, som utformade huvudkategorierna och underkategorierna i resultatredovisningen.

Det nionde steget i Polit och Becks (2017) niostegsmodell gick ut på att sammanställa det färdiga resultatet till den föreliggande studien. Polit och Beck (2017) beskriver att det nästintill är omöjligt att identifiera alla teman och kategorier som framkommer i studier vilket medför att författaren eller forskaren själv måste utse teman som anses vara relevanta inför den kommande studien.

Etiska aspekter

Studier i artiklar som har blivit godkända av en etisk kommitté, där deltagare har gett sitt samtycke samt sekretess bibehålls har prioriterats. Alla studier har inte blivit godkända av en etisk

kommitté dock har alla deltagare i alla studier gett sitt samtycke. All litteratur som har använts i litteraturöversiktens alla delar har granskats noggrant och översatts. Översättningar av litteratur har skrivits om till författarens egna ord för att avhålla sig från eventuellt plagiat (Polit & Beck, 2017). Författaren till den föreliggande studien har översatt använd litteratur utan att lägga in personliga tolkningar, värderingar, känslor och förutfattade meningar för att inte förvränga studiernas innehåll på något sätt. Polit och Beck (2017) belyser vikten av att på ett objektivt förhållningssätt granska material av den orsaken att den exakta informationen som framgår i litteratur inte ska förändras i omformuleringen.

RESULTATREDOVISNING

Det finns flera aspekter som påverkar behandlingsföljsamheten, hos ungdomar med diabetes typ 1, både negativt och positivt. I denna litteraturöversikt presenteras resultatet utifrån 12 vetenskapliga artiklar varav 9 artiklar har en kvantitativ ansats och 3 artiklar har en kvalitativ ansats. Resultatet är bestående av två huvudkategorier: *Aspekter som minskar compliance* och *Aspekter som ökar compliance* samt sex underkategorier. För att tydliggöra likheterna och skillnaderna i de olika teman gjordes en temamatrix, se tabell 2.

Tabell 2. Temamatrix

| Författare (År) | Huvudkategori | Aspekter som minskar compliance | Aspekter som ökar compliance |
|---|---------------|---|--|
| | Underkategori | <i>Negativa känslor och inre konflikter</i> | <i>Familjens positiva påverkan</i> <i>Patientens roll i egenvården</i> <i>Hur sjukvården bidrar till ökad compliance</i> |
| Campbell, M. S., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2019) | | x | |
| Cavini, F.L., Gonçalves, K.A., Cordeiro, S.M., Moreira, D.S., & Resck, R. Z. M. (2016) | | x | |
| Ceylan, C., & Altay, N. (2017) | | x | |
| Croom A, Wiebe DJ, Berg CA, Lindsay R, Donaldson D, Foster C, ... Swinyard. (2011) | | | x |
| Datye, K., Bonnet, K., Schlundt, D., & Jaser, S. (2019) | | x | x |
| Drew L. M., Berg C., & Wiebe D. J. (2010) | | x | x |
| Fragoso, L., Cunha, M., Fragoso, E., & Araújo, M. (2019) | | x | x |
| Lansing, A. H., Cueto, C., Crochieri, R., Wiebe, D. J., & Berg, C. A. (2017) | | | x |
| Lee Tracy, E., Berg, C. A., Baker, A. C., Mello, D., Litchman, M. L., & Wiebe, D. J. (2019) | | x | |
| Radcliff, Z., Weaver, P., Chen, R., Streisand, R., & Holmes, C. (2018) | | | x |
| Tucker, C., Wiebe, D. J., Main, A., Lee, A. G., & White, P. C. (2018) | | x | |

Aspekter som minskar compliance

Flera aspekter, som hade en negativ effekt på compliance hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1, identifierades vilket beror på att det både fanns yttre och inre aspekter. Familjekonflikter och familjerelationer var de hindrande aspekter, vilket resulterade i försämrad behandlingsföljksamhet, som var upprepande. Aspekter som minskar compliance har uppdelats i på

följande underkategorier; *Negativa känslor och inre konflikter*, *Familjens negativa påverkan* och *Social ångest*.

Negativa känslor och inre konflikter

Ungdomar med diabetes mellitus typ 1 uttryckte rädsla inför framtiden då eventuella komplikationer, som kan uppstå i samband med sjukdomen eller på grund av försämrad behandlingsföljksamhet, begränsade ungdomarna i deras vardag. Flera ungdomar hävdar även att det även finns en ständig rädsla och negativa tankar kring hyperglykemi, hypoglykemi och alla komplikationer som medföljer, exempelvis amputation av ben, fötter och tår (Datye, Bonnet, Schlundt & Jaser, 2019). Negativa känslor och tankar kring diabetesbehandlingen upplevs av ungdomar med diabetes typ 1 då denna patientgrupp måste äta regelbundet, hålla sig till en näringsrik och hälsosam kost. Även de regelbundna blodsockerkontrollerna och spontaniteten som bortfaller i samband med aktiviteter som kan medföra komplikationer på grund av för lågt eller för högt blodsocker orsakar negativa känslor (Datye et al., 2019; Fragoso, Cunha, Fragoso & Arújo, 2019). En del ungdomar påstod att de upplevde negativa känslor som; ilska över det faktum att de blev diagnostiserade samt de dagliga blodsockerkontrollerna, rädsla inför att sticka sig i fingret varje dag, frustration i samband med förändringen av kosten och livsstilen samt sorg över att inte kunna medverka på samma sätt i vissa aktiviteter som andra ungdomar (Cavini, Gonçalves, Cordeiro, Moreira & Resck, 2016). Vissa ungdomar känner inre stridigheter kring diabetesbehandlingen då patienterna är medvetna om hur sjukdomen begränsar flera delar av det vardagliga livet men trots detta väljer ibland att göra saker som innebär att compliance försämras och komplikationer uppstår (Cavini et al., 2016; Fragoso et al., 2019).

