

Unga vuxnas upplevelse av att leva med diabetes - En litteraturoversikt

Natalie Strömberg
Wilma Strömberg

**Sjuksköterska
2023**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik



Unga vuxnas upplevelse av att leva med diabetes typ 1 - En
litteraturöversikt

Young adults' experiences living with diabetes type 1 - A
literature review

Natalie Strömberg

Wilma Strömberg

Abstrakt

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom som orsakar att personen behöver regelbunden behandling. Det påverkar deras vardag och kan orsaka både kort- och långsiktiga komplikationer. Livet som ung vuxen kan vara utmanande och att samtidigt leva med kronisk sjukdom kan skapa svårigheter, i en redan komplex period i livet. Utökad kunskap om detta är därför viktigt för hälso- och sjukvårdspersonal. **Syfte:** Att beskriva unga vuxnas upplevelser av att leva med diabetes typ 1. **Metod:** Litteraturstudien baseras på kvalitativa studier och analyserades med kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats. **Resultat:** Data resulterade i 7 slutkategorier: *Stöttande omgivning är betydelsefullt och ger trygghet, Svårighet att hitta balans mellan diabeteshantering och livet, Det ökade ansvaret är betungande men leder även till personlig utveckling, Önskan att passa in och inte stigmatiseras, Behov av frihet och kontroll kan påverka diabeteshantering, Att det finns barriärer inom hälso- och sjukvården, Rädsla över komplikationer och graviditet.* **Slutsatser:** Upplevelser av att leva med diabetes typ 1 varierade mellan de unga vuxna. Det fanns en gemensam önskan över ökad kunskap och förståelse i samhället och hos hälso- och sjukvårdspersonal för att de ska kunna tillgodose individuella behov och en personcentrerad vård.

Nyckelord: Unga vuxna, diabetes typ 1, upplevda erfarenheter, omvårdnad

Keywords: Young adults, emerging adults, diabetes type 1, lived experience, nursing

Diabetes typ 1 (DT1) är en kronisk autoimmun sjukdom som definieras av insulinbrist och resulterande hyperglykemi, högt blodsocker. Med hjälp av insulin som efterliknar fysiologisk insulinfrisättning, är sjukdomen idag behandlingsbar. Behandlingen innefattar regelbundna blodsockerkontroller och insulinadministrationer under dygnet. Insulin kan tas genom injektion, insulinpenna eller insulinpump (DiMeglio et al, 2018). Den livslånga behandlingen har med tiden förbättrats med insulinpumpar och kontinuerliga glukosmonitorer som hjälper de drabbade att hantera sjukdomen (Atkinson et al., 2014). Globalt ökar DT1 i incidens och prevalens, incidensen har en total ökning på cirka 2-3% per år. Mellan år 2001 och 2015 tyder data på en årlig incidens på cirka 22,9 fall per 100.000 människor. Exakt orsak till insjuknande varierar men det sker i ett komplext samspel mellan immunsystem, metabolism, mikrobiom och miljöfaktorer. Sjukdomen är även vanligare hos män än hos kvinnor (DiMeglio et al, 2018).

Hyperglykemi kan på lång sikt leda till negativa effekter, till exempel ketoacidosis samt medföra mikrovaskulära och makrovaskulära komplikationer. Mikrovaskulära komplikationer visar sig främst som nefropati, neuropati och retinopati. Makrovaskulära komplikationer kan innebära ateroskleros och trombos. Hyperglykemi är orsaken till 4-10% dödsfall relaterade till diabetes typ 1. Hjärt- och kärlsjukdomar till följd av diabetes typ 1 är den största orsaken till mortalitet. Kunskapen om DT1 har ökat och medfört bred förståelse gällande flera aspekter av sjukdomen, bland annat inom epidemiologi, genetik och sjukdomsburden. Trots den ökande kunskapen saknas förståelse om hur den drabbade kan minska sjukdomsrelaterade komplikationer genom exempelvis egenvård. Sjukdomen är även kopplad till betydande ekonomisk, social, psykologisk och medicinsk börda. Detta på grund av de höga kostnaderna för personens grundläggande vård, rädsla för potentiellt livshotande komplikationer och påverkad livssituation (DiMeglio et al, 2018). Kliniker och forskare beskriver kunskapsluckor gällande diabetes typ 1, och kvalitén på diabeteshantering är globalt ostabil samt att det finns ojämlikheter i tillgång till teknik som blodsockerövervakning (Atkinson et al, 2013).

