



Högskolan
Kristianstad

Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2022
Fakulteten för hälsovetenskap

Den osynliga balansen i det dagliga livet

Vuxna personers upplevelser av att leva
med typ 1 diabetes: En litteraturöversikt

Linnéa Adsersen & Arta Krasniqi

Författare

Linnéa Adsersen och Arta Krasniqi

Titel

Den osynliga balansen i det dagliga livet. Vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes: En litteraturöversikt

Handledare

Elisabeth Ekberg

Examinator

Gerth Hedov

Sammanfattning

Bakgrund: Typ 1 diabetes är en kronisk autoimmun sjukdom som nästan 57 000 personer i Sverige lever med. Sjukdomen kräver dagliga egenvårdsåtgärder för att reglera blodsockernivåerna. Att leva med en kronisk sjukdom medför ofta stora förändringar i det dagliga livet som personen måste lära sig leva med. För att hälso- och sjukvårdspersonal ska kunna ge en god individanpassad vård till dessa personer måste de ha insikt i hur det är att leva med sjukdomen. **Syfte:** Att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes. **Metod:** Allmän litteraturöversikt baserad på 14 kvalitativa vetenskapliga artiklar. Systematisk databassökning har genomförts i CINAHL Complete, PubMed och PsycINFO. Alla ingående artiklar granskades med hjälp av HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier. Analys genomfördes i enlighet med Fribergs femstegsmodell. **Resultat:** Analysen resulterade i fyra huvudkategorier; att i varje minut behöva leva med och hantera sjukdomen, att känna utanförskap, stödets betydelse och sjukdomens roll i den personliga utvecklingen. Två av kategorierna har tre underkategorier vardera. **Diskussion:** Metoden diskuteras utifrån Shentons fyra trovärdighetsbegrepp. Från resultatet diskuteras tre centrala fynd; att aldrig kunna sluta tänka på sjukdomen på grund av rädslor, att personer med typ 1 diabetes döljer sin sjukdom samt betydelsen av stöd från hälso- och sjukvården. Fyndet diskuteras utifrån konsekvensetiken samt Antonovskys modell KASAM. Ett av fynden kopplas även till de globala målen för hållbar utveckling.

Ämnesord

Kvalitativ forskning, vuxna, upplevelser, att leva med, typ 1 diabetes mellitus

Authors

Linnéa Adsersen and Arta Krasniqi

Title

The invisible balance in daily life. Adults' experiences of living with type 1 diabetes: A literature review

Supervisor

Elisabeth Ekberg

Examiner

Gerth Hedov

Abstract

Background: Type 1 diabetes is a chronic autoimmune disease that nearly 57,000 people in Sweden live with. The disease requires daily self-care measures to regulate blood sugar levels. Living with a chronic illness often entails major changes in daily life that the person must learn to live with. In order for healthcare professionals to be able to provide good, individualized care to these people, they must have insight into what it is like to live with the disease. **Aim:** To describe adults' experiences of living with type 1 diabetes. **Method:** General literature review based on 14 qualitative scientific articles. Systematic database searches were conducted in CINAHL Complete, PubMed and PsycINFO. All included articles were reviewed using HKR:s review template for qualitative studies. Analysis was carried out in accordance with Friberg's five-step model. **Results:** The analysis resulted in four main categories; having to live and deal with the disease every minute, feeling alienated, the importance of support and the role of the disease for personal development. Two of the categories have three subcategories each. **Discussion:** The method is discussed based on Shenton's four credibility concepts. From the results, three central findings are discussed; never being able to stop thinking about the disease because of fears, that people with type 1 diabetes hide their disease and the importance of support from health care. The findings are discussed based on the ethics of consequence and Antonovsky's model KASAM. One of the findings is also linked to the global goals for sustainable development.

Keywords

Qualitative research, adults, experience, daily life, living with, type 1 diabetes mellitus

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Syfte	8
Metod	8
Design	8
Sökvägar och urval.....	8
Granskning och analys	9
Etiska överväganden	10
Förförståelse.....	11
Resultat	12
Att i varje minut behöva leva med och hantera sjukdomen.....	12
<i>Att aldrig kunna sluta tänka på sin sjukdom</i>	13
<i>Att leva med rädsla och oro</i>	14
<i>Strategier och hjälpmedel som underlättar vardagen</i>	15
Att känna utanförskap	16
Stödets betydelse	18
<i>Stöd från vänner och familj</i>	18
<i>Stöd från hälso- och sjukvården</i>	19
<i>Stöd från andra personer med typ 1 diabetes</i>	20
Sjukdomens roll i den personliga utvecklingen	21
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion.....	25
Slutsats	30
Referenser	31
<i>Bilaga 1. Sökschema</i>	37
<i>Bilaga 2. Artikelöversikt</i>	40

Inledning

Enligt Nationella Diabetesregistret (NDR, 2021) fanns det år 2021 drygt 461 000 personer med diabetes i Sverige. Av dessa hade drygt 56 700 personer, cirka 12,3%, typ 1 diabetes. Sjuksköterskor kan enligt Frid och Annersten Gershter (2016) möta vuxna personer, det vill säga personer över 18 år, med diabetes på vårdcentral, inom hemsjukvården eller på sjukhus. Enligt Ambrosio et al. (2015) måste sjuksköterskan ha förståelse för och insikt i hur det är för personen att leva med sin sjukdom för att kunna ge en god omvårdnad utifrån personens individuella behov. Det är därför viktigt att sjuksköterskor får en inblick i hur det är att leva med typ 1 diabetes.

Bakgrund

Enligt Megari (2013) har kroniska sjukdomar, som exempelvis typ 1 diabetes, oftast ett långsamt förlopp, lång varaktighet och kräver medicinsk behandling. Megari beskriver även att majoriteten av kroniska sjukdomar medför en större risk att förvärra den generella hälsan för de drabbade personerna. Att leva med en kronisk sjukdom är, utifrån personens perspektiv, något som enligt Berglund et al. (2017) handlar om så mycket mer än bara kunskap om symtom och behandling. Att leva med en kronisk sjukdom medför förändringar i det dagliga livet som personen måste lära sig leva efter och som kan upplevas olika av olika personer. Begreppet upplevelse utgår ifrån något som en person varit med om som påverkat personens sätt att känna, tänka och vara (Egidius, u.å.). En långvarig sjukdom kan medföra oväntade och oönskade förändringar. Dessa icke självvalda förändringar kan skapa rädsla hos den drabbade, en rädsla för det okända, att mista kontrollen och en rädsla för döden i vissa fall. Att lära sig leva med en långvarig sjukdom är en förändringsprocess där personen behöver integrera de nya förändringarna med sitt gamla liv och skapa en meningsfull tillvaro (Kneck, 2018). Att acceptera sin kroniska sjukdom underlättar enligt da Silva et al. (2018) anpassningen i det dagliga livet. För att kunna nå acceptans krävs det att personen är medveten om sin hälsa samt sin förmåga att hantera förändringar. Lyckas inte personen skapa sig en meningsfull tillvaro blir denna förändringsprocess ohälsosam. Detta kan enligt da Silva et al. leda till att personen känner ett ökat beroende och utsatthet

vilket skapar ett lidande. Egenvårdsåtgärder kan skapa ständiga påminnelser om sjukdomen och det är en process att inte låta sjukdomen ta över tillvaron. Detta kan ses som en konflikt inom personen som vill att allt ska vara som det var innan men som samtidigt inser att sjukdomen kräver en förändring i livet. Olika långvariga sjukdomar påverkar kroppen på olika sätt men det finns flera gemensamma drag gällande personers upplevelser av att lära sig leva med den förändring som sjukdomen skapar. Den största utmaningen, oavsett typ av långvarig sjukdom, är behovet av förändring i det dagliga livet (Kneck, 2018).

Diabetes Mellitus är en sjukdom som uppkommer när bukspottkörteln, pankreas, inte längre kan producera insulin eller när kroppen inte kan använda insulinet som den producerar. Enligt International Diabetes Federation (IDF, 2020b) finns det tre huvudtyper av diabetes; typ 1 diabetes, typ 2 diabetes och graviditetsdiabetes. Typ 2 diabetes drabbar enligt IDF främst äldre personer och är överlägset vanligast då den står för ungefär 90% av alla diabetesfall globalt. Typ 1 diabetes mellitus, som kan förkortas T1DM, orsakas av en autoimmun reaktion där kroppens immunsystem attackerar och förstör de insulinproducerande cellerna i pankreas. Detta leder enligt IDF (2020a) till permanenta skador som gör att pankreas producerar väldigt lite eller inget insulin alls. Typ 1 diabetes klassas därför som en kronisk sjukdom. Den exakta orsaken till den autoimmuna reaktionen är ännu inte känd enligt IDF men tros ha kopplingar till en kombination av både genetiska och miljörelaterade faktorer.

Alla personer med typ 1 diabetes kräver daglig insulinbehandling, regelbunden blodsockerkontroll och hälsosamma matvanor för att kunna få kontroll över sina blodsockernivåer (IDF, 2020a). Enligt Socialstyrelsen (2018) följs och behandlas majoriteten av personerna med typ 1 diabetes i Sverige vid sjukhusens medicin- eller endokrinmottagningar. Där ingår personen vanligen i ett multiprofessionellt team där den diabetesansvariga läkaren och specialistutbildade diabetessjuksköterskan ingår tillsammans med andra yrkesgrupper som exempelvis dietist, fysioterapeut, kurator och fotvårdsspecialist. Teamet sätter enligt Socialstyrelsen upp mål för behandlingen tillsammans med personen som bland annat baseras på en bedömning av personens livskvalitet, sannolikhet att

klara av en särskild behandling samt risk för olika komplikationer. Dessa komplikationer kan vara både akuta och långsiktiga där två exempel på akuta komplikationer är ketoacidosis och hypoglykemi (Frid & Annersten Gershter, 2016). Långsiktiga komplikationer består enligt Socialstyrelsen (2018) av exempelvis nervskador, hjärt- och kärlsjukdomar, njurskador samt förändringar i ögonbotten. För att undvika dessa komplikationer och få bästa möjliga resultat av sin behandling måste personen enligt Socialstyrelsen ta ett stort ansvar över sin egenvård och vara väl insatt i såväl sin diabetes som i sin behandling.

Inom begreppet egenvård finns det olika perspektiv. Kneck (2018) beskriver det biomedicinska perspektivet på egenvård som handlar om att hantera fysiska symtom och behandla sjukdomen. Ett annat perspektiv är det vårdvetenskapliga perspektivet där fokus ligger på att upprätthålla det dagliga livet så personen kan må så bra som möjligt trots att det finns en sjukdom med i bilden. Vidare beskriver Kneck att egenvård blir ett hjälpmedel som personen använder sig av för att uppleva hälsa och leva så normalt som möjligt trots en diagnos. Egenvård beskrivs även som åtgärder som används för att tillfredsställa bland annat fysiska, psykiska, sociala och andliga behov som personen kan ha relaterat till sin långvariga sjukdom. Egenvård vid långvariga sjukdomar kan bland annat innebära att genomföra livsstilsförändringar, hantera medicinering och medicinteknisk utrustning samt vidta adekvata åtgärder för de fysiska, psykiska och sociala konsekvenser som sjukdomen medför. Det handlar enligt Whitemore och Dixon (2008) och Audulv (2011) även om vilket stöd och vilka förutsättningar som finns för att personen ska kunna genomföra egenvården samt skapa strategier för att hantera de sociala, känslomässiga och psykologiska konsekvenser som sjukdomen kan orsaka.

Sjuksköterskor kan möta vuxna personer med typ 1 diabetes i olika vårdkontexter. Sjuksköterskor behöver därför förståelse för och insikt i hur det är för personer att leva med sin sjukdom för att kunna ge en god omvårdnad utifrån personens individuella behov. Det kan därför vara viktigt att få en inblick i personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes.

Syfte

Syftet var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes.

Metod

Design

Denna studie är en allmän litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Allmänna litteraturöversikter går enligt Friberg (2022) ut på att kartlägga kunskapsläget inom ett särskilt område. Kvalitativa studier syftar enligt Segesten (2022) till att skapa förståelse för ett fenomen genom att beskriva personers upplevelser, förväntningar eller erfarenheter av det valda fenomenet.