Familjens negativa påverkan

Ungdomar som har en tendens att lyssna mer på sitt sociala umgänge än föräldrar har betydligt sämre följksamhet till behandlingen. Dessutom finns ett samband mellan ungdomar som har en dålig relation med sina föräldrar och försämrade blodsockervärden (Drew, Berg & Wiebe, 2010; Lansing, Cueto, Crochiere, Wiebe & Berg, 2017). Högre blodsockervärden och sämre behandlingsföljksamhet framkom hos ungdomar som hade upprepade konflikter, med föräldrarna, gällande diabetesbehandlingen. När föräldrakontrollen ökade uppstod fler diabetesrelaterade konflikter inom familjen vilket ledde till en försämrad compliance hos ungdomar med diabetes typ 1. Faktorer som dagliga diskussioner om kolhydraträkning, insulin och

blodsockermätningar vid matbordet och i samband med aktiviteter bidrog till sämre behandlingsföljksamhet (Campbell, Berg & Wiebe, 2019). Hos ungdomar som undanhåller information om sin diabetesbehandling från föräldrarna och inte tillåter lika mycket involvering från föräldrarnas sida minskar motivationen till att upprätthålla rätt kost och korrekt behandling vilket i sin tur leder till en försämrad compliance. Föräldrar har en negativ inverkan på sina barns diabetesbehandling när det jämt uppstår konflikter, om föräldrarna tvingar sig på ungdomarnas autonomi och ger utskällningar istället för att skapa en trygg miljö där ungdomarna kan fritt uttrycka sig angående sina bekymmer med diabetesbehandlingen och sjukdomen (Campbell et al., 2019; Tucker, Wiebe, Main, Lee & White, 2018). Under övergången från barndomen till tonåren känner vissa mödrar svårigheter kring att överlåta ansvaret för diabetesbehandlingen till sina barn vilket resulterar i att tonåringarna står inför utmaningen att undanbe mödrarna att övervaka sjukdomen (Campbell et al., 2019; Cavini et al., 2016).

Social ångest

Ungdomar som röker, i samband med att deras vänner röker, har en försämrad behandlingsföljksamhet. Detta beror på att ungdomarna inte ville avvika från sociala sammanhang på grund av den regelbundna behandlingen som sjukdomen kräver. Även alkoholkonsumtion bland ungdomar med sjukdomen resulterade i färre blodsockerkontroller. Dessutom visade sig rökning, alkoholkonsumtion och icke-kontinuerlig insulinadministrering ha en negativ påverkan på compliance under övergången från ungdomsåldern till vuxenåldern (Lee Tracy et al., 2019). Då en ”*social anxiety scale*” skala användes för att undersöka hur socialångest påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 visade poängen på att ungdomar med diabetes typ 1, som undvek situationer med sociala sammanhang och som avstod från sociala aktiviteter, fick högre poäng i relation till socialångest än ungdomar som regelbundet deltog i sociala aktiviteter (Ceylan & Altay, 2017). Att bibehålla en social status i skolan, bland klasskamraterna, var särskilt utmanande för ungdomar med diabetes då rädslan för att bli utfrysst eller mobbad stod i vägen för att ungdomarna kontinuerligt skulle följa sin diabetesbehandling (Ceylan & Altay, 2017; Datye et al., 2019). Flera ungdomar, som hade diagnosen diabetes typ 1, närvarade inte regelbundet i skolan vilket resulterade i högre nivåer av ångest. Även de ungdomarna som skötte kosten medelmåttligt upplevde mer ångest än de ungdomarna som höll en strikt diet gjorde. Ångesten är relaterad till att diabetesbehandlingen består av många delar, inklusive regelbundna måltider och rätt kost, vilket försvårar sjukdomens underhåll

(Ceylan & Altay, 2017). Vissa ungdomar upplever att sjukdomen är ett hinder i vissa sociala sammanhang, som att äta någonstans med andra då de inte kan välja samma maträtter och måste hålla sig till sitt diabetesanpassade kostschema (Fragoso et al., 2019).

Aspekter som ökar compliance

Även i denna kategori är familjens påverkan ett återkommande ämne då studier visar att familjen kan verka som en främjande aspekt men även hindrande för compliance bland ungdomar. Aspekter som ökar compliance har uppdelats i följande underkategorier; *Familjens positiva påverkan*, *Patientens roll i egenvården* och *Hur sjukvården bidrar till ökad compliance*.

Familjens positiva påverkan

Ungdomar som uppgav att de hade en bra relation med föräldrarna visade sig ha bättre behandlingsföljsamhet till diabetesbehandlingen (Drew et al., 2010; Lansing et al., 2017). En bra relation mellan ungdomar med diabetes typ 1 och deras föräldrar medförde bättre HbA1c värden till följd av att ungdomarna lyssnade mer på föräldrarnas råd gällande diabetesbehandlingen istället för att försöka passa in bland jämnåriga genom att inte utföra egenvårdsåtgärder (Drew et al., 2010). En metod som används för att öka compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 är personcentrerad konsultation. Dessa konsultationer resulterade i förbättrad uppfattning om behandlingen samt i bättre självkänsla i relation till att ha kontroll över sjukdomen. Resultaten visade även att personcentrerad konsultation ledde till ökad kompetens i diabetesbehandlingen samt var förknippat med stabila HbA1c värden och därmed förbättrad compliance då både ungdomarna och föräldrarna medverkade i konsultationerna (Croom et al., 2011).

Behandlingsföljsamheten bland ungdomar berodde inte endast på deras kontroll över situationen, utan förknippades även med föräldrakontrollen i relation till behandlingen. Vidare visade resultatet att föräldrar som engagerade sig i sitt barns diabetesbehandling samt hade mer kontroll över den hade en positiv effekt på sina barns sätt att uppfatta behandlingens komplexitet (Croom et al., 2011; Lansing et al., 2017). Auktoritativt föräldraskap är direkt förknippat med förbättring gällande regelbundenhet i relation till blodsockerkontroller. Dessutom resulterade auktoritativt föräldraskap i både förbättrad livskvalité och compliance. Föräldraacceptans och engagemang associerades med bättre behandlingsföljsamhet, vilket i sin tur ledde till minskade risker för komplikationer då ungdomarna började kontrollera blodsockret mer

regelbundet samt administrerade insulin vid rätt tid och i rätt dos (Radcliff, Weaver, Chen, Streisand & Holmes, 2018).