Unga vuxna går igenom sociala, existentiella och emotionella förändringar, det vill säga transitioner då de börjar ta sig an vuxenlivet. Detta är något som berörs i Glover (2000) där de förklaras att unga vuxna befinner sig i en komplex period i livet. De går vidare från

grundskolelivet till anställning eller fortsatta studier, det finns ofta en önskan om att flytta hemifrån, hitta en partner samt bilda familj. Dessa förändringar medför ökade krav på eget ansvar och självständighet samtidigt som unga vuxna försöker att hitta sin identitet och väg i livet (Glover, 2000). Kirk och Hinton (2018) beskriver att en kronisk sjukdom kan påverka en ung vuxens syn på livet. De kan uppleva relationer, framtidsplaner samt sin identitet som komplicerat (Kirk & Hinton, 2018). Om hälso- och sjukvården brister i att uppmärksamma unga vuxnas upplevda behov relaterat till DT1 kan det ur ett samhällsperspektiv skapa konsekvenser såsom ökade samhällskostnader. Detta på grund av sämre hälsa och livskvalitet för de drabbade som i sin tur kan påverka deras arbetsliv, personlig ekonomi och deras möjlighet att bidra till samhället (Goddard et al, 2015).

Sjuksköterskan behöver besitta kompetens att utveckla omvårdnaden utifrån personens individuella behov och resurser (Svensk Sjuksköterskeförening, 2023). Med kunskap om upplevelsen av att leva med DT1 skulle sjuksköterskan därmed kunna ge råd, verktyg och utbildning för att förbereda unga vuxna inför de olika förändringar som den enskilde kan ställas inför. Goddard et al (2015) beskriver att professionella inom hälso- och sjukvården ofta arbetar med antingen barn eller vuxna och att det kan skapa barriär för god vård för unga vuxna. Sjukvården brister i att uppmärksamma och bemöta de unika behov som unga vuxna har, både på lång och kort sikt. De är en grupp människor som på sätt och vis åsidosatts, i jämförelse med andra grupper, trots att det finns medvetenhet om hjärnans utveckling och de sociala transitioner som sker då (Goddard et al, 2015).

Som nämnt ovan i Morrissey et al (2022) och Glover (2000) finns det vedertagen kunskap och konsensus om att det inte är enkelt för unga vuxna att anpassa sig till vuxenlivet. Denna studie har betydelse för utvecklingen av omvårdnadskunskapen eftersom studien belyser unga vuxnas upplevelse av att leva med DT1, vilket kan göra det möjligt för omvårdnadspersonal att få en större uppfattning om huruvida sjukdomen kan påverka den enskilde under dessa, ofta händelserika, år. Denna studie kan på så sätt sammanfatta och ge ett brett perspektiv på hur unga vuxna med DT1 upplever sin situation. Syftet var att beskriva unga vuxna personers upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

Metod

Design

Författarna har genomfört en litteraturstudie med ett inifrånperspektiv eftersom studiens syfte har fokus på att beskriva människors upplevelser.

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Beskriva unga vuxna personers upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

PUBMED 2023 09 18 Begränsningar**: English language, publication date 2013-2023

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	Experience*	<u>1,375,400</u>	
2	FT	”Lived experience**”	<u>12,277</u>	
3	FT	Perspective	<u>459,653</u>	
4	MSH	Young Adult	<u>1,014,150</u>	
5	FT	“Young adulthood”	<u>9,886</u>	
6	FT	“Emerging adults”	<u>2,805</u>	
7	FT	Adolescents	<u>2,354,498</u>	
8	MSH	Diabetes mellitus, type 1	<u>86,756</u>	
9	FT	S1 OR S2 OR S3	<u>1,770,368</u>	
10	FT	S4 OR S5 OR S6	<u>1,020,603</u>	
11	FT	S10 NOT Adolescents	<u>467,366</u>	
12	FT	S8 AND S9 AND S11	<u>157</u>	
13	FT	S12**	<u>117</u>	<u>6</u>

*MSH – Mesh termer i databasen PubMed, FT – fritext sökning

Tabell 1. Forts. Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Beskriva unga vuxna personers upplevelser av att leva med diabetes typ 1.