Sökvägar och urval

En pilotsökning gjordes i databasen CINAHL Complete för att undersöka informationsläget kring det som studien handlar om. CINAHL står enligt Karlsson (2017) för Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature och är en omvårdnadsvetenskaplig databas. Utifrån syftet togs studiens nyckelbegrepp fram; vuxna, upplevelser, "att leva med" och typ 1 diabetes, vilka skapade sökblocken. Nyckelbegreppen samt olika synonymer översattes sedan till engelska. De sökord som användes i pilotsökningen togs med till de systematiska databassökningarna då pilotsökningen gav ett ändamålsenligt resultat. Systematiska databassökningar genomfördes i CINAHL, PubMed och PsycINFO. PubMed är enligt Karlsson en biomedicinskt inriktad databas medan PsycINFO är en databas som inriktar sig på beteendevetenskap och psykologi. I alla sökningar användes både ämnesord och fritext. Ämnesord är enligt Östlundh (2022) utvalda ord i en databas som ger en första beskrivning av dokumentets innehåll men skiljer sig ofta åt mellan olika databaser. Fritextsökning användes för att hitta artiklar som inte hunnit taggas av ämnesord ännu samt för att bredda sökningen med olika synonymer. För att bredda sökningen användes trunkering, vilket i CINAHL och PsycINFO görs med en asterisk (*). Detta görs enligt Östlundh för att automatiskt söka på och få upp ordets alla böjningsformer. Fritextsökningen experience trunkerades och blev i stället experienc*, vilket medför automatiska sökningar på bland annat

experience, experiences, experienced och experiencing. Denna funktion finns ej i PubMed vilket innebar att alla alternativa böjningar fick anges som individuella sökord, *se bilaga 1*. Till söktermer med fler än ett ord användes citattecken (“), exempelvis “daily life”. Detta möjliggör enligt Östlundh att orden blir sökta som en fras i stället för enskilda ord.

För att alla olika sökord skulle fungera med varandra användes booleska operatörer. Två av de vanligaste operatorerna är enligt Östlundh (2022) OR och AND. Östlundh beskriver att OR används mellan två olika sökord, ofta synonymmer inom samma sökblock, för att kunna få en sökträff på antingen det ena eller båda sökorden. Exempelvis “daily life” OR “living with”. Operatören AND användes mellan sökblocken, *se bilaga 1*. Enligt Östlundh kopplar AND ihop två olika sökblock och gör därmed att alla sökblock måste ingå i sökresultatet. Sökningen avgränsades sedan med hjälp av begränsningar som även fungerar som inklusionskriterier. Dessa var engelskspråkig, forskningsartikel, peer reviewed samt publiceringsdatum 20120101–20221231. Begränsningarna skiljer sig mellan de olika databaserna, *se bilaga 1*. Artiklar som inte uppfyllde dessa kriterier exkluderades ur sökresultatet. Den systematiska databassökningen resulterade i tre artiklar från CINAHL, elva artiklar från PubMed samt två artiklar från PsycINFO. Detta efter att titel och abstrakt lästes. Dubletter hittades i PubMed och PsycINFO och exkluderades därför. Samtliga 16 artiklar togs sedan vidare för granskning.

Granskning och analys

De valda artiklarna från den systematiska databassökningen granskades med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar (Blomqvist et al., 2016). Granskningsmallen bidrog till ett mer strukturerat arbetssätt genom att konkretisera artiklarnas innehåll utifrån bland annat syfte, metod, resultat och diskussion. Under granskningsprocessen exkluderades en artikel då den inte svarade på studiens syfte. En del av granskningen och hela textanalysen av artiklarna gjordes utifrån Fribergs (2022) femstegsmodell för allmänna litteraturöversikter. Under det första steget lästes de valda artiklarna igenom flera gånger för att bättre förstå innehållet och sammanhanget. Enskilda dokument för

varje artikel skapades där resultat som svarade på denna studies syfte dokumenterades. I det andra steget sammanfattades alla valda artiklar i översiktstabeller, även kallat artikelöversikter, *se bilaga 2*. Dessa översikter bidrar enligt Friberg till en bra överskådlighet och struktur på arbetet. Under arbetet med artikelöversikterna exkluderades ännu en artikel på grund av bristande kvalitet då studiens metod var otillräckligt beskriven. Artikelöversikterna underlättade arbetet under det tredje steget där analysen började. Steget gick ut på att hitta likheter och skillnader mellan de olika artiklarnas resultatdelar då de i sin tur skapade resultatet till denna studie. Under det fjärde steget gjordes en sammanställning av det som analysen visat genom att olika kategorier skapades. Efter detta drogs slutsatser som presenteras som studiens resultat, vilket utgör det femte och sista steget.



Figur 1. Analysprocessen utifrån Fribergs (2022) femstegsmodell.

Etiska överväganden

Under studiens gång har stor vikt legat vid att endast ha med artiklar med informerat samtycke eftersom det värnar om deltagarnas självbestämmande och frivillighet (Kjellström, 2017). Informerat samtycke innebär att deltagarna ger godkännande att vara med i studien. Enligt Kjellström kräver informerat samtycke att deltagarna förstår informationen om studien, att de har förmågan att förstå den och fatta beslut och att de frivilligt kan samtycka till deltagande eller ej.

Kjellström beskriver även att frivilligheten innebär att en deltagare har rätt till att avbryta sin medverkan i studien utan press eller påverkan. En annan aspekt som var av stor vikt var att artiklarna ska ha fått godkännande av en etisk kommitté. Etiska kommittéer finns till för att säkerställa den vetenskapliga kvaliteten samt för att skydda deltagarna (Birkler, 2012). Förförståelsen skrevs ner innan studien påbörjades som försäkring att författarnas förförståelse inte påverkat studiens resultat (Kjellström, 2017). Ett forskningsetiskt övervägande relevant till denna

studie är artiklarnas språk, engelska, som inte är författarnas modersmål. Detta kan enligt Kjellström (2017) riskera felöversättningar eller feltolkningar som kan påverka studiens resultat. För att minska risken för detta har flertalet översättningsverktyg och uppslagsverk använts under studiens gång för att säkerställa korrekta översättningar.

Förförståelse

Författare 1:

Under min uppväxt har jag stött på en hel del personer som lever med T1DM. Min allmänna uppfattning om att leva med sjukdomen är att det tar väldigt mycket tid, energi och tankekraft för dessa personer att ständigt behöva tänka på sitt blodsocker, insulin och tillgång till mat. Detta tror jag påverkar den psykiska hälsan väldigt mycket då det kan skapa en ständig stress. De kan aldrig ta en paus från sin sjukdom och måste alltid försöka ligga ett steg före. Jag tror även att det finns en stor rädsla och oro kring hur omgivningen hade agerat om något hade hänt. Majoriteten av personerna med T1DM har dessutom blodsockersensorer som kan vara synliga för allmänheten och de kan även behöva administrera insulin på offentliga platser. Detta tror jag kan påverka deras sociala liv negativt och skapa en oro kring vad andra tycker. I kontakt med sitt vanliga diabetesteam tror jag att personer med T1DM känner att de blir lyssnade på och att deras åsikter spelar stor roll. Inom slutenvården tror jag dock att de blir bemötta annorlunda och att egenmakten tas ifrån dem.

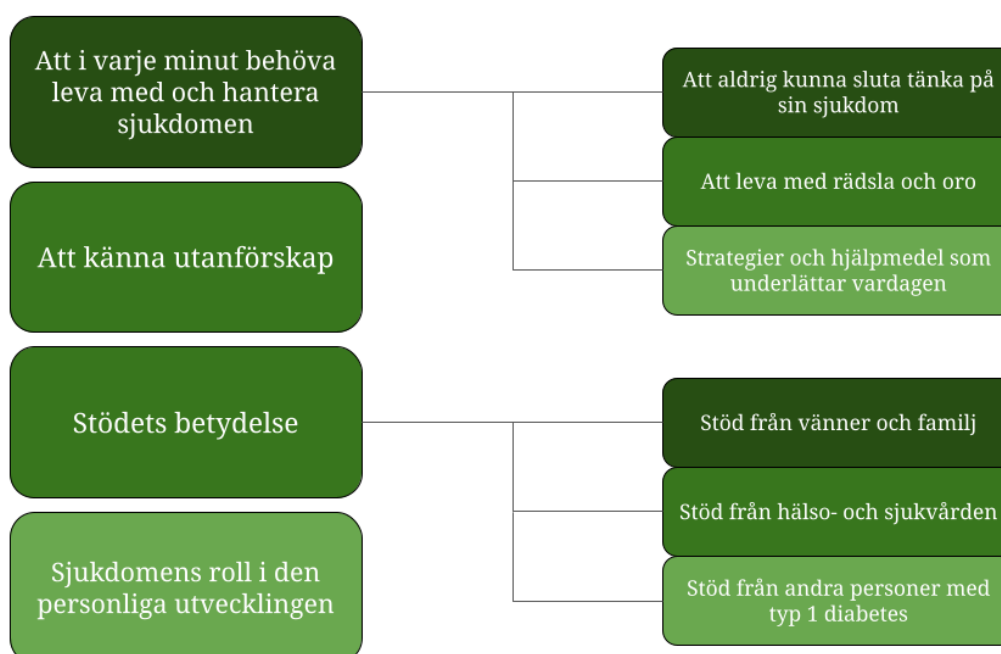
Författare 2:

Personer med T1DM måste ständigt ha koll på sina p-glukosvärden och vid måltider ta insulin. Detta tror jag ständigt påminner personer med T1DM om att de har en sjukdom vilket ökar deras känsla av ohälsa. Förutom de fysiska komplikationer och symtom som sjukdomen medför påverkar även T1DM personens sociala och psykiska hälsa eftersom sjukdomen kan ge symtom eller kräver insulin/ blodsockerkontroll vid sociala sammanhang som exempelvis middagar, fest, lunch på jobbet etcetera. Personer med T1DM måste ständigt ha koll på sitt p-glukosvärde vilket kan skapa en stress och oro och därav påverkar den psykiska hälsan. Detta tar upp en stor del av vardagen vilket jag tror bidrar till

att personer med T1DM blir experter på sin sjukdom. När dessa personer blir inlagda på sjukhus eller ska söka vård tror jag de upplever att deras expertis inom deras sjukdom blir taget från dem av bland annat sjuksköterskor som har ansvar över att de tar sitt insulin och håller koll på deras p-glukosnivåer.

Resultat

Resultatet är baserat på 14 kvalitativa vetenskapliga artiklar som genomfördes i Irland, USA, Storbritannien, Italien, Sverige, Australien, Sydkorea och Sydafrika. Analysen resulterade i fyra huvudkategorier varav två som är uppdelade i underkategorier, se *Figur 2*.



Figur 2. Huvud- och underkategorier som speglar vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes. Mörkare färg indikerar en kategori som bygger på ett större antal vetenskapliga artiklar och vice versa.

Att i varje minut behöva leva med och hantera sjukdomen

Denna kategori belyser de olika problem som personer med typ 1 diabetes upplever i sin vardag med sjukdomen. Att hela tiden behöva ha sjukdomen i

beaktning samt vara rädd för såväl akuta som långsiktiga komplikationer upplevdes orsaka negativa känslor. Användningen av olika strategier och hjälpmedel upplevdes dock underlätta den dagliga hanteringen av sjukdomen.

Att aldrig kunna sluta tänka på sin sjukdom

Vuxna personer med typ 1 diabetes upplevde sin sjukdomshantering som något konstant, något som de aldrig kan sluta tänka på eller ta en paus ifrån (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Orben et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Denna konstanta hantering upplevdes som stressig (Carlsund & Söderberg, 2018; Fredette et al., 2016; Nettleton et al., 2022), utmanande (Nettleton et al., 2022; Seo et al., 2019), frustrerande (Fredette et al., 2016; Orben et al., 2022), oroande (Carlsund & Söderberg, 2018), svår, överväldigande (Svedbo Engström et al., 2016) och begränsande (Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016). Personer upplevde att den konstanta hanteringen blev ännu svårare på grund av begränsad tillgång till diabeteshjälpmedel som exempelvis kanyler, lancetter och teststickor (Abdoli et al., 2017; Nettleton et al., 2022). Detta ledde till upplevelser av begränsningar i vardagen (Abdoli et al., 2017), ångest, frustration (Nettleton et al., 2022) och stress (Abdoli et al., 2017; Nettleton et al., 2022). Sjukvårdssystem med sjukvårdsförsäkring och efterföljande problem med försäkringsbolag och apotek orsakade även upplevelser av ekonomisk stress på grund av kostnaden av och tillgången till insulin (Abdoli et al., 2017).