Patientens roll i egenvården

Ungdomars inställning till egenvårdsåtgärderna, mående, energi, ansvarsfördelningen samt stöd av familj och vårdpersonal påverkar hur stor eller liten roll som ungdomar tar i sin egenvård. Vägledning och stöd i egenvårdsåtgärder ger ungdomar med diabetes typ 1 en trygghetskänsla och motivation till bättre compliance då förbättring gällande behandlingsföljsamhet har förknippats med utbildning och stöd av vårdpersonal. Även familjen är viktig att inkludera i utbildningsmoment då ungdomar och barn ibland känner rädsla och tvivel inför utförandet av blodsockerkontroller och insulininjicering. Både vården och familjen fungerar som ett stöd för ungdomar med diabetes typ 1 för att stärka självkänslan hos ungdomar och uppmuntra de till att ta eget ansvar för sin egenvård genom detaljerade utbildningar och konsultationer (Croom et al., 2011; Fragoso et al., 2019, Cavini et al., 2016). När välmående och motivation ökar för att utföra egenvårdsåtgärder förbättras compliance hos ungdomar. Vissa ungdomar uttrycker att ett gott humör och tillräcklig energi är det som behövs för att behandlingen ska följas så noggrant som möjligt. Ungdomar som tar ansvar för sin diabetesbehandling har en betydligt mycket bättre compliance än de ungdomarna som inte hade energi till att följa behandlingsregimen regelbundet och korrekt (Datye et al., 2019). Positiva tankar och en generell positiv inställning gentemot diabetesbehandlingen ökar ungdomars egenvårdsförmåga och därmed förbättrar deras compliance (Datye et al., 2019; Jaser et al., 2014).

Hur sjukvården bidrar till ökad compliance

Positiva psykologiska interventioner har en betydelsefull effekt för compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 då sjukvårdspersonal har både kunskaper och resurser som behövs för att bidra till förbättrad compliance. Vidare visar resultatet att sådana interventioner leder till negativa resultat, i relation till compliance, om interventionerna inte genomförs under en längre period (Jaser, Patel, Rothman, Choi & Whittemore, 2014). Vårdpersonal inom diabetesvården hjälper patienter genom att förmedla kunskap om sjukdomen och behandlingen samt om de färdigheterna som patienterna behöver ha för att uppnå optimala resultat i sin egenvård. Om egenvårdsutbildningen gällande diabetesbehandling håller hög kvalitet påverkas ungdomarnas compliance i en positiv riktning (Datye et al., 2019; Jaser et al., 2014).

En tydlig förbättring har setts efter det att utförlig utbildning i blodsockerkontroller, insulinadministrering och kost har getts av vårdpersonal. Detta beror på att ungdomarna behöver mycket kunskap om sjukdomen, komplikationerna och behandlingen, något som endast utbildad vårdpersonal kan erbjuda. (Croom et al., 2011; Datye et al., 2019; Fragoso et al., 2019). Personal som använder sig av personcentrerad kommunikation har en positiv effekt på ungdomars compliance av den orsaken att ungdomar då får en fördjupad kunskap om sin sjukdom och dess behandling, vilket leder till en känsla av kontroll och motivation (Croom et al., 2011).

Denna litteraturöversikt hade som syfte att belysa de olika aspekterna som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1. Resultatet utformades genom två huvudkategorier samt sex underkategorier som besvarar den föreliggande studiens syfte. I resultatet framkom huvudfynd som visade på att ungdomars behandlingsföljsamhet påverkas både positivt och negativt av flera faktorer som ibland är förknippade med varandra. Återkommande teman under studiens gång var familjens påverkan och hur ungdomar själva påverkar sin compliance.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoddiskussionen ska presentera studiens styrkor och svagheter. Att belysa styrkor och svagheter visar på att forskaren eller författaren är införstådd med hur tolkningen och resultatet påverkas av de tidigare nämnda aspekterna (Polit & Beck, 2017). Den allmänna litteraturöversikten hade för syfte att beskriva aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1. Polit och Beck (2017) anser att en allmän litteraturöversikt används för att få en djupare förståelse för en specifik forskningsfråga eller ett ämnesområde.

Primärt skulle endast artiklar av kvalitativ ansats inkluderas dock valdes även kvantitativa artiklar ut under studiens gång då dessa svarade på studiens syfte. När studiens syfte utformades blev sökorden i sökningarna: diabetes type 1, factors, compliance, adherence, adolescents, associated. Detta resulterade i färre sökträffar men däremot fler artiklar som var primära studier

och som även besvarade det aktuella syftet med den föreliggande studien. Eventuellt finns det andra ord än för ”compliance” och ”adherence” som beskriver hur pass väl en patient följer behandlingsregimen som inte har identifierats. Risken att sökresultaten hade blivit annorlunda om dessa ord hade identifierats finns (Polit & Beck, 2017). Tidsspannet beslutades initialt att vara mellan 2014 och 2019 för att inhämta så nya studier som möjligt. På grund av att endast fem artiklar inkluderades utav denna datasökning valdes ytterligare en sökning med tidsspannet mellan 2009 och 2014, därmed granskades och inkluderades två artiklar till.

För att finna fler artiklar granskades de utvalda artiklarnas referenslista. Polit och Beck (2017) använder termen ”*manuell sökning*” för att beskriva denna metod. Metoden används i de fallen det är svårt att hitta information inom ett specifikt ämnesområde. Som tidigare nämnt avgjorde sökträffarna utformningen av syftet, på samma sätt ändrades inklusionskriterierna då litteraturstudien egentligen enbart skulle baseras på studier med kvalitativ ansats dock medförde detta färre sökresultat. Av denna anledning valdes även studier med kvantitativ ansats för att få ett större underlag (ibid.).

En av begränsningarna som gjordes i databassökningarna var att artiklarna endast skulle vara på engelska, detta resulterade i färre sökträffar. Detta kan ses som en svaghet då det finns en risk att användbar information finns i artiklarna, skrivna på andra språk än engelska och svenska, som valdes bort på grund av att författaren till den föreliggande studien inte behärskade andra språk än tidigare nämnda. Något som kan anses vara en styrka i sökfarandet var att begränsningen ”*fulltext*” inte valdes i databaserna då detta skulle innebära färre sökträffar vilket skulle riskera att värdefull information, som finns i artiklar som endast är tillgängliga i full text i CINAHL, inte inkluderades i studien (Polit & Beck, 2017).