CINAHL 2023 09 18 Begränsningar**: English language, publication date 2013-2023

Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	Experience*	<u>565,033</u>	
2	FT	”Lived experience**”	<u>29,808</u>	
3	FT	Perspective	<u>170,826</u>	
4	MH	Young Adult	<u>290,149</u>	
5	FT	“Young adulthood”	<u>4,821</u>	
6	FT	“Emerging adults”	<u>1,918</u>	
7	FT	Adolescents	<u>173,287</u>	
8	MH	Diabetes mellitus, type 1	<u>28,433</u>	
9	FT	S1 OR S2 OR S3	<u>693,903</u>	
10	FT	S4 OR S5 OR S6	<u>293,418</u>	
11	FT	S10 NOT Adolescents	<u>274,510</u>	
12	FT	S8 AND S9 AND S11	<u>198</u>	
11	FT	S12**	<u>165</u>	<u>6</u>

*MH – Mesh headings i databasen CINAHL, FT – fritext sökning

Litteratursökning

Den systematiska litteratursökningen gjordes i databaserna PubMed och Cinahl, med sökorden experience*, "lived experience*", perspective, young adult, "young adulthood", "emerging adults", adolescents och diabetes mellitus type 1. Författarna använde sig av booleska söktermer som OR för att bredda sökningen, AND för att smalna av sökningen och NOT för att utesluta ett begrepp. Kriterier som använts för att begränsa sökresultatet var att artiklarna skulle vara publicerade de senaste 10 åren samt vara på engelska. Det finns ingen vedertagen definition om vilken ålder en ung vuxen är. Morrissey et al (2022) anser exempelvis att en ung vuxen är i åldern 18-25 medan Smajlović (2014) definierar det som yngre än 45. Inklusionskriterier i denna litteraturstudie var att deltagarna i artiklarna skulle vara mellan 18 - 35 år. I databaserna gick det inte att begränsa på detta sätt så detta gjordes manuellt.

Titel och abstrakt lästes i samtliga artiklar (n=282). Totalt exkluderades 269 artiklar på grund av att de inte svarade an mot syftet, berörde andra åldrar, inte var kvalitativa, att artiklarna inte fanns tillgängliga i fulltext eller att de berörde både DT1 och 2. I Cinahl exkluderades fyra artiklar på grund av att de var dubletter. Slutligen inkluderades 13 artiklar för analys.

Kvalitetsgranskning av artiklar

De utvalda artiklarna (n=13) kvalitetsgranskades med SBUs mall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (SBU, 2020). Denna studie har inkluderat artiklar med obetydliga, mindre och måttliga brister, det vill säga studier som har medelhög och hög kvalitet. Urvalet, datainsamlingen och analysen kontrollerades samt vad forskaren hade för bakgrund. Inga artiklar exkluderades på grund av metodologiska brister.

Tabell 2 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=13)

Författare/ År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Mullana et al. (2020).	Kvalitativ.	25 (21 kvinnor, 4 män).	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Diabetes typ 1 kräver ständig kontroll och vaksamhet. Många känner sig dömda, trötta och frustrerade.	Medel
Hill et al. 2013).	Kvalitativ.	9 (6 kvinnor 3 män).	Fokusgrupps-intervju/ram-analys.	Det finns stor brist på kunskap om diabetes typ 1 på campus. Hypoglykemi upplevs som ett stort problem.	Hög
Saylor et al. (2019).	Kvalitativ.	12 (7 kvinnor 6 män).	Fokusgrupp/semistrukturerade frågor/tematisk analys.	Diabetes typ 1 är en stor utmaning under högskolelivet.	Hög
Balfe et al. (2013).	Kvalitativ.	48 (35 unga vuxna, 13 vårdpersonal).	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Många unga kvinnor med diabetes typ 1 är oroliga över deras kroppsvikt.	Medel
Fredette et al. (2016).	Kvalitativ.	24 (32 kvinnor, 3 män)	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Livet som universitetsstudent är utmanande med kronisk sjukdom, Trots detta upplever många sig nöjda med sin livskvalitet.	Hög
Abdoli et al. (2017).	Kvalitativ.	9 (6 kvinnor, 3 män).	Semistrukturerad intervju/fenomenologisk analys.	Unga vuxna med diabetes typ 1 upplever svårigheter gällande Identitet, att anta vuxenlivet och sjukdomens krav.	Hög
Pastor et al. (2018).	Kvalitativ.	16 (unga vuxna)	Semistrukturerad intervju/innehålls-analys med Sandelowskis riktlinjer.	Upplevelser som unga vuxna med diabetes typ 1 har kring substansbruk skiljer sig från övriga personer.	Hög
Kruger et al. (2023).	Kvalitativ.	6 (unga vuxna)	Semistrukturerade djupa intervjuer/ Interpretativ fenomenologisk analys (IPA).	Att skapa meningsfullhet har stor betydelse för att unga vuxna kvinnor ska anpassa sig till att leva med diabetes typ 1.	Hög