Personerna strävade alltid efter att ha en så optimal blodsockerkontroll som möjligt (Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019). När de hade blodsockret under kontroll upplevde dem att deras mående förbättrades och vice versa (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde att de var ansvariga för sin diabetes (Balfe et al., 2013; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021). Detta ledde till att de lade skulden på sig själva när de inte kunde kontrollera sina blodsockernivåer (Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Nettleton et al.,

2022; Ramchandani et al., 2019). Personer med typ 1 diabetes upplevde även att den konstanta hanteringen av sjukdomen är ett måste på grund av de livshotande konsekvenser som de annars kan drabbas av (Orben et al., 2022).

Att leva med rädsla och oro

Personer med typ 1 diabetes upplevde en stor stress och rädsla kring att förlora kontrollen över deras blodsockernivåer (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Freeborn et al., 2017; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Orben et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Den största rädslan upplevdes vara att drabbas av hypoglykemi (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Freeborn et al., 2017; Kruger et al., 2021; Orben et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personerna upplevde att hypoglykemi var skrämmande, problematiskt, irriterande (Ramchandani et al., 2019), frustrerande (Balfe et al., 2013; Kruger et al., 2021; Orben et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016), svårt att förhindra (Carlsund & Söderberg, 2018; Orben et al., 2022) och något som påverkar många olika aspekter i vardagen (Abdoli et al., 2017; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde även en stor rädsla över att dö till följd av hypoglykemi (Abdoli et al., 2017). Dessa rädslor hanterades genom att personer med typ 1 diabetes medvetet höjde sina blodsockernivåer för att undvika att drabbas av hypoglykemi (Carlsund & Söderberg, 2018; Freeborn et al., 2017; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde även att de kände sig tvungna att undvika att konsumera alkohol då detta kan påverka deras blodsockernivåer på oförutsägbara sätt och ökar risken för hypoglykemi (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019).

Personer med typ 1 diabetes upplevde stor oro och rädsla inför framtiden gällande diabetesrelaterade komplikationer (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021; Svedbo Engström et al., 2016). Komplikationer som personer upplevde stor rädsla för var amputering

av ben (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Svedbo Engström et al., 2016), hjärt- och kärlsjukdomar, nefropati, neuropati (Svedbo Engström et al., 2016) och förlust av syn (Balfe et al., 2013; Svedbo Engström et al., 2016). De upplevde att komplikationer kan drabba vem som helst (Fioretti & Mugnaini, 2022). Personer upplevde även en orättvisa kring att de drabbats av komplikationer samtidigt som någon annan som skött sin diabetes sämre än de själva inte drabbats av något (Balfe et al., 2013). Rädslan över framtida komplikationer fungerade som en motivationskälla för personer med typ 1 diabetes. Motivationen ledde till att de strävade efter mer kontroll över sina blodsockernivåer (Balfe et al., 2013; Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021). Personer med typ 1 diabetes upplevde även farhågor inför framtida graviditeter och eventuella komplikationer som sjukdomen kan orsaka både de själva och barnet. Tanken på en högriskgraviditet skapade känslor av rädsla (Abdoli et al., 2017; Fioretti & Mugnaini, 2022), oro (Fioretti & Mugnaini, 2022) och stress (Abdoli et al., 2017) till den mån att personer i stället övervägde adoption (Fioretti & Mugnaini, 2022). Personer var även rädda för att deras framtida barn skulle drabbas av typ 1 diabetes på grund av sjukdomens ärftlighet (Abdoli et al., 2017; Fioretti & Mugnaini, 2022). Samtidigt upplevde personer att detta är något de hade klarat av eftersom allt är möjligt trots diabetes (Abdoli et al., 2017).

Strategier och hjälpmedel som underlättar vardagen

För att lättare kunna hantera sjukdomen och få kontroll användes olika strategier och hjälpmedel. Strategierna som användes var mindfulness, positivt tänkande (Nettleton et al., 2022), fysisk aktivitet (Nettleton et al., 2022; Seo et al., 2019), larm och påminnelser (Fredette et al., 2017; Nettleton et al., 2022) och dagsplanering (Carlsund & Söderberg, 2018; Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Svedbo Engström et al., 2016). Samtidigt som det underlättade för personerna att planera sin dag utifrån sin diabetes, kunde själva planen också upplevas som begränsande, svår och besvärande vilket kunde göra det svårt att slappna av (Svedbo Engström et al., 2016). Personerna upplevde att olika tekniska hjälpmedel som blodsockersensorer och insulinpumpar var till stor hjälp i livet med typ 1 diabetes. Att ha dessa hjälpmedel upplevdes vara befriande (Nettleton et al., 2022; Svedbo Engström et al., 2016), minska oro (Freeborn et al.,

2017), ge flexibilitet (Abdoli et al., 2017), göra diabetesen mer lätthanterlig (Abdoli et al., 2017; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016), minska rädslan och risken för att drabbas av hypoglykemi, ge bättre blodsockernivåer (Ramchandani et al., 2019), öka livskvalitén (Svedbo Engström et al., 2016), öka känslan av kontroll (Balfe et al., 2013; Nettleton et al., 2022), bidra till bättre insikt i sjukdomshandlingen (Abdoli et al., 2017) och ge användaren möjlighet att ligga steget före och agera snabbare på förändringar (Svedbo Engström et al., 2016). Personerna upplevde dock att det kunde uppstå problem i samband med användningen av dessa hjälpmedel. Dessa problem var exempelvis felaktiga blodsockeravläsningar (Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019), smärta och blödning i samband med insättning, att slangen som har kontakt med blodet disloceras (Ramchandani et al., 2019) och att slangen mellan kroppen och insulinpumpen fastnar i saker och går sönder (Abdoli et al., 2017). Vidare beskrevs det att diabetestekniska hjälpmedel inte är lämpliga för alla då de kan orsaka mer stress (Ramchandani et al., 2019) och leda till en överdriven och ohälsosam övervakning av sina blodsockernivåer (Carlsund & Söderberg, 2018; Nettleton et al., 2022).

Att känna utanförskap

Vuxna personer med typ 1 diabetes upplevde att det finns ett stigma som tvingat dem till att dölja sin sjukdom för andra (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Habenicht et al., 2018; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). En anledning till känslan av att vilja dölja sjukdomen berodde på att de kände skam och rädsla för att bli sedda som annorlunda. Personerna upplevde att de ibland blev behandlade annorlunda efter de avslöjat för andra att de har typ 1 diabetes (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Freeborn et al., 2017; Habenicht et al., 2018; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde även att de ville dölja sin egenvård för att inte riskera att göra andra personer obekväma (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Habenicht et al., 2018; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019). Detta upplevdes som

frustrerande och isolerande (Nettleton et al., 2022). Vidare beskrevs det att vissa kläder undveks då de upplevde att kläderna riskerade att synliggöra sjukdomen för andra då exempelvis insulinpumpen sågs tydligt (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Fioretti & Mugnaini). Andra upplevde att de på grund av sitt insulin lättare ökade i vikt och hade svårare att gå ner i vikt igen jämfört med personer i sin omgivning utan diabetes (Balfe et al., 2013). Personer upplevde även att de behövde dölja sin sjukdom då de var rädda för att bli nekade jobb eller bli uppsagda. De upplevde att deras typ 1 diabetes ansågs som ett hinder för deras karriär (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Fioretti & Mugnaini, 2022). Personer har även upplevt mobbning på sin arbetsplats på grund av sin diabetes (Fioretti & Mugnaini, 2022). Det finns även personer som inte upplever att de behöver skämmas för och dölja sin diabetes (Carlsund & Söderberg, 2018).

Personer med typ 1 diabetes upplevde att det finns ett stort stigma kring sjukdomen i samhället och i media. En stor källa till stigmatiseringen upplevdes komma från samhällets brist på kunskap om diabetes och då särskilt skillnaden mellan typ 1 och typ 2 diabetes (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021; Orben et al., 2022).

Personerna upplevde att media hade en stor roll i stigmatiseringen genom att de fokuserar mest på information om typ 2 diabetes. De upplevde även en orättvisa kring fördelningen av samhällsliga resurser och forskning mellan typ 2 och typ 1 diabetes där typ 2 diabetes får mer uppmärksamhet av dessa aktörer (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Habenicht et al., 2018). Samhället och medias fokus på typ 2 diabetes upplevdes ligga på prevention och livsstilsförändringar genom kost, fysisk aktivitet och BMI. Denna kunskapsspridning gav en skev bild av vad typ 1 diabetes är och beror på då allmänheten förväxlar de olika typerna. Samhällets kunskapsbrist kring skillnaderna mellan de olika typerna av diabetes ledde till att personerna upplevde att de ofta misstogs för att ha typ 2 diabetes. Detta upplevdes genom att personerna utsattes för negativa fördomar kring deras livsstil (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021; Orben et al., 2022). Förväxlingen samt medias bild av diabetes framkallade känslor av frustration (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014;

Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021), orättvisa, ilska (Balfe et al., 2013; Browne et al., 2014), irritation och även hat (Browne et al., 2014) hos personer med typ 1 diabetes. Det fanns även personer som upplevde att stigmatiseringen mot typ 1 diabetes har minskat med tiden och att majoriteten av det stigma som finns är riktat mot typ 2 diabetes (Browne et al., 2014). Kunskapsbristen i samhället orsakade även att personer med typ 1 diabetes misstagits för att vara drogmissbrukare när de injicerat insulin (Browne et al., 2014).

Stödets betydelse

Denna kategori belyser från vilka källor som personer med typ 1 diabetes upplevde att de fick stöd ifrån samt vad stödet betydde för dem. Stödet upplevdes komma från vänner och familj, hälso- och sjukvården samt andra personer med typ 1 diabetes. Personerna upplevde att ett bra stöd gynnade dem i det dagliga livet med sjukdomen medan ett otillräckligt stöd orsakade negativa känslor och en försämrad förmåga att hantera sjukdomen.

Stöd från vänner och familj

Att få hjälp och stöd från omgivningen upplevdes som viktigt och betydelsefullt för personer med typ 1 diabetes. Stöd från familj och vänner i vardagen upplevdes underlätta hanteringen av sjukdomen (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Orben et al., 2022; Svedbo Engström et al., 2016). Stödet kunde vara praktiskt, exempelvis genom att få skjuts till sin läkartid (Carlsund & Söderberg, 2018) eller få hjälp med att mäta sitt blodsocker (Balfe et al., 2017) men också emotionellt (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Habenicht et al., 2018; Nettleton et al., 2022). Stödet som erhöles fick personerna att känna trygghet (Balfe et al., 2013; Habenicht et al., 2018; Nettleton et al., 2022), bekräftelse (Carlsund & Söderberg 2018), ökad livskvalitet (Fredette et al., 2016; Svedbo Engström et al., 2016) och att någon alltid fanns där (Nettleton et al., 2022; Svedbo Engström et al., 2016). Under hypo- och hyperglykemiska episoder upplevdes stödet vara extra viktigt då det bidrog till minskad ångest och ökad trygghet (Balfe et al., 2013; Habenicht et al., 2018). Även arbetsplatsen och kollegorna upplevdes som stödjande (Abdoli et

al., 2017). Frånvaro av stöd från omgivningen orsakade ensamhet (Carlsund & Söderberg, 2018; Svedbo Engström et al., 2016), ångest (Carlsund & Söderberg, 2018), besvikelse och ökade svårigheter i livet med diabetes (Svedbo Engström et al., 2016). Dessutom upplevde personer att stödet de fick från sin familj minskade när de flyttade hemifrån (Balfe et al., 2013; Seo et al., 2019). Ibland upplevdes stödet i stället som något negativt. Stundtals blev det överväldigande och kunde orsaka en känsla av att alltid vara övervakad (Svedbo Engström et al., 2016). Vidare beskrevs det att personerna upplevde sig vara en börda för andra i sin omgivning (Fioretti & Mugnaini, 2022; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde även att andra kommenterade vad de bör och inte bör äta, dricka eller göra i relation till sin diabetes på ett negativt sätt, vilket skapade känslor av skuld (Browne et al., 2013), skam och irritation (Svedbo Engström et al., 2016).