Den initiala tanken var att enbart inkludera artiklar av kvalitativ eftersom denna metod har som syfte att undersöka och beskriva ett fenomen till skillnad från kvantitativa studier som syftar på att samla in fakta genom mätningar och siffror. Efter flera sökningar och noggrann granskning av artiklarna som framkom i samband med datasökningen beslutades det att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier i litteraturöversikter då det ledde till en större datainsamling. Polit och Beck (2017) menar att en studies validitet stärks när flera forskningsansatser används. Då både kvantitativ och kvalitativ forskningsansats används kan resultaten tolkas fel av den orsaken att studien blir mer komplex och författaren eller forskaren bör ha fördjupade kunskaper om båda metoderna. SBU:s bedömningsmall användes för att

kvalitetsgranska de utvalda vetenskapliga artiklarna. En svaghet med denna kvalitetsgranskning var att författarens egen uppfattning om en artikel var av hög, medelhög eller låg kvalitet avgjorde bedömningen då det inte fanns ett referensvärde att förhålla sig till.

En av den föreliggande studiens styrkor var att validiteten i de valda artiklarna kontrollerades genom att noggrant granska artiklarna för att se om resultatet besvarade syftet. Polit och Beck (2017) hävdar att validitet, eller trovärdighet, visar på om det ämnet som ska undersökas faktiskt blir undersökt. Med andra ord att syftet till studien verkligen besvaras.

De studierna som har inkluderats i den föreliggande allmänna litteraturöversikten var genomförda i USA, Turkiet och Brasilien. Då resultaten i alla artiklar som har inkluderats svarade mot studiernas syfte anser författaren att möjlighet till överförbarhet inom forskning i andra länder samt klinisk verksamhet finns. Vidare anses forskningsfrågan vara överförbar till andra patientgrupper med kroniska sjukdomar då behandlingsföljsamheten är vital för att förbättra livskvalitén hos de patienterna vars sjukdomar inte går att bota.

RESULTATDISKUSSION

Resultat visar att vara ungdom ofta innebär försök till att skapa ett socialt nätverk, delta i olika aktiviteter, uppleva många och olika känslor samt gå igenom en utmanande utvecklingsfas. Samtidigt måste ungdomar som lider av sjukdomen diabetes mellitus typ 1 ta ett ännu större ansvar då sjukdomen och dess behandling är krävande.

I resultatet framkom att aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 är negativa känslor och inre konflikter, familjens negativa påverkan, social ångest, familjens positiva påverkan, patientens roll i egenvården och sjukvården.

Det sociala umgängets stöd var betydelsefullt för ungdomars compliance i relation till deras diabetesbehandling. Att ha ett fungerande socialt nätverk leder till ett mindre riskfyllt beteende gällande egenvården. Detta styrks av Datye et al. (2019) som menar att risken för att bli utfrysad eller mobbad av skolkamraterna bidrog till att vissa ungdomar med diabetes typ 1 inte vågade utföra blodsockerkontroller eller administrera insulin framför andra. Den känslomässiga aspekten av att leva med en sjukdom som kräver en livslång behandling hade en stor påverkan på ungdomars behandlingsföljsamhet. Många ungdomar upplever negativa känslor

kring de dagliga blodsockerkontrollerna, noggrannheten gällande måltiderna och de eventuella komplikationerna. Dessa känslor hade en sådan stor påverkan på ungdomarna att många ibland valde att inte följa behandlingen som de skulle vilket bekräftas av Datye et al. (2019); Fragoso et al. (2019). Även Anderson et al. (2017) hävdar att flera ungdomar känner sig utmattade och belastade av den regelbundna och dagliga diabetesbehandlingen och att sådana typer av känslor leder till mindre frekventa blodsockerkontroller och allmänt sämre compliance vad gäller behandlingen.

Resultatet visade att egenvårdsförmågan samt familjen var återkommande och centrala aspekter i relation till ungdomars compliance. Det kan diskuteras att familjens påverkan var den mest vitala påverkande aspekten då det ämnet hamnade under båda kategorierna.

Ett återkommande ämne i resultatet var familjens påverkan på ungdomars compliance. Resultatet visade att familjen är en så stor del av ungdomars liv att det påverkade behandlingsfölsamheten både på negativa och positiva sätt. Symons et al. (2015) bekräftar i sin studie att föräldrar känner att vanliga aktiviteter som semester och övernattningar blev problematiska med tanke på ungdomarnas diabetes vilket ofta ledde till att ungdomarna inte kunde medverka i sådana aktiviteter som i sin tur ledde till en försämrade compliance då ungdomarna upplevde skuld-känslor. Hesslet, Fisher, Polonsky och Johnson (2016) stärker detta genom att uppmärksamma att vissa tonårsföräldrar upplever oro inför att överlåta ansvaret över diabetesbehandlingen till sina barn vilket resulterar i att de engagerar sig mycket mer i behandlingen och även påminner om blodsockermätningar och insulininjektioner. I sin tur leder det väldigt kontrollerande engagemanget till en minskad motivation gällande compliance.

Resultatet visade även i kontrast till detta att engagemang från föräldrarnas sida kunde ses som något positivt i relation till ungdomars compliance då det medförde trygghet och stöd i diabetesbehandlingen. I resultatet framkom även att familjen hade en positiv inverkan på sina barns behandlingsfölsamhet då familjens stöd ökade ungdomars motivation till att följa sin behandling på ett korrekt sätt. Foster et al. (2016) styrker detta genom att belysa att engagemanget av föräldrarna gällande sina barns diabetesbehandling blir optimal för ungdomars compliance genom att fortsätta involveras i sina barns diabetes-egenvård samtidigt som de ger mer frihet samt utrymme för ungdomarna att själva övervaka sjukdomen och dess behandling. Att bevara en skarp ansvarsfördelning gällande diabetesbehandlingen mellan föräldrar och deras barn är en utmaning då ungdomar går igenom olika perioder i denna utvecklingsfas. Genom en fördjupad granskning och analys av resultatet kan det konkluderas att en förbättrad

compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 kan uppnås genom att en sorts balans mellan ungdomarnas autonomi och föräldraengagemanget utformas.