Författare/ År	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Fioretti et al. (2022).	Kvalitativ.	30 (19 kvinnor, 11 män)	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Att leva med diabetes typ 1 som ung påverkar den personliga utvecklingen samt relations- och arbetslivet.	Medel
Balfe et al. (2013).	Kvalitativ.	35 (29 kvinnor, 6 män)	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Diabetesvården i Irland är ojämnt fördelad över landet. Många upplever långa väntetider och bristande kommunikation mellan unga vuxna och vårdpersonal.	Medel
Ramchandani et al. (2019).	Kvalitativ.	21(15 kvinnor, 6 män)	Fokusgrupper/ intervjuer/semi- strukturerade frågor/Krueger note-based method.	Det är utmanande att hitta en balans mellan diabetes och livet. Att hålla blod- sockret stabilt i alla tillfällen är svårt.	Medel
Balfe et al. (2013).	Kvalitativ.	35 (23- 30 år)	Semistrukturerad intervju/tematisk analys.	Delar av att leva med diabetes typ 1 oroar ofta unga vuxna.	Hög
Sawyer et al. (2020)	Kvalitativ.	21 (unga vuxna)	Telefonintervjuer semistrukturerade frågor/tematisk analys.	Unga vuxna med diabetes typ 1 har dagliga utmaningar för att undvika komplikationer och medicinska interventioner.	Medel

Analys

Data som insamlats bestod av kvalitativa studier och har analyserats med en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Induktiv ansats innebär att författaren får en uppfattning om personens upplevelse, som sedan bildar en slutsats med teori (Henricson & Billhult, 2017). Data analyserades i enlighet med Bengtsson (2016), vilket innebär att analysen påbörjades med dekontextualisering. Det innebär att författarna först enskilt läste igenom de valda artiklarna för att bilda sig en uppfattning om helheten. Meningar som svarade an mot studiens syfte identifierades och extraherades, och därefter sammanställdes de i en tabell. För att underlätta uppföljningen av källan kodades enheterna i både den skrivna texten och tabellen, vilket möjliggjorde spårning av vilken artikel de ursprungligen härrörde

från. Nästa steg var enligt Bengtsson (2016) rekontextualisering. Författarna kontrollerade så att alla olika aspekter från artiklarna som relaterade till syftet fanns med, genom att läsa igenom artiklarna tillsammans med de redan markerade meningsenheterna. Sedan kondenserades textenheterna, vilket innebar att de skulle förkortas utan att innehållet förändras.

Bengtsson (2016) beskriver att steg tre i analysen var kategoriseringen som bildade subkategorier, bredare kategorier och slutkategorier. Författarna startade med att göra subkategorier som bildades genom att textenheter som hade liknande kärna parades ihop och fick en sammanfattande rubrik. Efter det grupperades subkategorierna som behandlade samma ämne i mer övergripande kategorier. Bengtsson (2016) beskriver att det är viktigt att inget av data faller mellan kategorier eller passar in i flera kategorier. Författarna flyttade de olika enheterna för att få en progressiv utveckling av de olika kategorierna. Sedan skapades övergripande slutkategorier i relation till de bredare kategorierna. Sista steget i dataanalysen var enligt Bengtsson (2016) sammanställningen. De kategorier som författarna identifierat presenterades och sammanfattades i resultatdelen av uppsatsen. Detta med brödtext och stärkande citat från de analyserade artiklarna.

Forskningsetiska överväganden

En förutsättning för god kvalitet i en uppsats är akademisk redlighet som innebär att principer för god forskningsetik ska följas. För att detta ska efterlevas behöver författarna vara aktsamma i sin planering och genomförande av studien (Uppsala Universitet, 2023). Några kärnaspekter som författarna har tagit hänsyn till är att metoden ska gå att följa steg för steg och att resultatet i en viss mån ska kunna återskapas av utomstående, om hen gör på samma sätt som författarna. Under planering och genomförande har även författarna kontinuerligt kritiskt reflekterat om meningsenheter, formuleringar och resultat samt gått tillbaka till kondensering för att försäkra sig om att de inte tolkar eller lägger värderingar kring materialet.

En kvalitetsgranskning av de utvalda gjordes och författarna försäkrade sig, så långt det var möjligt, att de genomgått etikprövningsnämnden och uppfyllde etiska överväganden som grundade sig i forskningsetiska principer. Kopplat till rättvisepincipen som Kjellström (2017) beskriver, handlar det om respekt för människors lika värde och att alla ska behandlas

likvärdigt. Författarna valde därför att lyfta fram de analyserade artiklarna lika mycket i litteraturstudien och gav ingen mer plats än någon annan.