Stöd från hälso- och sjukvården

Personer med typ 1 diabetes upplevde att hälso- och sjukvården hade ett stort ansvar i att ge stöd. Att ha en bra relation till sin vårdgivare upplevdes vara en betydande faktor till en bra vård (Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). De upplevde också att det var av stor vikt att vårdpersonalen såg människan bakom sjukdomen och inte bara fokuserade på det biomedicinska (Balfe et al., 2013; Carlsund & Söderberg, 2018; Fioretti & Mugnaini, 2022; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Vårdgivare som var empatiska (Fioretti & Mugnaini, 2022), förtroendeingivande (Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019), positiva (Carlsund & Söderberg, 2018), omtänksamma (Abdoli et al., 2017), pedagogiska (Kruger et al., 2021) och engagerade i sitt arbete (Ramchandani et al., 2019) gjorde att personer upplevde vårdmötet som positivt och stödjande. Stödet från vårdgivaren bidrog till personers förmåga att ta hand om sig själva och sin diabetes på ett bättre sätt (Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022; Orben et al., 2022). Personer som var nöjda med sin diabetesvård upplevde att de blev lyssnade på (Nettleton et al., 2022; Orben et al., 2022), sedda (Fioretti & Mugnaini, 2022), delaktiga, värdesatta, upplyfta (Nettleton et al., 2022), motiverade, inspirerade (Carlsund & Söderberg, 2018),

uppmuntrade (Abdoli et al., 2017), informerade (Abdoli et al., 2017; Kruger et al., 2021) respekterade och sedda som experter på sin sjukdom (Ramchandani et al., 2019) i mötet med vårdgivaren. Upplevelser av att vårdgivaren inte är stödjande ledde däremot till negativa känslor (Nettleton et al., 2022). Tidsbrist upplevdes som problematiskt då personerna inte fick tid att prata om och få hjälp med sina individuella svårigheter. Även bristande läkarkontinuitet upplevdes vara ett problem som ledde till att personerna inte kände sig bekväma med att prata om sina problem med sin läkare då de ansågs vara främlingar (Balfe et al., 2013; Svedbo Engström et al., 2016). Detta orsakade känslor av besvikelse (Svedbo Engström et al., 2016) och frustration. Personer upplevde dessutom en begränsad tillgång till att träffa och prata med sina vårdgivare då uppföljningar inte sker oftare än en eller två gånger per år. De ansåg även att emotionellt stöd bör vara en standardiserad del inom diabetesvården (Balfe et al., 2013).

Stöd från andra personer med typ 1 diabetes

Andra personer som också har typ 1 diabetes, jämlikar, upplevdes som en stor och viktig källa till stöd. Detta då de upplever liknande situationer och kan förstå varandra på ett sätt som andra personer utan diabetes inte kan (Balfe et al., 2013; Fredette et al., 2016; Habenicht et al., 2018; Orben et al., 2022; Seo et al., 2019). Att känna någon annan som också hade typ 1 diabetes upplevdes som betydelsefullt och värderades högt (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Freeborn et al., 2017; Kruger et al., 2021; Orben et al., 2022; Svedbo Engström et al., 2016). Personer upplevde även att stödet från jämlikar var viktigast under de första åren med sjukdomen och att behovet minskat med tiden (Habenicht et al., 2018). För de personer som inte känner någon i sin omgivning med typ 1 diabetes upplevdes stödgrupper på internet som värdefulla (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Fredette et al., 2016; Nettleton et al., 2022; Seo et al., 2019). De som deltagit på läger tillsammans med andra personer med typ 1 diabetes upplevde sig själva mer öppna och bekväma med sin sjukdom på grund av resurserna och stödet de fick där (Abdoli et al., 2017; Freeborn et al., 2017; Ramchandani et al., 2019). Personer med typ 1 diabetes upplevde att andra jämlikar hjälpte dem att bättre kunna hantera sin diabetes och därmed minska negativa känslor. De fick även bekräftelse på att de inte är ensamma om sina problem utan att känna sig

dömd av någon. Jämlikarna kunde dessutom bidra med information, motivation och tips kring sjukdomshandlingen vilket personerna upplevde reducera deras känsla av att diabetes är stressigt och överväldigande att leva med (Balfe et al., 2013). Andra personer upplevde en känsla av hopp vid tanken på att det finns jämlikar som levt med sjukdomen i tiotals år (Seo et al., 2019).

Sjukdomens roll i den personliga utvecklingen

Att ha och leva med typ 1 diabetes upplevdes bidra till den personliga utvecklingen. Personerna upplevde sig ha blivit mer ansvarstagande (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022; Fredette et al., 2016; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021), positiva (Freeborn et al., 2017; Kruger et al., 2021; Nettleton et al., 2022), tålmodiga (Fioretti & Mugnaini, 2022), hälsosamma (Abdoli et al., 2017; Fredette et al., 2016; Kruger et al., 2021), självsäkra (Kruger et al., 2021), mogna (Fioretti & Mugnaini, 2022; Habenicht et al., 2018) och bättre på matte (Abdoli et al., 2017; Balfe et al., 2013). De upplevde även att sjukdomen hjälpt dem att bli mer empatiska och känsliga gentemot andra människor (Fioretti & Mugnaini, 2022). Andra upplevde att sjukdomen har påverkat dem väldigt lite (Balfe et al., 2013). Personer med typ 1 diabetes upplevde även att deras sjukdom har hjälpt och förändrat dem på olika sätt. Trots att sjukdomen är krävande upplevde personer att sjukdomen inte hindrade dem från att leva ett bra liv (Browne et al., 2014; Fioretti & Mugnaini, 2022; Freeborn et al., 2017; Nettleton et al., 2022). Att acceptera sjukdomen gjorde även att den upplevdes lättare att hantera (Svedbo Engström et al., 2016). Hanteringen upplevdes också bli lättare genom att leva i nuet och uppskatta sig själv (Nettleton et al., 2022). Personer upplevde att sjukdomen var en stor del av deras identitet (Abdoli et al., 2017; Browne et al., 2014; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021; Ramchandani et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016) samtidigt som de betonade att sjukdomen inte definierade dem (Freeborn et al., 2017; Habenicht et al., 2018; Kruger et al., 2021; Ramchandani et al., 2019). De uttryckte även en vilja kring att, trots sjukdomen, leva så normalt som möjligt (Abdoli et al., 2017; Ramchandani et al., 2019; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016). Personer uttryckte även att de, på grund av att de vet hur svårt det är att leva med

sjukdomen, vill utbilda och hjälpa andra personer med typ 1 diabetes att leva sina liv på bästa sätt (Abdoli et al., 2017; Browne et al., 2014; Fioretti & Mugnaini, 2022). De ville även få andra personer att känna att allt kommer bli okej (Freeborn et al., 2017). Personer upplevde dessutom hopp inför framtiden (Abdoli et al., 2017; Freeborn et al., 2017; Seo et al., 2019; Svedbo Engström et al., 2016) och hoppades att bättre tekniska hjälpmedel skulle utvecklas och lanseras (Abdoli et al., 2017). Personerna upplevde även en känsla av hopp kring att det, någon dag, skulle finnas ett sätt att bota typ 1 diabetes på (Abdoli et al., 2017; Svedbo Engström et al., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med en metoddiskussion är enligt Henricson (2017) att påvisa hur kvaliteten har säkerställts i en litteraturöversikt. Vidare betonar Henricson betydelsen av att ha ett kritiskt förhållningssätt samt diskutera styrkor och svagheter i arbetet. Enligt Shenton (2004) bör kvalitetsgranskningen av studier med kvalitativ ansats diskuteras utifrån Lincoln och Gubas (1985) fyra kvalitetsbegrepp tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet samt överförbarhet.

Tillförlitligheten granskar enligt Shenton (2004) huruvida litteraturöversiktens resultat svarar på dess syfte. Detta för att säkerställa att studien undersökt det som faktiskt var avsett att undersökas. Tillförlitligheten för denna litteraturöversikt granskas i metodavsnitten "Sökvägar och urval" samt "Granskning och analys". I pilotsökningen användes olika kombinationer av ämnes- och fritextord för att optimera sökresultatet, vilket stärker tillförlitligheten. I den systematiska databassökningen användes olika ämnes- och fritextord, sökblock, trunkering, fraserings, booleska söktekniker och olika avgränsningar som enligt Henricson (2017) specificerar sökningen, undersöker dess sensitivitet och därmed stärker tillförlitligheten. Dessutom har alla ämnesord även angetts som fritextord för att hitta de artiklar som ännu inte blivit sorterade med ämnesord. Detta ökar enligt Henricson sökningens specificitet och stärker tillförlitligheten. Vidare beskriver Henricson att tillförlitligheten stärks om datainsamlingen sker i olika relevanta

databaser, vilket det har gjorts i denna litteraturöversikt. På grund av skillnaderna i databaserna behövde sökorden ibland redigeras och ytterligare synonymer läggas till för att uppnå ett tillfredsställande sökresultat, vilket sänker tillförlitligheten. Avgränsningen peer-reviewed, i CINAHL Complete även forskningsartikel, användes i de databaser där det fanns tillgängligt. Detta stärker enligt Henricson tillförlitligheten eftersom artiklarna i sökresultatet då har bedömts som vetenskapliga. Dubletter hittades i två av databaserna vilket tyder på en täckande sökning som i sin tur stärker tillförlitligheten. Manuella sökningar har inte gjorts då den systematiska databassökningen gav tillräckliga resultat. Avsaknaden av manuella sökningar sänker i sin tur tillförlitligheten. Vid kvalitetsgranskningen av samtliga ingående artiklar användes Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa artiklar (Blomqvist et al., 2016). Detta stärker enligt Henricson (2017) tillförlitligheten. Artiklarna kvalitetsgranskades av båda författarna helt eller delvis tillsammans, vilket stärker tillförlitligheten. Tillförlitligheten stärks även av att analysen av samtliga artiklar genomfördes tillsammans av båda författarna. Resultatets kategoribenämningar svarar på studiens syfte, är baserade på upplevelser och innehållet under respektive kategori täcks in av kategoribenämningen. Detta stärker resultatets tillförlitlighet.

Verifierbarheten undersöker enligt Shenton (2004) om studien hade gått att göra om i samma kontext, med samma deltagare och med samma metod och samtidigt få liknande resultat. Metoden i denna litteraturöversikt är beskriven steg för steg. I avsnittet "Sökvägar och urval" är såväl pilotsökningen som den systematiska databassökningen väl beskriven. Bilagan över studiens sökscheman är utförliga och visar tydligt hur sökningarna gått till. Detta stärker verifierbarheten. Urvalet av de vetenskapliga artiklarna definierades av inklusionskriterier. De artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna eller inte svarade på studiens syfte exkluderades därmed. För de artiklar som exkluderades under granskningsprocessen har anledning till exklusion getts vilket stärker verifierbarheten. Användningen av Fribergs (2022) femstegsmodell för granskning och analys samt tillhörande figur stärker verifierbarheten. Tillvägagångssättet under analysprocessen beskrivs däremot inte tydligt vilket sänker verifierbarheten.

Pålitligheten granskar enligt Shenton (2004) huruvida resultatet stämmer överens med de ingående artiklarnas resultat eller om författarnas förförståelse har haft för stor inverkan. Båda författarna skrev ner sin förförståelse kring ämnet innan studien påbörjades. Detta gjordes för att undvika att påverka resultatet samt för att författarnas förförståelse inte skulle kunna influeras av artiklarna vilket enligt Henricson (2017) stärker pålitligheten. Författarna har försökt att ha ett så opartiskt synsätt som möjligt och flertalet reflexiva diskussioner har hållits mellan författarna. Trots detta kan resultatet ha påverkats av förförståelsen eftersom det finns en del likheter mellan resultatet och förförståelsen, vilket sänker pålitligheten. Samtidigt finns det delar av förförståelsen som inte alls stämmer överens med vad som framkommit i resultatet och det stärker pålitligheten. Pålitligheten stärks även av att författarna har deltagit lika mycket under hela analysprocessens gång. Flertalet gånger under litteraturöversiktens framväxt har den granskats av medstudenter, handledare samt examinator. Detta stärker enligt Henricson både tillförlitligheten och pålitligheten.

Överförbarheten i en studie handlar enligt Shenton (2004) om i vilken utsträckning resultatet kan tillämpas till andra grupper eller kontexter. Urvalet i litteraturöversikten var vuxna personer som lever med typ 1 diabetes och resultatet kan därmed helt eller delvis överföras till alla vuxna personer med typ 1 diabetes vilket stärker överförbarheten. Studier som undersökte upplevelsen av att leva med typ 1 diabetes bland barn och ungdomar under 18 år samt upplevelsen av att leva med typ 2 diabetes exkluderades och litteraturöversiktens resultat är därmed inte överförbart till dessa grupper. Dessa grupper exkluderades eftersom studier kring typ 1 diabetes hos barn oftare fokuserar på föräldrarnas upplevelser samt då allmänsjuksköterskor inte vanligtvis arbetar med barn vilket gjorde området irrelevant och oanvändbart. Studier om endast typ 2 diabetes exkluderades då litteraturöversikten syftade till att undersöka upplevelser hos personer med typ 1 diabetes vilket gjorde upplevelser hos personer med typ 2 diabetes irrelevant. Resultatet i litteraturöversikten är baserat på artiklar från Irland, USA, Storbritannien, Italien, Sverige, Australien, Sydkorea och Sydafrika. Överförbarheten bedöms kunna stärkas i dessa länder, men även delvis i andra liknande länder. Överförbarheten kan däremot sänkas i världens övriga länder,

särskilt i de världsdelar som inte alls representeras i litteraturöversiktens resultat. Detta beror på att vården ofta skiljer sig mellan olika länder gällande sjukvårdssystem, ekonomi, utbildning, kultur och politik.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes. Resultatet visade att personerna aldrig kunde sluta tänka på sin sjukdom på grund av rädsla, att de ofta dolde sin sjukdom från omgivningen samt att stödet från vården hade en stor betydelse för deras förmåga att leva med sjukdomen. Dessa tre fynd diskuteras utifrån konsekvensetiken och Antonovskys (2005) modell KASAM, känsla av sammanhang. Denna modell grundar sig i de tre begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Tillsammans utgör de enligt Antonovsky grunden för hur väl en person bemöter och hanterar olika motgångar.