Ungdomarnas egenvårdsförmåga och andra emotionella aspekter hade en signifikant betydelse för diabetesbehandlingen. Resultatet tydde på att vissa ungdomar ansåg sjukdomen och dess behandling vara allt för krävande och utförde därmed inte egenvårdsåtgärder på ett korrekt och regelbundet sätt. Även känslor av skam inför att utföra blodsockerkontroller och injicera insulin framför andra påverkade ungdomars compliance. I kontrast till det som tidigare nämnts har resultatet dessutom visat på att emotionella aspekter även har en positiv inverkan på behandlingsföljsamheten hos ungdomar med diabetes mellitus typ 1. Fonte et al. (2019) styrker detta genom att belysa vikten av ungdomars psykiska välmående för diabetesbehandlingen. När ungdomars motivation och energi ökar för att utföra egenvårdsåtgärder förbättras deras compliance till diabetesbehandlingen (Datye et al., 2019; Fonte et al., 2019).

I resultatet framkom att vårdpersonal behöver fortsätta med egenvårdsutbildning för ungdomar med diabetes typ 1 och även inkludera föräldrar eller andra familjemedlemmar då det har haft positiva effekter. Då tonårsperioden är en tid när relationen mellan barnet och föräldrarna blir skör är det av vikt att utöva familjefokuserad omvårdnad. Familjen såväl som patienten bör få en utförlig utbildning och rekommendationer gällande insulinadministrering, blodsockermätningar, diabetesanpassad kost och fysisk aktivitet. Information om hur patienten samt omgivningen kan känna igen symtom på lågt och högt blodsocker borde ges till patienter och anhöriga för att minska risken för eventuella komplikationer. Detta stärks av Goulart Nobre et al. (2019) som anser att familjen bör inkluderas i utbildning samt vårdplaneringen då många ungdomar känner lättnad när andra familjemedlemmar anpassar sin kost och fysisk aktivitet efter deras sjukdom.

SLUTSATS

Som ungdom med diagnosen diabetes typ 1 finns det flera aspekter som påverkar compliance. Behandlingen är komplex samt består av flera delar vilket är särskilt utmanande för ungdomar som genomgår en utvecklingsfas. Syftet med föreliggande studie var att belysa vilka aspekter som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 vilket uppmärksammades i studien. Trots det att diabetes mellitus typ 1 upptäcktes för mer än hundra år sedan förekommer

fortfarande svårigheter och utmaningar med behandlingen samt följsamheten. Denna allmänna litteraturstudie visar på att familjen har störst påverkan på ungdomars compliance samt utgör en central och viktig roll i sina barns liv. Därmed är det viktigt att som vårdpersonal inkludera familjen i läkarbesöken, patientutbildningar och konsultationer. Studien påvisar även att förbättrade familjerelationer, minskade gruppträck, ökad patientundervisning och samtalsstöd ökar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.

IMPLIKATIONER

Denna litteraturstudie belyser de olika aspekterna som påverkar behandlingsföljsamheten hos ungdomar med diabetes typ 1, varav flera aspekter har en negativ påverkan på unga diabetikers compliance. Detta innebär att nya sätt, som skulle kunna motverka riskfaktorernas effekt på compliance, behöver studeras och implementeras i utbildningen då en bristande behandlingsföljsamhet är ett problem i många patientgrupper.

Det är av vikt att kunskap gällande sjukdomen diabetes typ 1, hur behandlingsföljsamheten hos ungdomar med diabetes typ 1 ser ut idag samt vilka aspekter som påverkar den, ökar och implementeras i klinisk praxis. Vårdpersonal behöver få en fördjupad förståelse om ungdomar och utvecklingsfaserna samt inkludera familjen i patientutbildningen och konsultationerna. Personcentrerad omvårdnad är en viktig del för att behandlingen ska nå önskad effekt dock får inte familjen exkluderas då de är en stor del av sina barns liv och fungerar som stöd i egenvården. Utbildningar i hur man som sjuksköterska ska ge en utförlig och detaljerad patientutbildning till ungdomar med diabetes typ 1 bör hållas minst två gånger årligen.

Vidare forskning bör ligga på att undersöka vilka hälsofrämjande metoder som leder till förbättrad compliance. Resultatet i studien visade på att ungdomar är en särskilt utsatt grupp vars behandlingsföljsamhet påverkas av flera olika aspekter, detta bör ytterligare studeras och nya metoder som ökar behandlingsföljsamheten hos ungdomar med diabetes typ 1 bör presenteras. Ytterligare förslag skulle kunna vara att utöka forskningen kring hur patientundervisning i egenvård både individuellt och i grupp samt omfattande patientundervisningar med familjen närvarande påverkar behandlingsföljsamheten hos denna patientgrupp.

REFERENSER

- Ahmed, R., & Aslani, P. (2014). What is patient adherence? A terminology overview. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 36(1), 4–7. <https://doi-org.till.biblex-tern.sh.se/10.1007/s11096-013-9856-y>
- Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Wolk, A., & Örtqvist, E. (2013). *Diabetes*. (s. 73 – 76). Stockholm: Karolinska institutet University Press.
- American Diabetes Association. (2019). Complications. Hämtad från: <https://www.diabetes.org/diabetes/complications>
- American Diabetes Association. (2019). 2. Classification and Diagnosis of Diabetes: *Standards of Medical Care in Diabetes—2019*. Hämtad från: https://care.diabetesjournals.org/content/42/Supplement_1/S13
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., ... Mathieu, C. (2017). Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care*, 40(8), 1002–1009. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.2337/dc16-1990>
- Atkinson, M. A., Eisenbarth, G. S., & Michels, A. W. (2014). Type 1 diabetes. *Lancet (London, England)*, 383(9911), 69–82. doi:10.1016/S0140-6736(13)60591-7
- Berg C. A., Butler J. M., Osborn P, King G, Palmer D. L., Butner J, ... Lindsay. (2008). Role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 31(4), 678–683. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.2337/dc07-1678>
- Burrack, A. L., Martinov, T., & Fife, B. T. (2017). T Cell-Mediated Beta Cell Destruction: Autoimmunity and Alloimmunity in the Context of Type 1 Diabetes. *Frontiers in endocrinology*, 8, 343. doi:10.3389/fendo.2017.00343

Björk, M. & Darcy, L. (2017). Barn upplevelser av att vara sjuk. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 222). Lund: Studentlitteratur.