Resultat

Tabell 3. Översikt av slutkategorier (n=7)

Slutkategorier

Stöttande omgivning är betydelsefullt och ger trygghet
 Svårighet att hitta balans mellan diabeteshantering och livet
 Det ökade ansvaret är betungande men leder även till personlig utveckling
 Önskan att passa in och inte stigmatiseras
 Behov av frihet och kontroll kan påverka diabeteshantering
 Att det finns barriärer inom hälso- och sjukvården
 Rädsla över komplikationer och graviditet

Stöttande omgivning är betydelsefullt och ger trygghet

I de analyserade artiklarna upplevde de unga vuxna att stödet från närstående var viktigt. Framför allt uppfattades familjen som en betydande källa för stöd (Abdoli et al, 2017; Balfe et al, 2013). De som fick diagnosen i nära anslutning till universitetsutbildning valde ofta ett universitet närmare familjen (Saylor et al, 2019). Vissa studiedeltagare upplevde däremot att familjestödet var otillräckligt och att deras familjer inte förstod den mentala utmaningen i att leva med DT1. Ibland upplevdes familjens stöd som försök till social kontroll och ibland fick de lägga mycket tid på att hantera familjens oro över diabeteshantering (Balfe et al, 2013).

Gemensamt upplevde de att deras vänner under studietiden var ett stöd som tillförde ökad livskvalitet (Fredette et al, 2016) och ökat självförtroende relaterat till diabeteshantering (Sawyer et al, 2022). Sjukdomen kunde däremot komplicera deras relationer (Fioretti & Mugnaini, 2022). Det upplevdes viktigt att de inte skulle känna sig som en börda för sina vänner eller att vännerna skulle behöva känna ansvar över dem (Ramchandani et al, 2019).

Vissa upplevde att deras omgivning varit nyfikna och ibland gick över personliga gränser, exempelvis att andra smygtittade för att se deras blodsocker (Saylor et al, 2019).

Diabeteshanteringen kunde ge upphov till negativa reaktioner hos omgivningen, då de ofta hade negativa uppfattningar om nålar och sprutor. Det förekom även att de blivit dömda av omgivningen, samt fått oönskade råd angående hur de bör hantera sin diabetes (Mullana et al, 2020). En ung vuxen hade blivit utsatt för mobbning av sina kollegor, på grund av DT1 (Fioretti, & Mugnaini, 2022).

‘Like if people see with you with a . . . like it’s like a syringe, they’re kinda like “oh my god what are you doing?”’ (Mullana et al, 2020, s.482)

Frånvaro av socialt stöd medförde att de unga vuxna upplevde minskad motivation till att ta ansvar över sin diabeteshantering (Hill et al, 2013; Sawyer et al, 2022). Socialt stöd medförde bättre hanterbarhet, bättre självförtroende och minskade risker kopplat till att leva med diabetes (Abdoli et al, 2017; Sawyer et al, 2022; Fioretti & Mugnaini, 2022).

Stöd från diabetesföreningar, diabetesläger och fysiska stödgrupper var viktigt eftersom de fick vara en del av en grupp som förstår varandra. Jämnåriga med DT1 tillförde motivation och kunskap (Fredette et al, 2016; Balfe et al, 2013). Livet med DT1 upplevde många som en kamp, men det underlättade med en stödjande omgivning (Abdoli et al, 2017). Vissa kunde även hitta förebilder med DT1 och motivation på sociala medier, som gjorde att de ville förbättra deras diabeteshantering. Enkel åtkomst till sammanhang med DT1 minimerade ångest och stärkte motivationen för de som kände sig ensamma (Sawyer et al, 2022). De kände sig även säkrare ju fler personer som visste om deras sjukdom (Saylor et al, 2019).

“A lot of my resources come from following different groups on Facebook. They are a lot of support and education. Facebook groups bring support in understanding the difficulties with work and school when you are feeling ill..” (Abdoli et al, 2017, s.212)

Många upplevde att sjukvårdspersonal bidragit med stöd för att finna livet meningsfullt (Kruger et al, 2023; Abdoli et al, 2017). De beskrev god kommunikation och att vården var enkel att kontakta (Balfe et al, 2013). Att känna hopp och ha en tro på Gud upplevdes även som stödjande. Vissa uppgav att de trodde att allt händer av en anledning, vilket hjälpte dem att acceptera sjukdomen. Däremot fanns det ett fortsatt hopp om mer avancerad teknologi och ett botemedel mot diabetes (Abdoli et al, 2017).