Personer med typ 1 diabetes kan aldrig ta en paus i från eller sluta tänka på sin sjukdom på grund av rädslan för de livshotande konsekvenser som sjukdomen kan orsaka. Det framkom i litteraturöversiktens resultat att personerna upplevde sin sjukdomshantering som något konstant. Känslan av att behöva leva sitt dagliga liv med sjukdomen i ständig beaktning upplevdes som bland annat stressande, frustrerande och begränsande. Litteraturöversikten visade att personerna kände rädsla och stress när de förlorade kontrollen över sina blodsockernivåer eftersom det kunde leda till hypoglykemi. Att drabbas av hypoglykemi upplevdes vara exempelvis frustrerande, skrämmande och svårt att förhindra. Dessutom uppgav många att rädslan för och att drabbas av hypoglykemi påverkade olika delar av vardagen negativt. Samtidigt visade litteraturöversikten att vissa personer hanterade denna rädsla genom att medvetet höja sina blodsockernivåer för att minska risken av att drabbas av hypoglykemi. Dessa fynd uppmärksammas även i tidigare forskning gjord av van Duinkerken et al. (2019) som visade att vuxna personer med typ 1 diabetes upplevde svårigheter med att hantera sin diabetes i det dagliga livet. Detta orsakade höga nivåer av stress, ångest och frustration som i sin tur ledde till att personerna förlorade kontrollen över sina blodsockernivåer. Rädsla för hypoglykemi ansågs vara vanligt och påverkade personernas dagliga

liv negativt. I en annan studie av Chatwin et al. (2021) framkom det även att personer med typ 1 diabetes upplevde hypoglykemi som ett hot. De uppgav att de aldrig kunde slappna av och ofta hade ångest på grund av att de ständigt behövde ha sina blodsockernivåer i tankarna. Vidare framkom det att vissa personer försökte förhindra hypoglykemi genom att avsiktligt höja sina blodsockernivåer. Den konstanta hanteringen av typ 1 diabetes kan ur ett personligt konsekvensetiskt perspektiv ses som dagliga etiska konflikter hos personen om hur hen bör handla för att konsekvensen ska bli ett så bra blodsockervärde som möjligt. Enligt Sandman och Kjellström (2018, kapitel 7) samt Birkler (2007, kapitel 11) baseras konsekvensetiken på personers handlingar och vilka konsekvenser handlingen leder till för personerna själva. Alla egenvårdshandlingar som personen med typ 1 diabetes utför har alltid en konsekvens som kan vara positiv eller negativ. En av de största negativa konsekvenserna med sjukdomen är hypoglykemi som kan orsaka ett lidande hos personen. Detta kan leda till att personen handlar genom att medvetet höja sitt blodsocker för att konsekvensen ska bli en minskad risk för att drabbas av hypoglykemi.

Att personer med typ 1 diabetes inte kan sluta tänka på sin sjukdom på grund av rädsla för hypoglykemi kan kopplas till Antonovskys (2005) modell KASAM, känsla av sammanhang. Begreppet begriplighet handlar enligt Antonovsky om hur väl personen förstår, begriper, vad som händer i olika situationer. Genom att personer med typ 1 diabetes har förståelse för sin sjukdom och försöker begripa både vad som har orsakat och vad som händer när de drabbas av hypoglykemi, skapas förutsättningar för att lättare hantera situationen. Hanterbarhet i sin tur handlar enligt Antonovsky om hur en person upplever sin hanteringsförmåga samt vilka resurser hen har för att lättare kunna hantera saker. Personer med typ 1 diabetes måste ha rätt resurser och verktyg för att kunna hantera de situationer och rädslor de ställs inför i den dagliga sjukdomshanteringen. Om de har dessa resurser och verktyg kommer de inte falla offer för sin sjukdom utan kommer i stället kunna hantera den på ett bättre sätt. Slutligen måste personerna känna att det de gör för att hantera sjukdomen är värt mödan, att det finns en mening med det. Antonovsky menar att begreppet meningsfullhet syftar till i vilken

utsträckning en person känner att det som händer i livet är meningsfullt och värt att lägga energi och engagemang på. Det är därför viktigt att personer med typ 1 diabetes känner att deras liv med diabetes har en mening, det vill säga att all tid och energi de lägger ner på sjukdomen är värt det. Först när de begriper sin situation, vet hur de ska hantera den och känner en mening med det hela kan de känna en känsla av sammanhang. Hög KASAM leder i sin tur till minskad stress och rädsla samt en bättre förmåga att hantera sjukdomen och allt vad den innebär.

Personer med typ 1 diabetes döljer sin sjukdom från omgivningen. I litteraturöversiktens resultat beskrev personerna med typ 1 diabetes att de upplevde ett stigma från samhället och media relaterat till deras sjukdom. Stigmat ledde till att de kände skam och därmed ett behov av att dölja sin sjukdom från omgivningen då de var rädda för att behandlas annorlunda. De beskrev även att de var rädda att sjukdomen skulle anses påverka deras karriär negativt. Samtidigt beskrevs motsatsen, att personer inte kände någon skam kring sin sjukdom och att de därmed inte upplevde något behov av att dölja den. Tidigare forskning av Pihlaskari et al. (2020) och Liu et al. (2017) visade också att personer med typ 1 diabetes dolde sin sjukdom från andra människor. Anledningar till detta uppgavs vara att personerna inte ville ses som annorlunda eller behöva tillrättavisa andras fördomar kring sjukdomen. I studien av Liu et al. framkom det även att personerna upplevde känslor av skuld, skam och utanförskap på grund av andra personers uppfattningar samt stigmat kring typ 1 diabetes.

Känslan av utanförskap som personer med typ 1 diabetes upplever är, ur ett konsekvensetiskt perspektiv, föranlett av en rad olika handlingar och dess konsekvenser. Enligt Sandman och Kjellström (2018, kapitel 7) utgår en persons handlingar ofta utifrån att konsekvenserna ska bli de bästa möjliga för personen själv. Detta kan tolkas som att personer med typ 1 diabetes anser att den bästa handlingen till följd av samhällets stigma och rädslan av att behandlas annorlunda för dem är att dölja sin sjukdom. Konsekvensen av detta blir antingen att de skonas från samhällets fördomar eller att de känner ett utanförskap då de inte kan vara sig själva fullt ut. Här kan det uppkomma ett dilemma kring vilken handling som skapar den bästa möjliga konsekvensen för den enskilde personen. Att personer med typ 1 diabetes känner att de vill dölja sin sjukdom från

omgivningen för att undvika fördomar kan kopplas till Antonovskys (2005) KASAM. I en situation där en person med typ 1 diabetes ställs inför valet att dölja eller avslöja sin sjukdom för någon finns det många faktorer som spelar in. Om personen väljer att avslöja sin sjukdom innebär det att hen förstår situationen och vet hur hen ska hantera omgivningens reaktioner, det vill säga att hen enligt Antonovsky har en hög känsla av begriplighet och hanterbarhet. Dessutom måste personen känna en meningsfullhet med avslöjandet och att det är värt att spendera tid och energi på att besvara alla frågor samt möta de eventuella fördomarna. Det måste även vara värt risken att bli utstött eller behandlad annorlunda för att kunna avslöja sjukdomen. Om personen däremot inte vet hur hen ska hantera situationen, inte orkar försvara sig själv eller inte känner att avslöjandet är värt besväret kommer hen troligtvis välja att dölja sjukdomen. Då har personen enligt Antonovskys modell en låg känsla av hanterbarhet och meningsfullhet. Genom att personerna hittar resurser för att hantera sådana situationer samt börjar engagera sig i att stå upp för sig själva kan deras känsla av sammanhang öka, mående förbättras och vardagen bli lättare att hantera.

Ett bra stöd från vården är viktigt för att personer med typ 1 diabetes ska kunna leva med och hantera sin diabetes väl. Litteraturöversikten visade att en förutsättning för att vården skulle upplevas som stödjande var en god relation mellan vårdgivaren och personen. De personer som kände sig tillfreds med stödet från vården uppgav att de bland annat blev lyssnade på, sedda, respekterade och välinformerade av sin vårdgivare. Dessutom uppgav många personer att det var viktigt att deras vårdgivare fokuserade på dem som personer och inte enbart på deras diabetes. Litteraturöversikten visade även att stödet från vårdgivaren bidrog till personernas förmåga att bättre hantera och leva med sjukdomen. Samtidigt visade litteraturöversikten att vissa personer kände att de inte blev lyssnade på av sin vårdgivare. Vissa uppgav även att deras vårdgivare fokuserade för mycket på deras diabetes och inte tog hänsyn till deras personliga svårigheter. Vidare visade litteraturöversikten att tidsbrist och bristande läkarkontinuitet skapade negativa känslor som besvikelse och frustration. Detta ledde i sin tur till att personerna inte fick det stödet de ansåg sig behöva. I tidigare forskning av Hill et al. (2018) och Litterbach et al. (2019) framkom det att personer med typ 1 diabetes önskade att

deras vårdgivare såg dem som unika personer med en sjukdom och inte bara som sjuka personer. Negativa upplevelser i mötet med vårdgivaren ledde till sämre sjukdomshantering och känslor av bland annat skam, skuld och försämrat självförtroende. Samtidigt uppgav vissa personer att de kände sig nöjda med sin diabetesvård och uppskattade sina vårdgivare. De personerna ansåg sin vårdgivare vara kunnig, positiv, uppmuntrande, förstående och stödjande (Litterbach et al., 2019).

Ur ett konsekvensetiskt perspektiv leder vårdgivarens handlingar i mötet med andra till olika konsekvenser (Birkler, 2007, kapitel 11; Sandman & Kjellström, 2018, kapitel 7). När vårdgivaren handlar genom att exempelvis vara lyhörd, respektfull och informativ samtidigt som de ser personen bakom sjukdomen blir konsekvensen att personen med typ 1 diabetes upplever vården som stödjande och att sjukdomen blir lättare att leva med. Om vårdgivaren i stället handlar genom att ha ett biomedicinskt synsätt och inte vara lyhörd kan konsekvensen bli att personen med typ 1 diabetes känner sig besviken, frustrerad och missnöjd med vården.

Hälso- och sjukvården har alltså ett stort ansvar för att ge dessa personer det stöd de behöver för att deras hälsa och sjukdomshantering ska förbättras. Detta lyfts i de Globala målen för hållbar utveckling (United Nations Development Programme [UNDP], 2022) där ett av målen syftar till att främja god hälsa och välbefinnande för alla. Detta är en förutsättning för att människor ska ha möjlighet att nå sin fulla potential och ska enligt UNDP bland annat uppnås genom en tillgänglig hälso- och sjukvård av god kvalitet. Enligt International Council of Nurses (ICN, 2021) etiska kod för sjuksköterskor ska sjuksköterskor ha ett etiskt förhållningssätt, visa respekt, medkänsla, empati, lyhördhet, rättvisa, tillit, omsorg och integritet samt arbeta personcentrerat i alla möten med patienter.

Litteraturoversikten visar däremot att detta inte alltid sker vilket kan leda till att personer med typ 1 diabetes upplever en försämrad hälsa.