*Campbell, M. S., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2019). Parental Self-Control as a Moderator of the Association Between Family Conflict and Type 1 Diabetes Management. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(8), 999–1008. <https://doi-org.till.biblex-tern.sh.se/10.1093/jpepsy/jsz040>

*Cavini, F.L., Gonçalves, K.A., Cordeiro, S.M., Moreira, D.S., & Resck, R. Z. M. (2016). Experiences of Diabetic Adolescents: A Phenomenological Approach. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 805–813. <https://doi-org.till.biblex-tern.sh.se/10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201615>

*Ceylan, C., & Altay, N. (2017). Social anxiety levels and associated factors among adolescents with type 1 diabetes compared with healthy peers. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 22(1), n/a-N.PAG. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1111/jspn.12172>

Choudhary, P., Campbell, F., Joule, N., & Kar, P. (2019). A Type 1 diabetes technology pathway: consensus statement for the use of technology in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 36(5), 531–538. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1111/dme.13933>

*Croom A, Wiebe DJ, Berg CA, Lindsay R, Donaldson D, Foster C, ... Swinyard. (2011). Adolescent and parent perceptions of patient-centered communication while managing type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 206–215. <https://doi-org.till.biblex-tern.sh.se/10.1093/jpepsy/jsq072>

*Datye, K., Bonnet, K., Schlundt, D., & Jaser, S. (2019). Experiences of Adolescents and Emerging Adults Living With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educator*, 45(2), 194–202. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/0145721718825342>

*Drew L. M., Berg C., & Wiebe D. J. (2010). The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescent-parent relationship and diabetes management. *Journal of Family Psychology*, 24(3), 299–306. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1037/a0019352>

Fonte, D., Colson, S., Côté, J., Reynaud, R., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2019). Representations and experiences of well-being among diabetic adolescents: Relational, normative, and identity tensions in diabetes self-management. *Journal of Health Psychology*, 24(14), 1976–1992. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1359105317712575>

Foster, C., Bellando, J., Yu-Chi Annie Wang, & Wang, Y.-C. A. (2016). Diabetes Control and Adherence in Adolescence. *Pediatric Annals*, 45(9), e327–e331. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.3928/19382359-20160817-01>

*Fragoso, L., Cunha, M., Fragoso, E., & Araújo, M. (2019). Self-Care Among Type 1 Diabetes Mellitus Bearing People: Adolescents' Experience. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 11(2), 289–296. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.9789/2175-531.2019.v11i2.289-296>

Goulart Nobre, C. M., Rodrigues Costa, A., Minasi, A. S., Medeiros Possani, S., Soares Mota, M., & Calcagno Gomes, G. (2019). Care for Children and Adolescents with Diabetes Mellitus Type 1. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 13(1), 111–117. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.5205/1981-8963-v13i01a238622p111-117-2019>

Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., & Johnson, N. (2016). Understanding the Areas and Correlates of Diabetes-Related Distress in Parents of Teens With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(7), 750–758. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1093/jpepsy/jsw002>

Hägglöf, B. (2008). Psykologiska aspekter – Familjedynamik – Coping. Kunskapsöverföring och attitydpåverkan. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s. 69). Lund: Studentlitteratur.

International Diabetes Federation. (2017). *IDF Diabetes Atlas* (8th ed.) 2017 Global fact sheet. Hämtad från <https://www.idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes/facts-figures.html>

*Jaser, S. S., Patel, N., Rothman, R. L., Choi, L., & Whittemore, R. (2014). A Randomized Pilot of a Positive Psychology Intervention to Improve Adherence in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Educator*, *40*(5), 659–667. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/0145721714535990>

Kamody, R. C., Berlin, K. S., Rybak, T. M., Klages, K. L., Banks, G. G., Ali, J. S., ... Diaz Thomas, A. M. (2018). Psychological Flexibility Among Youth with Type 1 Diabetes: Relating Patterns of Acceptance, Adherence, and Stress to Adaptation. *Behavioral Medicine*, *44*(4), 271–279. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1080/08964289.2017.1297290>

*Lansing, A. H., Cueto, C., Crochiere, R., Wiebe, D. J., & Berg, C. A. (2017). Mother, father, and adolescent self-control and adherence in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Family Psychology*, *31*(4), 495–503. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1037/fam0000292>

*Lee Tracy, E., Berg, C. A., Baker, A. C., Mello, D., Litchman, M. L., & Wiebe, D. J. (2019). Health-risk behaviors and type 1 diabetes outcomes in the transition from late adolescence to early emerging adulthood. *Children's Health Care*, *48*(3), 285–300. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1080/02739615.2018.1531758>

Lima, A., Illing, T., Schliemann, S., & Elsner, P. (2017). Cutaneous Manifestations of Diabetes Mellitus: A Review. *American Journal of Clinical Dermatology*, *18*(4), 541–553. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1007/s40257-017-0275-z>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Silva, K., & Miller, V. A. (2019). The Role of Cognitive and Psychosocial Maturity in Type 1 Diabetes Management. *Journal of Adolescent Health*, *64*(5), 622–630. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1016/j.jadohealth.2018.10.294>

*Radcliff, Z., Weaver, P., Chen, R., Streisand, R., & Holmes, C. (2018). The Role of Authoritative Parenting in Adolescent Type 1 Diabetes Management. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(2), 185–194. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1093/jpepsy/jsx107>

SBU. (2014). *Mall för bedömning av relevans*. Sockholm, hämtad 3 oktober, 2019, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_relevans.pdf

SBU. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik– patientupplevelser*. Stockholm, hämtad 3 oktober, 2019, från https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Symons, J., Crawford, R., Isaac, D., & Thompson, S. (2015). “The whole day revolves around it”: Families’ experiences of living with a child with Type 1 diabetes -- a descriptive study. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 18(1), 7–11. <http://search.ebsco-host.com.till.biblextern.sh.se/login.aspx?direct=true&AuthType=cookie,ip,shib&db=ccm&AN=109821627&site=ehost-live>