“I don't think the care that I get could be better. If I ever have a problem or question I will email the nurse and get a reply from her the next day.” (Balfe et al, 2013, s.6)

Svårighet att hitta balans mellan diabeteshantering och livet

Personer i de analyserade studierna upplevde att de var svårt att hitta en balans i livet och att det var något som de skulle brottas med hela livet (Ramchandani et al, 2019) då varje minut kunde vara annorlunda (Mullana et al, 2020; Abdoli et al 2017). En del jämförde livet med diabetes som en berg- och dalbana för att det är lika oförutsägbart (Abdoli et al 2017).

Kampen kring diabeteshantering och livet dök upp i alla transitioner, exempelvis i att flytta hemifrån och börja studera på universitet. Personerna funderade mycket över svängande blodglukos och hur umgänge med vänner, festligheter, kost, träning och arbete skulle kunna påverka det (Ramchandani et al, 2019). Vissa deltagare uppgav även att de på grund av balanssvårigheten hamnat i en period av “rebelliskt beteende”, men att de senare insett att det behövde upphöra eftersom det påverkade hela livet (Abdoli et al, 2017).

Diabeteshantering tog mycket tid och energi, vilket gjorde att de ofta åsidosatte andra delar av livet (Balfe et al, 2013). De menade att sjukdomen hade en begränsande inverkan på deras liv eftersom det kunde hindra dem från att fullt ut engagera sig i andra aktiviteter. De fick kämpa för att kunna hitta en acceptabel balans mellan DT1 och livet (Balfe et al, 2013). Det uppmärksammades däremot att det inte fanns några garantier för goda värden, trots att de verkligen försökte göra det bra (Mullana et al, 2020). Många upplevde att de oförutsägbara blodsockernivåerna var det mest utmanande med vardagen och upplevde ångest på grund av att det var svårt att förutspå kroppens reaktioner (Sawyer et al, 2022). Svårigheten att kontrollera sin diabetes kunde leda till frustration och framtidsångest (Balfe et al, 2013).

“Living with diabetes in college is more than a full time job... it [T1DM] takes what parts of college are already anxiety inducing and already challenging and just adds a really thick extra layer to everything. There's really nothing that diabetes doesn't impact as far as like day to day, eating, studying, sleeping, exercising.” (Saylor et al, 2019, s.76)

Kosten upplevdes ha en stor påverkan på hälsan och något de dagligen behövde ta hänsyn till. Justering av insulindos och att räkna kolhydrater upplevdes som en viktig del av diabeteshantering (Mullana et al, 2020; Saylor et al, 2019; Abdoli et al, 2017). Att äta

hälsosamt och att räkna kolhydrater var betydande men det upplevdes svårt att hitta en god balans kring kosten på universitetet, då det fanns sämre tillgång till näringsrik mat samt bristande information gällande vad maten innehöll. (Hill et al, 2013; Balfe et al, 2013).

“I find that a lot of the food that I get from the cafeteria is high fat and not healthy, because I really try to aim for healthy foods because of my health. I find that is very difficult.” (Hill et al, 2013, s.239)

Transitionen till eget boende och universitetsstudier var utmanande och innebar en stor förändring då de behövde ta större eget ansvar. Personerna menade att de flesta studenter behöver manövrera stress, tidsplanering och struktur, men att de som lever med diabetes hade ytterligare saker som påverkade deras framgång. De var tvungna att i förväg planera över vad de skulle behöva för att överkomma eventuella hinder i skolan (Fredette et al, 2016) och upplevde oro över att inte ha med tillräckligt med behandlingsmaterial (Ramchandani et al, 2019; Fredette et al, 2016).

Diabateshanteringen och skolarbete påverkade varandra och det var svårt att hitta en balans mellan dessa. Det upplevdes som utmanande att prestera akademiskt (Saylor et al, 2019). Vissa uppgav att de tyckte att det var obekvämt att behöva genomföra diabateshantering framför klassen (Hill et al, 2013) och avstod därför från att gå på lektioner eller att kontrollera sitt blodsocker. Svängande blodsocker gjorde även att de missade lektioner (Fredette et al, 2016). Vissa valde dessutom att avstå delar av sin diabateshantering för att nå akademiska mål (Hill et al, 2013).