Vårdpersonal har en stor påverkan på och roll i sina patienters känsla av sammanhang (Antonovsky, 2005; Langius-Eklöf & Sundberg, 2019). En ökad känsla av begriplighet hos patienten kan enligt Langius-Eklöf och Sundberg åstadkommas av att vårdgivaren förmedlar kunskap och tydlig information samt

kommunicerar på ett öppet och ärligt sätt. Detta blir tydligt i fyndet då personerna med typ 1 diabetes kände sig nöjda med vården när deras vårdgivare lyssnade på dem och informerade dem på ett bra sätt. Vikten av att känna sig delaktig i sin vård och ha en bra och trygg relation med sin vårdgivare framkom också. Enligt Langius-Eklöf och Sundberg kan dessa faktorer i kombination med att vårdgivaren ger personen resurser och stöd i vardagen öka personens hanterbarhet. Vidare beskriver Langius-Eklöf och Sundberg att meningsfullhet kan åstadkommas genom att vårdgivaren är positiv, uppmuntrande och visar en vilja till att vårda personen. Även detta ses i fyndet. Här blir vårdgivarens roll tydlig i hur personer med typ 1 diabetes förstår sin situation, hanterar den samt både ser och känner meningsfullhet i vardagen.

Slutsats

Vuxna personer med typ 1 diabetes upplever stora svårigheter i det dagliga livet relaterat till sjukdomen, omgivningens uppfattningar och bristande stöd från vården. Problemen kan leda till en känsla av utanförskap och en försämrad förmåga att hantera sjukdomen. Genom denna studie kan hälso- och sjukvårdspersonal öka sin kunskap och förståelse kring vilka problem som personer med typ 1 diabetes upplever i det dagliga livet. Hälso- och sjukvårdspersonal får därmed större möjlighet att erbjuda dem en mer individanpassad vård vilket i sin tur förbättrar personernas hälsa, välbefinnande och sjukdomshantering. Studien uppmärksammar även vilka brister som upplevs finnas i diabetesvården vilket gör att studien kan bidra till förbättringsarbeten i de verksamheter som vård av personer med typ 1 diabetes bedrivs. Trots att typ 1 diabetes är en välkänd kronisk sjukdom finns det relativt begränsad forskning inom området, särskilt forskning kring vuxna personer med sjukdomen. På grund av detta föreslås ytterligare kvalitativ forskning om vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes i olika kontexter. Forskning ur en vårdkontext hade varit intressant för att undersöka personernas upplevelser av att vara inlagda på sjukhus. Även vidare forskning kring sjuksköterskors upplevelser av att vårda personer med typ 1 diabetes föreslås.

Referenser

*Artiklar märkta med * ingår i litteraturöversiktens resultat*

*Abdoli, S., Hardy, L. R., & Hall, J. (2017). The Complexities of “Struggling to Live Life”: The Experiences of Young Adults With T1DM Living in Appalachia. *The Diabetes Educator*, 43(2), 206-215.

<https://doi.org/10.1177/0145721717697245>

Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., Caparrós, N., & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2357–2367. <https://doi.org/10.1111/jocn.12827>

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, Övers.; 2 uppl.). Natur och Kultur. (Originalutgåva publicerad 1987).

Audulv, Å. (2011). *Being creative and resourceful. Individuals' abilities and possibilities for self-management of chronic illness*. [Doktorsavhandling, Mittuniversitetet]. DiVA. <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A410132&dswid=3305>

*Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugha, R., Hevey, D., & Conroy, R. (2013). What’s distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults’ perspectives. *BMC Endocrine Disorders*, 13, Artikel 25.

<https://doi.org/10.1186/1472-6823-13-25>

Berglund, M., Andersson, S., & Kjellsdotter, A. (2017). Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård. Att bli lyssnad på och förstådd*. (s. 93-118). Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad – etik och människosyn*. (E. Björkander Mannheimer, Övers.). Liber. (Originalutgåva publicerad 2003).

Birkler, J. (2012). *Vetenskapsteori - en grundbok*. (2 uppl.) Stockholm: Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). *HKR:s granskningsmall för kvalitativa studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

*Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. (2014). 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *BMJ Open*, 4(7), Artikel e005625.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005625>

*Carlsund, Å., & Söderberg, S. (2018). Living with type 1 diabetes as experienced by young adults. *Nursing Open*, 6(2), 418-425. <https://doi.org/10.1002/nop2.222>

Chatwin, H., Broadley, M., Valdersdorf Jensen, M., Hendrieck, C., Carlton, J., Heller, S., Amiel, S., de Galan, B., Hermanns, N., Finke-Groene, K., Speight, J., & Pouwer, F. (2021). 'Never again will I be carefree': a qualitative study of the impact of hypoglycemia on quality of life among adults with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 9(1), Artikel e002322.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjdr-2021-002322>

da Silva, J. A., de Souza, E. C. F., Echazú Böschemeier, A. G., da Costa, C. C. M., Souza Bezerra, H., & Lopes Cavalcante Feitosa, E. E. (2018). Diagnosis of diabetes mellitus and living with a chronic condition: participatory study. *BMC Public Health*, 18. Artikel 699. <https://doi.org/10.1186/s12889-018-5637-9>

Egidius, H. (u.å.). Upplevelse. I *Psykologilexikon*. Natur & Kultur. Hämtad 12 september 2022 från
<https://www.psykologiguident.se/psykologilexikon/?Lookup=upplevelse>

*Fioretti, C., & Mugnaini, C. (2022). Living with type 1 diabetes mellitus in emerging adulthood: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 27(4), 1226-1240. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12596>

*Fredette, J., Mawn, B., Hood, K., & Fain, J. (2016). Quality of Life of College Students Living With Type 1 Diabetes: A Qualitative View. *Western Journal of Nursing Research*, 38(12), 1595-1610. <https://doi.org/10.1177/0193945916651265>

*Freeborn, D., Dyches, T., & Olsen Roper, S. (2017). Lessons Learned From a Life With Type 1 Diabetes: Adult Perspectives. *Diabetes Spectrum*, 30(3), 188-194. <https://doi.org/10.2337/ds16-0032>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185-200). Studentlitteratur.

Frid, A., & Annersten Gershater, M. (2016). Diabetes Mellitus. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 337-352). Studentlitteratur.

*Habenicht, A. E., Gallagher, S., O’Keeffe, M.-C., & Creaven, A.-M. (2018). Making the leap and finding your feet: A qualitative study of disclosure and social support in university students with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 26(2), 260-269. <https://doi.org/10.1177/1359105318810875>

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

Hill, K., Ward, P., & Gleadle, J. (2018). “I kind of gave up on it after a while, became too hard, closed my eyes, didn't want to know about it”—adults with type 1 diabetes mellitus describe defeat in the context of low social support. *Health Expectations*, 22(2), 254-261. <https://doi.org/10.1111/hex.12850>

International Council of Nurses. (2021). *The ICN Code of Ethics For Nurses* [Broschyr]. https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web_0.pdf

International Diabetes Federation. (20 mars 2020a). *Type 1 Diabetes*. <https://idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html>

International Diabetes Federation. (26 mars 2020b). *What is diabetes*. <https://idf.org/aboutdiabetes/what-is-diabetes.html>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

Kneck, Å. (2018). Lärandet i livet med långvarig sjukdom. I B. Klang Söderkvist & Å. Kneck (Red.), *Patientundervisning, ett samspel för lärande*. (4 uppl., s. 23-46). Studentlitteratur.

*Kruger, S., Deacon, E., van Rensburg, E., & Grant Segal, D. (2021). Young adult women's meaning-making of living with type 1 diabetes: towards growth and optimism. *Psychology & Health*. Förhandspublicering online.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1977303>

Langius-Eklöf, A., & Sundberg, K. (2019). Känsla av sammanhang. I A.-K Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*, (3 uppl., s. 49-66). Studentlitteratur.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications, Inc.

Litterbach, E., Holmes-Truscott, E., Pouwer, F., Speight, J., & Hendrieckx, C. (2019). 'I wish my health professionals understood that it's not just all about your HbA1c!'. Qualitative responses from the second Diabetes MILES – Australia (MILES-2) study. *Diabetic Medicine*, 37(6), 971-981.
<https://doi.org/10.1111/dme.14199>

Liu, N., Brown, A., Folias, A., Younge, M., Guzman, S., Close, K., & Wood, R. (2017). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical Diabetes* 35(1), 27–34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>

Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1(3), 141-148. <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>

Nationella Diabetesregistret. (2021). *Årsrapport 2021*.

https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2021.pdf

*Nettleton, J. A., Burton, A. E., & Povey, R. C. (2022). “No-one realises what we go through as Type 1s”: A qualitative photo-elicitation study on coping with diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 187, Artikel 109876.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2022.109876>

*Orben, K., Ritholz, M. D., McCalla, M., & Beverly, E. A. (2022). Differences and similarities in the experience of living with diabetes distress: A qualitative study of adults with type 1 and type 2 diabetes. *Diabetic Medicine*, 39(10), Artikel e14919. <https://doi.org/10.1111/dme.14919>

Pihlaskari, A., Anderson, B., Eshtehardi, S., McKinney, B., Marrero, D., Thompson, D., & Hilliard, M. (2020). Diabetes disclosure strategies in adolescents and young adult with type 1 diabetes. *Patient Education and Counseling* 103(1), 208-213. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.019>

*Ramchandani, N., Way, N., D'Eramo Melkus, G., & Sullivan-Bolyai, S. (2019). Challenges to Diabetes Self-Management in Emerging Adults With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 45(5), 484-497.

<https://doi.org/10.1177/0145721719861349>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 139-144). Studentlitteratur.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75.

<https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>

*Seo, H.-E., Kim, M., Doo, E.-Y., & Choi, J. (2019). Process of Diabetes Management in Young Adults with Type 1 Diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 42(4), 278-285. <https://doi.org/10.1177/0193945919860865>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård. Stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2018-10-25).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>

*Svedbo Engström, M., Leksell, J., Johansson, U.-B., & Gudbjörnsdóttir, S. (2016). What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register. *BMJ Open*, 6(3), Artikel e010249. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010249>

United Nations Development Programme. (18 oktober 2022). *3 God hälsa och välbefinnande*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

van Duinkerken, E., Snoek, F. J., & de Wit, M. (2019). The cognitive and psychological effects of living with type 1 diabetes: a narrative review. *Diabetic Medicine*, 37(4), 555-563. <https://doi.org/10.1111/dme.14216>

Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7), 177-187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 79-110).

Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökschema

Databas: CINAHL Complete			
Datum: 2022-10-29			
Syfte: Syftet var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Vuxna personer	Adult [MH] OR "Middle Age" [MH] OR Aged [MH] OR Adult* [fritext] OR "Middle Age*" [fritext] OR "Aged: 65+" [fritext]	2,174,847	
2 – Upplevelser	"Qualitative Studies" [MH] OR Interviews [MH] OR "Qualitative Research*" [fritext] OR "Qualitative Stud*" [fritext] OR Interview* [fritext] OR Narrativ* [fritext] OR Experienc* [fritext] OR Phenomenolog* [fritext] OR Hermeneuti* [fritext]	883,119	
3 – Att leva med	"Daily Life" [fritext] OR "Living With" [fritext] OR "Everyday Life" [fritext]	193,995	
4 – Typ 1 diabetes	"Diabetes Mellitus, Type 1" [MH] OR "Type 1 Diabet*" [fritext] OR "Diabetes Type 1" [fritext] OR T1D* [fritext]	33,892	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	215	
Begränsningar	Sökning 5 + engelskspråkig + forskningsartikel + peer-reviewed + publicerade senaste 10 åren	114	3

Databas: PubMed			
Datum: 2022-10-29			
Syfte: Syftet var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Vuxna personer	"Adult" [MeSH] OR "Young Adult" [MeSH] OR "Middle Aged" [MeSH] OR "Aged" [MeSH] OR "Aged, 80 and over" [MeSH] OR Adult [Title/Abstract] OR Adults [Title/Abstract] OR Young adult [Title/Abstract] OR Young adults [Title/Abstract] OR Middle age [Title/Abstract] OR Middle aged [Title/Abstract] OR Aged [Title/Abstract] OR Elders [Title/Abstract] OR Elderly [Title/Abstract]	8,834,599	
2 – Upplevelser	"Qualitative Research" [MeSH] OR Qualitative Research [Title/Abstract] OR Qualitative Study [Title/Abstract] OR Qualitative Studies [Title/Abstract] Interview [Title/Abstract] OR Interviews [Title/Abstract] OR Experience [Title/Abstract] OR Experiences [Title/Abstract] OR Narrative [Title/Abstract] OR Narratives [Title/Abstract] OR Phenomenology [Title/Abstract] OR Phenomenological [Title/Abstract] OR Hermeneutic [Title/Abstract] OR Hermeneutics [Title/Abstract] OR Hermeneutical [Title/Abstract]	1,331,705	
3 – Att leva med	Daily life [Title/Abstract] OR Living with [Title/Abstract] OR Everyday life [Title/Abstract]	89,840	
4 – Typ 1 diabetes	"Diabetes Mellitus, Type 1" [MeSH] OR Diabetes Mellitus Type 1 [Title/Abstract] OR Diabetes Type 1 [Title/Abstract] OR Type 1 Diabetes Mellitus [Title/Abstract] OR Type 1 Diabetes [Title/Abstract] OR Type 1 Diabetic [Title/Abstract] OR Type 1 Diabetics [Title/Abstract] OR T1D [Title/Abstract] OR T1DM [Title/Abstract]	100,542	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	223	
Begränsningar	Sökning nr 5 + engelska + publicerade senaste 10	164	10*