*Tucker, C., Wiebe, D. J., Main, A., Lee, A. G., & White, P. C. (2018). Adolescent Information Management and Parental Knowledge in Non-Latino White and Latino Youth Managing Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(2), 207–217. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1093/jpepsy/jsx111>

Vecchio, I., Tornali, C., Bragazzi, N. L., & Martini, M. (2018). The Discovery of Insulin: An Important Milestone in the History of Medicine. *Frontiers in endocrinology*, 9, 613. doi:10.3389/fendo.2018.00613

World Health Organization. (2019). Classification of diabetes mellitus. World Health Organization. Hämtad från: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/325182>

BILAGOR

Bilaga 1: SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

| 3. Datainsamling | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är datainsamlingen relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder datamättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

| 4. Analys | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är analysen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder analysmättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

| 5. Resultat | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är resultatet logiskt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är resultatet begripligt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är resultatet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Genereras hypotes/teori/modell? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Bilaga 2: SBU:s mall för bedömning av relevans

Bilaga 1. Mall för bedömning av relevans

REVIDERAD 2014

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

| 1. Studiepopulation | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är den population som deltagarna togs från tydligt beskriven och relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är sättet att rekrytera deltagare acceptabelt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är studiens inklusionskriterier adekvata? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Är studiens exklusionskriterier adekvata? ¹ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| 2. Undersökt intervention | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är den undersökta interventionen relevant? ² | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett korrekt sätt? ³ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett reproducerbart sätt? ⁴ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| 3. Jämförelseintervention | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är jämförelseinterventionen relevant? ⁵ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Kan man utesluta att val av jämförelseintervention, dos eller administrationssätt/utförande medfört ett systematiskt fel till förmån för endera interventionen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| 4. Effektmått | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Har undersökta effektmått klinisk relevans? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| 5. Studielängd ⁶ | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är studiens längd adekvat? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är uppföljningstiden adekvat? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| Total bedömning av studierelevans | |
|--|--|
| Relevant <input type="checkbox"/> | Inte relevant <input type="checkbox"/> |

Bilaga 3: Artikelmatris

| Artikelförfattare, titel och år | Syfte | Metod, antal deltagare | Resultat | Kvalitet |
|--|--|--|---|------------|
| <p>Campbell, M. S., Berg, C. A., & Wiebe, D. J.</p> <p>Parental Self-Control as a Moderator of the Association Between Family Conflict and Type 1 Diabetes Management.</p> <p>2019</p> | <p>Att undersöka om föräldrars självkontroll (föräldrarnas förmåga att reglera sina känslor, kognition och beteende) minskar den skadliga sambanden mellan diabetes typ 1 relaterade familjekonflikter och compliance.</p> | <p>Ungdomar lämnade rapporter om familjekonflikter relaterade till diabetes typ 1 vid två tidpunkter. Föräldrar lämnade rapporter om självkontroll. HbA1c värden erhöll från medicinska journaler. Kvantitativ studie. 149 deltagare</p> | <p>Ungdomars konflikter med sina föräldrar, som hade låg självkontroll, förknippades med högre HbA1c värden och sämre compliance.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Cavini, F.L., Gonçalves, K.A., Cordeiro, S.M., Moreira, D.S., & Resck, R. Z. M.</p> <p>Experiences of Diabetic Adolescents: A Phenomenological Approach.</p> <p>2016</p> | <p>Att beskriva känslorna och betydelsen av att vara en tonåring med diabetes mellitus typ 1.</p> | <p>Kvalitativ studie med fenomenologisk ansats genom öppna intervjuer med ungdomar som har diabetes mellitus typ 1.</p> <p>7 deltagare</p> | <p>Fyra kategorier och två underkategorier utformades efter resultatanalysen: Kategori 1. Upplevelser av diagnosens påverkan; Kategori 2. Att vara en ungdom med diabetes typ 1; Kategori 3. Den dagliga rutinen för ungdomar med diabetes typ 1 och Kategori 4. Upplevelser av förlorad autonomi och ohanterlig mödrakontroll.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|---|--|---|---|-----------------|
| <p>Ceylan, C., & Altay, N.</p> <p>Social anxiety levels and associated factors among adolescents with type 1 diabetes compared with healthy peers.</p> <p>2017</p> | <p>Att undersöka social-ångest och relaterade faktorer bland ungdomar mellan 12–15 år med diabetes typ 1 jämfört med friska jämnåriga.</p> | <p>Studien är en beskrivande korrelationsstudie. Data samlades in med The Social Anxiety Scale for Adolescents (SAS-A) och formulär som fylldes i av deltagarna.</p> <p>140 deltagare</p> | <p>Det totala medelvärdet för SAS-A var signifikant högre för ungdomar med diabetes typ 1 jämfört med friska jämnåriga.</p> | <p>Medelhög</p> |
| <p>Croom A, Wiebe DJ, Berg CA, Lindsay R, Donaldson D, Foster C, ... Swinyard.</p> <p>Adolescent and parent perceptions of patient-centered communication while managing type 1 diabetes.</p> <p>2011</p> | <p>Att undersöka hur ungdomars och deras föräldrars uppfattning om personcentrerad kommunikation med läkare kan vara förknippade med ungdomars compliance och empowerment.</p> | <p>Ungdomar med diabetes typ 1 och deras föräldrar bedömde kompetensutvecklingen och uppfattningen av personcentrerad kommunikation under läkarbesök. Deltagarna rapporterade sina bedömningar om kompetens, sjukdomsin-sikt, själveffektivitet och compliance. Kvantitativ studie</p> <p>190 deltagare</p> | <p>Personcentrerad kommunikation under läkarbesök förknippades med fördjupade kunskaper och förbättrad självkontrollkänsla hos ungdomar med diabetes typ 1 och deras föräldrar.</p> | <p>Medelhög</p> |
| <p>Datye, K., Bonnet, K., Schlundt, D., & Jaser, S.</p> <p>Experiences of Adolescents and Emerging Adults Living with Type 1 Diabetes.</p> <p>2019</p> | <p>Att identifiera faktorer som bidrar till minskad compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.</p> | <p>Fokusgrupper utformades . med formulär som innehöll öppna frågor om diabetes-egenvård och utmaningar som är förknippade med detta. Fokusgruppstranskriptet kodades och analyserades med ett induktivt-deduktivt tillvägagångssätt.</p> <p>11 deltagare</p> | <p>Deltagarna beskrev främjande- och riskfaktorer gällande behandlingsföljsamhet och då konstaterades att biologiska, psykologiska och miljöfaktorer är de som påverkar compliance hos ungdomar med diabetes typ 1.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|------------|
| <p>Drew L. M., Berg C., & Wiebe D. J.</p> <p>The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescent-parent relationship and diabetes management.</p> <p>2010</p> | <p>Att undersöka om kvaliteten på relationen mellan ungdomar och deras föräldrar var förknippat med bättre compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 genom att minska ungdomarnas extrema peer-orientering.</p> | <p>Kvantitativ studiedesign. Deltagarna fyllde i formulär som skulle bedöma peer-orienteringen (tendensen att ignorera råd från föräldrarna för att accepteras och passa in bland vänner), förhållandet med föräldrarna och compliance.</p> <p>252 deltagare</p> | <p>Ungdomar med diabetes typ 1 som hade bättre relation med föräldrarna bedömdes ha mindre peer-orientering och därmed bättre compliance gällande diabetesvården.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Fragoso, L., Cunha, M., Fragoso, E., & Araújo, M.</p> <p>Self-Care Among Type 1 Diabetes Mellitus Bearing People: Adolescents Experience.</p> <p>2019</p> | <p>Att identifiera ungdomars upplevelser av egenvården gällande diabetes typ 1 behandlingen.</p> | <p>Deskriptiv studie med kvalitativ ansats. Studien genomfördes med semistrukturerade intervjuer.</p> <p>14 deltagare</p> | <p>Intervjuerna kodades och analyserades. Efter analysen utformades tre kategorier; den första handlade om compliance gällande diabetesvården, den andra handlade om utmaningar med att vara ungdom med diabetes typ 1 och den tredje handlade om sjukvårdspersonalens och anhörigas betydelse för ungdomarnas compliance.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Lansing, A. H., Cueto, C., Crochiere, R., Wiebe, D. J., & Berg, C. A.</p> <p>Mother, father, and adolescent self-control and adherence in adolescents with Type 1 diabetes.</p> <p>2017</p> | <p>Att undersöka om delat ansvar, mellan föräldrar och ungdomar, gällande diabetesbehandlingen var förknippat med bättre behandlingsföljksamhet hos ungdomar med diabetes typ 1.</p> | <p>Longitudinell studiedesign. Ungdomar och deras föräldrar fyllde i rapporter om självkontroll och ungdomarna lämnade även rapporter om regelbundenhet gällande diabetesvården.</p> <p>137 deltagare</p> | <p>Resultatet visade att fungerade kommunikation mellan ungdomar och deras föräldrar var direkt förknippat med positiva upplevelser gällande diabetesvården hos ungdomar med diabetes typ 1.</p> | <p>Hög</p> |