Studerande uttryckte oro över att de inte skulle kunna utföra de uppgifter som ingår i det yrke de studerar till. De var oroliga att de inte skulle uppmärksammas för sina prestationer i arbetslivet på grund av DT1. Studiedeltagare som arbetade upplevde att det var svårt att balansera arbetslivet med diabetes och uppfattade det som ett hinder för arbetslivserfarenheter (Fioretti & Mugnaini, 2022; Abdoli et al, 2017). Det upplevdes framför allt svårt att ta hand om sig själv för de som arbetade med att ta hand om andra (Ramchandani et al, 2019).

“I'm a little bit scared about [...] whether I will be able to do the job. I'm scared that maybe I'll graduate and get a job that I like, and then get fired because maybe...I don't know...I often have low blood sugar and I feel poorly... (Fioretti & Mugnaini, 2022, s.1233)

Något som även hörde till livet som ung vuxen var alkoholkonsumtion och att hitta en god balans mellan detta och DT1. Det var särskilt svårt att tolka blodsockernivåerna vid alkoholkonsumtion och de upplevde oro för oväntade svårigheter och varaktighet av berusning. De flesta hade däremot utvecklat strategier för att minska skador då de drack alkohol (Pastor et al, 2018).

De personer som utövade olika typer av sport tyckte att det var svårbalanserat med DT1. En deltagare beskrev det som ett “pågående krig” (Saylor et al, 2019) och andra menade att det var utmanande (Mullana et al, 2020). Utmaningen låg i att blodglukosnivåerna kunde reagera olikartat och snabbt, samt att träningen även kunde ha en påverkan som var kvar till följande dag om träningen utfördes på kvällen. De allra flesta upplevde däremot att det var värt att träna regelbundet, eftersom det i längden hade positiva effekter (Saylor et al, 2019).

“exercising regularly is worth all of the pain and awful because your numbers are so good when you do it when it's regular and routine. So it's worth it and you feel so much better. ...” (Saylor et al, 2019, s.78)

Det ökade ansvaret är betungande men leder även till personlig utveckling

Periodvis upplevde studiedeltagarna dåligt självförtroende och självkänsla. Sjukdomen fick dem att känna att de tappat sin mening och att självkänsla förändrats negativt (Kruger et al, 2023). Det upplevdes svårt att hantera den psykiska och emotionella utmaningen av att leva med DT1 som handlade om stress, skam, skuld, utbrändhet och depressioner (Balfe et al, 2013; Balfe et al, 2013; Ramchandani et al, 2019; Mullana et al, 2020). Personerna beskrev att det alltid var något som tyngde dem eftersom de ständigt behövde vara vaksamma. Personerna uppgav att de upplevde utmaningar kring flertalet områden relaterade till “livet med DT1” och att dessa gav ångest, ovisshet och frustration (Kruger et al, 2023).

Det var utmanande och skapade oro att alltid behöva ha perfekta blodsockervärden, för att minska risken för komplikationer (Mullana et al, 2020; Fredette et al, 2016). En del av

deltagarna hade tendens till att klandra sig själva och anse sig vara orsaken till misslyckad kontroll, vilket bidrog till mycket skuld och skam (Balfe et al, 2013). Känslorna och att behöva göra allt perfekt kunde orsaka utbrändhet och fatigue samt leda till att de ibland önskade att sjukdomen gick att "sticka under stolen" (Kruger et al, 2023; Mullana et al, 2020). För att minska på dessa känslor beskrev personerna att de var tvungna att lära sig att hanteringsproblem inte var personliga misslyckanden utan snarare enstaka fel som går att åtgärda (Balfe et al, 2013).

"Burnout is a major issue in diabetes management and known in the community. It is the exhaustion of having to do everything perfect all the time to be healthy that you finally just say, 'I don't care anymore' (Sawyer et al, 2022, sid.4)

Studiedeltagare uppgav att det var svårt att växa upp och röra sig mot vuxenrollen som innebar totalt ansvar över diabeteshanteringens samtidigt som de genomgick andra utvecklingsmässiga transitioner (Abdoli et al, 2017). Anpassningen till universitetsstudier förändrade deras identitet och deras strategier för diabeteshantering (Hill et al, 2013). Diabeteshanteringens upplevdes som stressig på grund av att sjukdomen bidrog till ett utökat ansvar och krav på kontroll (Mullana et al, 2020). Att alltid behöva vara vaksam på detta skapade stress, en stress som de menade att deras vänner utan diabetes aldrig riktigt kan förstå eller uppleva. Detta kunde få dem att känna sig nedstämda och hamna i depressioner (Kruger et al, 2023; Sawyer et al, 2022).