* två dubletter togs bort och en artikel exkluderades

Databas: PsycINFO			
Datum: 2022-11-02			
Syfte: Syftet var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med typ 1 diabetes			
Sökning nr och namn	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
1 – Vuxna personer	Adult* [fritext] OR "Middle age*" [fritext] OR "Middle-age*" [fritext] OR "Young adult*" [fritext] OR Aged [fritext] OR Elder* [fritext]	2,515,794	
2 – Upplevelser	"Qualitative Methods" [Thesaurus] "Experiences (Events)" [Thesaurus] "Qualitative stud*" [fritext] OR "Qualitative research*" [fritext] OR Interview* [fritext] OR Narrativ* [fritext] OR Experienc* [fritext] OR Phenomenolog* [fritext] OR Hermeneuti* [fritext]	1,346,978	
3 – Att leva med	"Daily life" [fritext] OR "Living with" [fritext] OR "Everyday life" [fritext]	56,497	
4 – Typ 1 diabetes	"Diabetes Mellitus" [Thesaurus] "Type 1 diabetes mellitus" [fritext] OR "Type 1 diabet*" [fritext] OR "Diabetes mellitus type 1" [fritext] OR "Diabetes type 1" [fritext] OR T1D* [fritext]	10,945	
5	1 AND 2 AND 3 AND 4	210	
Begränsningar	Sökning nr 5 + engelska + publicerade senaste 10 åren + peer-reviewed	115	1*

* fyra dubletter togs bort och en artikel exkluderades

Bilaga 2. Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Abdoli, S., Hardy, L. R., & Hall, J. The Complexities of “Struggling to Live Life”: The Experiences of Young Adults With T1DM Living in Appalachia USA, 2017	Syftet var att utforska och beskriva uppfattningar och upplevelser hos unga vuxna med typ 1 diabetes som bor i Appalachia, Tennessee.	Ändamålsenligt urval. Inklusionskriterier: 18-30 år, bo i Appalachia i Tennessee, kunna bli intervjuad i cirka 120 minuter. 9 deltagare, 6 kvinnor och 3 män. Medelålder 22,44 år, 19-27 år. Semistrukturerade intervjuer	Intervjuerna genomfördes av en av författarna och varade mellan 80-160 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Information om pilotintervju saknas. Inga exempel på intervjufrågor finns. Kvalitativ innehållsanalys i tre steg - fördjupning, reduktion och tolkning. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Sju huvudkategorier: kampen mot vuxenlivet, den dagliga kampen att leva med diabetes, den starka viljan att leva livet, den stöttande miljön, utveckling av sin identitet med diabetes, störningsmoment av diabetesens krav, fördelar och nackdelar med tekniska diabeteshjälpmedel. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultaten svarar på syftet och citaten speglar deltagarnas upplevelser. Verifierbarhet: Stärks då genomförandet och analysen är väl beskrivna. Sänks då exempel på intervjufrågor saknas. Pålitlighet: Stärks då etiska överväganden har gjorts. Sänks då förförståelse saknas och då det inte framgår vem som gjort vad under analysprocessen. Överförbarhet: Stärks av medelhög abstraktionsnivå. Sänks då det är få antal deltagare från samma region samt då kontexten är ottydligt beskriven.
Balfe, M., Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Brugh, R., Hevey, D., & Conroy, R. What’s distressing about having type 1 diabetes? A qualitative study of young adults’ perspectives Irland, 2013	Syftet var att identifiera orsaker till diabetesrelaterad stress/ångest hos ett urval av unga vuxna med typ 1 diabetes.	Ändamålsenligt urval. Inklusionskriterier: 23-30 år med typ 1 diabetes 35 deltagare, 29 kvinnor och 6 män. Medelålder 26.9 år, 23-30 år. Diabetesduration medelvärde 11,5 år. Semistrukturerade intervjuer	Intervjuerna gjordes av en av författarna. 17 intervjuer gjordes över telefon och resterande 18 gjordes fysiskt. Intervjuschema användes och granskades av utomstående innan användning. Två pilotintervjuer genomfördes. Intervjulängd 34-86 minuter. Alla basfrågor redovisas. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Tematisk analys i fem steg. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt eller muntligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Diabetesrelaterad stress/ångest var vanligt och triggas av många olika saker. Bl.a. av självmedvetenhet/ stigma, dagliga problem med skötseln av diabetesen, att behöva kämpa mot sjukvården, oro inför framtiden samt farhågor kring graviditet. Saker som hjälper mot den diabetesrelaterade stressen/ångesten uppges vara bl.a. att prata med vårdpersonal, gå på utbildningsprogram om diabetes samt att gå med i stödgrupper. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks av att resultatet svarar på syftet, citaten speglar deltagarnas upplevelser samt av att forskarna gjorde deltagarkontroll efteråt. Verifierbarhet: Stärks då hela metoden är välbeskriven. Pålitlighet: Stärks då alla författarna var involverade i analysen. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks av att det fanns många deltagare och av medelhög abstraktionsnivå. Sänks av att könsfördelningen var ojämn, det fanns få demografiska variabler samt av att kontexten inte beskrivs.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Browne, J. L., Ventura, A., Mosely, K., & Speight, J. 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes Australien, 2014	Syftet var att utforska uppfattninga r och upplevelser av diabetesrelat erat stigma ur vuxna personer med typ 1 diabetes perspektiv	Ändamålsenligt urval. Inkl: Vuxna över 18 år med T1DM, förstår och kan prata engelska, bor i Victoria, Australien. 27 deltagare, 15 kvinnor och 12 män. Medianålder 42 år, 20-68 år. Median diabetesduration 15 år, 5- 43 år. Semistrukturerade djupintervjuer.	Intervjuerna skedde på icke-kliniska platser i storstadsområden i Victoria av två av författarna. Intervjuschema från tidigare studie om typ 2 diabetes användes. Pilotintervju gjordes ej. Intervjufrågor redovisas ej. Intervjulängd 28-100 min, snitt 59 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Induktiv tematisk analys. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse finns. Samtycke från deltagarna fanns.	Tre huvudkategorier och 13 underkategorier. Handlar om vilka typer av stigma som personer med typ 1 diabetes upplever, var stigmat kommer ifrån och vilka konsekvenser stigmat medför. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet, det finns många citat som speglar deltagarnas upplevelser samt att urvalet är brett och jämnt fördelat. Verifierbarhet: Sänks då vissa delar i metoden inte är välbeskrivna samt att inga intervjufrågor redovisas. Stärks då analysen är välbeskriven. Pålitlighet: Stärks då mer än en person har genomfört analysen samt då förförståelse finns. Överförbarhet: Stärks av medelhög abstraktionsnivå. Sänks då alla deltagare bodde i samma stad och kontexten är otillräckligt beskriven.
Carlsund, Å., & Söderberg, S. Living with type 1 diabetes as experienced by young adults Sverige, 2018	Syftet var att beskriva unga vuxnas (19-30 år) erfarenheter av att leva med typ 1- diabetes (T1D).	Ändamålsenligt urval Inkl: diabetes typ 1- diagnos, mellan 18-30 år samt att kunna prata och förstå det svenska språket 12 deltagare. 8 kvinnor och 4 män. Medelålder 23 år, 19-30 år. Diabetesduration medelvärde 14 år, 3-14 år. Semistrukturerade intervjuer	Intervjuerna skedde på författarnas arbetsplats. Intervjufrågor redovisas. Information om pilotintervju saknas. Intervjulängd 40-70 min, snitt 44 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Kvalitativ innehållsanalys genomfördes i tre steg av båda författarna. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Två huvudkategorier: Hantera situationen och att hantera olika åsikter Fem underkategorier: Att klara av det dagliga livet, känslomässig berg- och dalbana, generella inställningar, egna åsikter och farhågor samt okunskap och bristande motivation. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet samt att det finns många citat som gör att intervjuerna bedöms blivit djupa. Verifierbarhet: Stärks då hela metoden är välbeskriven. Pålitlighet: Stärks då båda författarna deltog i analysen och då etiska överväganden gjorts. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är välbeskrivet. Sänks av låg abstraktionsnivå.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Fioretti, C., & Mugnaini, C. Living with type 1 diabetes mellitus in emerging adulthood: A qualitative study Italien, 2022	Syftet var att undersöka hur personer i en växande vuxen ålder med ett kroniskt tillstånd som typ 1-diabetes mellitus hanterar denna utvecklingsfas	Bekvämlighetsurval 30 deltagare, 19 kvinnor och 11 män. Medelålder 22 år, 18-34 år. Alla deltagare var medlemmar i samma diabetesförening. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuerna genomfördes av en utomstående forskare på en tyst och privat plats. Information om pilotintervju saknas. Alla intervjufrågor redovisas. Intervjulängd i snitt 45 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Induktiv tematisk analys av båda författarna. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Fem huvudkategorier: Intima relationer, universitetsliv, arbete och planer för framtiden, att uppnå egen autonomi, uppbyggnaden av en vuxen identitet samt familjeplanering. Elva underkategorier framkom. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svarar på syftet samt då citaten anger att intervjuerna blev djupa. Verifierbarhet: Sänks då datainsamlingsmetoden inte är tillräckligt beskriven. Stärks då andra delar i metoden är väl beskrivna. Pålitlighet: Stärks då analysen genomfördes av båda författarna. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är väl beskrivet. Sänks av att alla deltagare var medlemmar i samma förening samt av låg abstraktionsnivå.
Fredette, J., Mawn, B., Hood, K., & Fain, J. Quality of Life of College Students Living With Type 1 Diabetes: A Qualitative View USA, 2016	Syftet var att undersöka livskvaliteten bland collestudent er som lever med typ- 1 diabetes.	Ändamålsenligt urval samt snöbollsurval Inkl: Vuxna 18-24 år, inskrivna på college samt haft diagnosen typ 1 diabetes i minst 1 år. 24 deltagare, 21 kvinnor och 3 män. Semistrukturerade intervjuer	Alla intervjuer genomfördes av en av författarna. 19 intervjuer skedde över telefon och resterande 5 fysiskt. Information om pilotintervju saknas. Exempel på intervjufrågor saknas. Intervjulängd i snitt 45 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades av en transkriberingstjänst. Tematisk fenomenologisk analys av två av författarna. Information om forskningsetiskt tillstånd saknas. Förförståelse saknas. Muntligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Tre huvudkategorier: att planera i förväg, att tänka positivt och söka stöd. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet, citaten visar att intervjuerna blivit djupa och deltagarkontroll utfördes. Verifierbarhet: Sänks då metod och genomförande är bristfälligt beskriven samt för att förslag på intervjufrågor saknas. Pålitlighet: Stärks då två av författarna deltog i analysen. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks av medelhög abstraktionsnivå. Sänks av smalt urval.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Freeborn, D., Dyches, T., & Olsen Roper, S. Lessons Learned From a Life With Type 1 Diabetes: Adult Perspectives USA, 2017	Syftet var att få en bättre förståelse för utmaningarna med att växa upp och leva med typ 1 diabetes från vuxna som har upplevt dessa utmaningar	Ändamålsenligt urval Inkl: Vuxna över 18 år samt ha typ 1 diabetes. 35 deltagare, 23 kvinnor och 12 män. Medelålder 36 år, 19-70 år. Diabetesduration medelvärde 21 år, 1-54 år. Semistrukturerade djupintervjuer	Två separata intervjuer hölls med alla deltagare med en veckas mellanrum av två av författarna. Information om pilotintervju saknas. Exempel på intervjufrågor finns. Intervjulängd 45-90 minuter, snitt 60 minuter. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Tematisk innehållsanalys. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Information om informerat samtycke saknas.	(*) Fem huvudkategorier presenteras: - Det är inte vem du är. - Låt det inte begränsa dig. - Få stöd i din diabetes - Det kommer att gå bra. - Lär dem, skräm dem inte. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet och då citaten visar att intervjuerna blivit djupa. Verifierbarhet: Stärks då intervjufrågorna finns beskrivna. Sänks då metoden inte är tillräckligt beskriven. Pålitlighet: Stärks då fler än en person deltagit i analysen. Sänks då analysen är otydligt beskriven och då förförståelse samt information om samtycke saknas. Överförbarhet: Stärks då urvalet är väl beskrivet och av medelhög abstraktionsnivå. Sänks då kontexten inte är väl beskriven.
Habenicht, A. E., Gallagher, S., O’Keeffe, M.-C., & Creaven, A.-M. Making the leap and finding your feet: A qualitative study of disclosure and social support in university students with type 1 diabetes Irland, 2021	Syftet var att utforska universitetsstudenter med typ 1 diabetes upplevelser av avslöjande [av sjukdomen] och socialt stöd.	Ändamålsenligt urval. Inkl: student vid universitetet samt ha typ 1 diabetes. Alla som tillfrågades tackade ja till att delta. 14 deltagare varav 7 kvinnor. Medelålder 22 år, 18-28 år. Medelålder vid diagnos 12,79 år, 3-21 år. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuerna gjordes av två av författarna (som själva har T1DM) i neutrala studierum på universitetets campus. En av intervjuerna gjordes via Skype. Intervjuschema användes. Exempel på intervjufrågor finns. Pilotintervju gjordes. Intervjulängd 17-45 min, medellängd 29 min. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Induktiv tematisk analys. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse finns. Information om informerat samtycke saknas.	Fyra huvudkategorier: avslöjande som en uppmätt process, behovet av levd erfarenhet för sann förståelse, personlig utveckling och självmedvetenhet. Fyra underkategorier: könsskillnader, brist på allmän förståelse, vänner som erbjuder godmodigt stöd samt vikten av moderligt stöd. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet, det finns många citat som beskriver deltagarnas upplevelser samt urvalet var representativt för målgruppen. Sänks då intervjuerna var rätt så korta. Verifierbarhet: Stärks då intervjuerna och genomförandet är tydligt beskrivet. Sänks då analysen inte är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då mer än en person deltagit i analysen, förförståelse finns och konkreta åtgärder vidtogs för att förförståelsen inte skulle påverka resultatet. Sänks då information om samtycke saknas. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är välbeskrivet och av medelhög abstraktionsnivå.