| | | | | |
|--|---|--|---|-----------------|
| <p>Lee Tracy, E., Berg, C. A., Baker, A. C., Mello, D., Litchman, M. L., & Wiebe, D. J.</p> <p>Health-risk behaviors and type 1 diabetes outcomes in the transition from late adolescence to early emerging adulthood.</p> <p>2019</p> | <p>Att undersöka hur ett riskfyllt beteende (rökning, alkoholkonsumtion och oregelbunden insulinadministrering) och compliance hos ungdomar med diabetes typ 1 var förknippat.</p> | <p>Longitudinell studiedesign. Ungdomar med diabetes typ 1 fyllde i formulär vilket användes som mått för riskfyllt beteende, compliance och HbA1c värden under tre tillfällen.</p> <p>197 deltagare</p> | <p>Riskfyllda beteenden visade sig vara direkt förknippade med sämre diabetessegenvård, compliance samt fler komplikationer under ungdomsåldern.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Radcliff, Z., Weaver, P., Chen, R., Streisand, R., & Holmes, C.</p> <p>The Role of Authoritative Parenting in Adolescent Type 1 Diabetes Management.</p> <p>2018</p> | <p>Att undersöka om auktoritativt föräldraskap, ungdomars compliance och livskvalité var förknippat med bättre HbA1c värden.</p> | <p>Randomiserad kontrollerad studie. Deltagarna fyllde ut formulär som bedömde compliance och livskvalité. HbA1c värden erhöles från medicinska journaler.</p> <p>257 deltagare</p> | <p>Auktoritativt föräldraskap förknippades med bättre HbA1c värden genom bättre compliance och livskvalité.</p> | <p>Hög</p> |
| <p>Tucker, C., Wiebe, D. J., Main, A., Lee, A. G., & White, P. C.</p> <p>Adolescent Information Management and Parental Knowledge in Non-Latino White and Latino Youth Managing Type 1 Diabetes.</p> <p>2018</p> | <p>Att studera förbindelsen mellan hur ungdomar delar med sig av information gällande deras diabetesbehandling, föräldrarnas kunskap om deras barns diabetes compliance, ungdomars compliance och depressiva symptom.</p> | <p>Deltagarna fyllde ut enkäter, blodsockervärden erhöles från medicinska journaler och ungdomarna deltog även i strukturerade intervjuer.</p> <p>118 deltagare</p> | <p>Resultatet visade att ungdomar som undanhöll information om sin diabetessegenvård från sina föräldrar hade sämre compliance, fler komplikationer samt upplevde depressiva symptom.</p> | <p>Medelhög</p> |

| | | | | |
|--|---|--|--|------------|
| <p>Jaser, S. S., Patel, N., Rothman, R. L., Choi, L., & Whittemore, R.</p> <p>A Randomized Pilot of a Positive Psychology Intervention to Improve Adherence in Adolescents With Type 1 Diabetes.</p> <p>2014</p> | <p>Syftet med studien var att pilot testa positiv psykologisk intervention för att förbättra behandlingsföljsheten hos ungdomar med diabetes typ 1.</p> | <p>Ungdomar med diabetes typ 1 randomiserades till en positiv psykologisk intervention eller en patientutbildning. Randomiserad pilotstudie.</p> <p>39 deltagare</p> | <p>Ett signifikant samband mellan ungdomars nivåer av positiv påverkan och mått på behandlingsföljshet hittades.</p> | <p>Hög</p> |
|--|---|--|--|------------|