* endast resultat som svarar på studiens syfte redovisas

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Kruger, S., Deacon, E., van Rensburg, E., & Grant Segal, D. Young adult women's meaning- making of living with type 1 diabetes: towards growth and optimism Sydafrika, 2021	Syftet med studien var att på djupet utforska hur en grupp av unga vuxna kvinnor gör mening av att leva med typ 1 diabetes.	Ändamålsenligt urval eller bekvämlighetsurval Sex deltagare, alla kvinnor. Två deltagare var 21 år, en var 22 år och resterande tre var 25 år. En av deltagarna hade haft diabetes i ett år, resterande hade haft det mellan 8-16 år. Semistrukturerade intervjuer.	Alla deltagare rekryterades genom en diabetesklinik där alla var patienter. Intervjuerna gjordes av en av författarna på nämnda diabetesklinik. Intervjuerna varade i genomsnitt i 45 minuter. Exempel på intervjufrågor finns. Pilotintervju nämns ej. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Tolkande fenomenologisk analys (IPA). Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse finns. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Tre huvudkategorier: 1. processen att omvärdera ett liv med diabetes 2. utvecklingen av diabetes som en livsstil 3. positiva resultat av att leva med diabetes Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks av att resultatet svarar på syftet och av att citaten speglar deltagarnas upplevelser. Verifierbarhet: Stärks av att metoden är väl beskriven. Sänks av att det är ottydligt hur rekryteringen gick till. Pålitlighet: Stärks då mer än en person deltagit i analysen och förförståelse finns. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är väl beskrivet samt av medelhög abstraktionsnivå. Sänks av det låga antalet deltagare och då alla gick på samma diabetesklinik.
Nettleton, J. A., Burton, A. E., & Povey, R. C. “No-one realises what we go through as Type 1s”: A qualitative photo-elicitation study on coping with diabetes Storbritannien, 2022	Syftet var att genom användning av en ny fotoelicitering steknik få djup insikt i personliga coping- upplevelser av vuxna som lever med typ 1 diabetes.	Ändamålsenligt urval och bekvämlighetsurval. Inkl: över 18 år samt ha haft T1DM i minst två år. Nio deltagare, fyra kvinnor och fem män, medelålder 39,78 år (23-61 år), diabetesduration medelvärde 17,56 år (5-35 år). Fotoelicitering och semistrukturerade intervjuer.	Deltagarna ombads att under en veckas tid ta bilder på saker som illustrerar hur det är att leva med T1DM. Bilderna användes under intervjuerna som diskussionsunderlag. Intervjuerna skedde via Skype p.g.a geografisk utspriddhet och varade mellan 20-60 minuter. Exempel på intervjufrågor finns. Information om pilotstudie finns ej. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Tematisk analys med fenomenologisk och empirisk ansats. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse finns. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	Huvudkategori: den omedgörliga skötseln av diabetes Underkategorier: användning av larm och påminnelser, diabetesteknologi, interpersonella relationer, stöttande hälso- och sjukvård och balans mellan sinne och kropp. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet och att det finns många och bra citat. Sänks då urvalsmetoderna är osäkra. Verifierbarhet: Stärks då studiens genomförande är väl beskrivet. Sänks då analysen är otillräckligt beskriven för att kunna replikeras samt då det inte framgår vem som har utfört intervjuerna. Pålitlighet: Stärks då mer än en person varit involverad i analysen och då förförståelse finns. Sänks då det fanns relationer mellan en av författarna och två av deltagarna. Överförbarhet: Stärks då urvalet är väl beskrivet och av hög abstraktionsnivå. Sänks av dåligt beskriven kontext.

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Orben, K., Ritholz, M. D., McCalla, M., & Beverly, E. A. Differences and similarities in the experience of living with diabetes distress: A qualitative study of adults with type 1 and type 2 diabetes USA, 2022	Syftet var att utforska upplevelser av diabetes- relaterad stress/ångest (DD) hos vuxna med typ 1- och typ 2- diabetes, och att identifiera likheter och skillnader i dessa upplevelser.	Ändamålsenligt urval Inkl: vuxna över 18 år, engelsktalande samt ha diabetes typ 1 eller typ 2 48 deltagare totalt varav 27 kvinnor. 19 deltagare hade typ 1 diabetes, 10 kvinnor och 9 män. Medelålder 31,4 år, 18-63 år. Semistrukturerade intervjuer.	Två erfarna forskare genomförde 46 av intervjuerna i konferensrum och kontor och resterande två via telefon. Intervjulängd: 20-120 min. Exempel på intervjufrågor finns. Pilotintervju gjordes. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Tematisk innehållsanalys. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	(*) Tre huvudkategorier - Att uppleva diabetesrelaterad stress/ ångest som "brist av kontroll" - Upplevelsen av diabetesrelaterad stress/ångest som en börda av konstant hantering - Att förstå värdet av socialt stöd vid diabetesrelaterad stress/ ångest. Tre underkategorier framkom. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet samt att citat finns som påvisar djup i intervjuerna. Verifierbarhet: Stärks då hela metoden är välbeskriven. Pålitlighet: Stärks då fler än en person genomfört analysen. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är väl beskrivet samt av hög abstraktionsnivå.
Ramchandani, N., Way, N., D'Eramo Melkus, G., & Sullivan- Bolyai Challenges to Diabetes Self- Management in Emerging Adults With Type 1 Diabetes USA, 2019	Syftet var att utforska utvecklings- mässiga, situationella och organisatorisk a utmaningar upplevda av en bred grupp av nya vuxna (18-29) år med typ 1 diabetes	Ändamålsenligt urval och snöbollsurval Inkl: 18-29 år, haft diabetes i minst ett år, engelsktalande, självständiga i dagliga aktiviteter samt kunna skriva på skriftligt samtycke. 21 deltagare varav 15 kvinnor. Medelålder 23 år, 19- 28 år. Fokusgrupper och semistrukturerade intervjuer	Fyra olika fokusgrupper genomfördes. Tre deltagare som inte kunde delta i fokusgrupperna fick genomföra individuella intervjuer i stället. Fokusgrupperna var ca 2-3 timmar långa och de semistrukturerade intervjuerna var ca 1-1,5 timme långa. Exempel på intervjufrågor finns. Information om pilotintervju saknas. Både fokusgrupperna och intervjuerna spelades in. Kvalitativ innehållsanalys. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	4 huvudkategorier presenteras: - Att hitta en balans mellan diabetes och livet - önskan att ha kontroll över sin diabetes - diabetesens dolda börda - önskan att ha en anknytning till deras vårdgivare inom diabetesvården Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då studien svara på syftet samt att citaten visar på att intervjuerna var djupa. Verifierbarhet: Stärks då hela metoden är välbeskriven. Pålitlighet: Stärks flera författare deltog i analysen samt att de beskrivit att de gjort allt för att vara objektiva i studien. Sänks då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks då urvalet är väl beskrivet och av hög abstraktionsnivå. Sänks då kontexten ej är tillräckligt beskriven.

* endast resultat som svarar på studiens syfte redovisas

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Seo, H.-E., Kim, M., Doo, E.-Y., & Choi, J. Process of Diabetes Management in Young Adults with Type 1 Diabetes Sydkorea, 2020	Syftet var att förklara hur unga vuxna med typ 1 diabetes hanterar sin diabetes i den sociala och kulturella kontexten.	Strategiskt och teoretiskt urval. Inkl: 20-40 år, ha T1DM, koreanska som modersmål. 15 deltagare varav 11 var kvinnor. Medelålder 29,4 år, 22-37 år. Diabetesduration 10-25 år. Djupintervjuer och fältanteckningar.	Intervjuerna genomfördes av en av författarna på avskilda platser på kaféer i närheten av deltagarnas bostad eller arbete. Intervjuerna varade i snitt 70 min. Kompletterande intervjuer gjordes med 13 av deltagarna, dessa varade i 20-30 min. Få exempel på intervjufrågor finns. Information om pilotintervju finns ej. Grundad teori, analys i fem steg. Forskningsetiskt tillstånd fanns. Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	(*). Övergripande tema: att leva inom en standardiserad ram. Huvudkategori: försök och misstag. Underkategorier: begränsa sina val och minimera sina val. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svarar på syftet, då många citat som speglar deltagarnas upplevelser redovisas. Verifierbarhet: Stärks då genomförandet och analysen är välbeskriven. Sänks då det endast finns ett fåtal exempel på intervjufrågor redovisade. Pålitlighet: Stärks då datan granskades av mer än en person. Sänks då det inte framgår vem eller vilka som gjorde analysen och då förförståelse saknas. Överförbarhet: Stärks då kontext och urval var välbeskrivet samt av hög abstraktionsnivå.
Svedbo Engström, M., Leksell, J., Johansson, U.-B., & Gudbjörnsdottir, S. What is important for you? A qualitative interview study of living with diabetes and experiences of diabetes care to establish a basis for a tailored Patient-Reported Outcome Measure for the Swedish National Diabetes Register Sverige, 2016	Syftet var att beskriva viktiga aspekter i livet för vuxna som lever med diabetes.	Ändamålsenligt urval Inkl: Över 18 år som levt med typ 1 eller typ 2 diabetes i minst 5 år samt svensktalande. 29 deltagare varav 15 deltagare med typ 1 diabetes. Nio kvinnor och sex män. Medelålder 45,7 år, 22-64 år. Semistrukturerade intervjuer.	Intervjuerna genomfördes av en av författarna. 26 av dem genomfördes polikliniskt, två genomfördes i deltagarens hem och en gjordes på ett universitet. Intervjuerna varade i 30-120 min, snitt 90 min. Två pilotintervjuer genomfördes. Intervjuschema användes. Exempel på intervjufrågor finns. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Kvalitativ innehållsanalys. Forskningsetiskt tillstånd fanns Förförståelse saknas. Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare.	(*). Ett övergripande tema: "att leva ett gott liv med diabetes". Två huvudkategorier: - Hur jag mår och hur det går med min diabetes - Stöd från diabetesvården i egenvården Fem underkategorier redovisas. Citat finns.	Tillförlitlighet: Stärks då resultatet svara på syftet samt att intervjulängd och citat speglar deltagarnas upplevelser. Verifierbarhet: Stärks då metoden är väl beskriven. Pålitlighet: Stärks då flera forskare deltog i analysen, sänks då förförståelse ej är redovisad. Överförbarhet: Stärks då urval och kontext är väl beskrivet samt av hög abstraktionsnivå.

* endast resultat som svarar på studiens syfte redovisas