"... always having to be cautious with everything I did, it put a little bit more stress on me than I know a lot of my friends had to deal with. So, it just caused me to feel a bit down and feel sorry for myself and so I got depression." (Kruger et al, 2023, s.579)

Vissa upplevde att diabetesens krav kunde vara jobbiga men att det var en del av deras verklighet. De vände sig att leva med DT1 och gick vidare då det var ett faktum som inte gick att ändra på (Mullana et al, 2020). En del menade att den ökade ansvarsfullheten inte alltid hade varit frivillig, eftersom diabetesen delvis tvingat dem att utveckla dessa egenskaper tidigt (Saylor et al, 2019). Trots detta påstod många att egenskaperna varit till stor fördel för deras personliga utveckling (Kruger et al, 2023; Fredette et al, 2016; Fioretti & Mugnaini, 2022).

“My diabetes has helped me in my personal growth because it made me stronger [...] because you have to prove to yourself that you can make it...! But yes, I think I wouldn't be the way I am if I hadn't had diabetes. I'm happy to have diabetes with all its pros and cons...”
(Fioretti & Mugnaini, 2022, s.1235)

Studiedeltagarna upplevde att deras ansvarstagande över sin diabeteshantering ökade med tiden (Fioretti & Mugnaini, 2022). När de tog hand om allt gällande sin diabeteshantering upplevde de sig ha tagit sig an en mer proaktiv roll (Abdoli et al, 2017). Det ökade ansvaret gjorde att de lärde sig att leva hälsosammare, äta balanserat och förstå vikten av fysisk aktivitet (Kruger et al, 2023; Abdoli et al, 2017). Många hade lärt sig mycket om sig själv och utvecklat en medvetenhet om sin inre styrka (Kruger et al, 2023).

En genomgående trend i studierna var att personerna upplevde att de, trots utmaningar, förändrats positivt. Erfarenheterna hade lett till personlig utveckling, ökad självmedvetenhet, mognad och ansvarstagande samt bättre självförtroende och självkänsla (Kruger et al, 2023; Fredette et al, 2016; Saylor et al, 2019; Fioretti & Mugnaini, 2022). De menade att sjukdomen gjorde att de lärt sig kämpa för att nå sina mål i livet (Fioretti & Mugnaini, 2022). De upplevde bland annat att sjukdomen var en bidragande faktor till val av utbildning, karriär och arbete (Fredette et al, 2016). Ibland kunde diagnosen till och med vara den främsta anledningen till karriärval. En deltagare menade att diagnosen hade bidragit till hennes anställning som barnvakt (Kruger et al, 2023). De kände sig stärkta av att leva med diabetes och kunde integrera sin DT1 i förståelsen om sig själva (Kruger et al, 2023) samt i sin identitet (Abdoli et al 2017).

Personerna uppgav att diagnosen lärt dem att njuta av livet på ett nytt sätt och att de numera uppskattade de små sakerna (Saylor et al, 2019; Kruger et al, 2023). De lät sig inte längre övertänka kring små problem, eftersom det fanns annat att fokusera på (Fioretti & Mugnaini, 2022). Andra menade även att de utvecklat sitt tankesätt kring människor som lever med sjukdom (Fioretti & Mugnaini, 2022) och att deras sjukdom gav dem en möjlighet att göra skillnad och nå ut till andra som lever med kroniska sjukdomar (Kruger et al, 2023). Sjukdomen hade låtit deltagarna utveckla mer medkänsla och empati över andra som avviker från sin omgivning, då de lärt sig att alla bär på något (Saylor et al, 2019; Fioretti & Mugnaini, 2022).

Önskan att passa in och inte stigmatiseras

Personerna i de studerade artiklarna tampades med en önskan om att leva livet som en ”normal person”, trots att de hade vissa begränsningar (Abdoli et al, 2017). Studiedeltagare uppgav att de inte ville vara ”ett undantag” och kunna göra allt som andra gör (Pastor et al, 2018). De ville inte känna sig som något offer (Fredette et al, 2016) eller som det sköra barnet i familjen (Mullana et al, 2020). Det förekom att de upplevde sig som funktionsnedsatta, eftersom de inte kunde ta del av livet på samma sätt som andra (Hill et al, 2013). Vissa valde även att prioritera att ha roligt framför sin diabeteshantering eftersom vännerna kunde göra vad de ville utan några begränsningar (Abdoli et al, 2017).

“It’s a huge part of my life, and I’m not denying that, but it’s very much not who I am. I’m not like C the diabetic, I’m like C, I happen to have diabetes...” (Ramchandani et al, 2019, s.490)

Det uppgav att diabetes delvis kännetecknade dem, men att de inte vill bli kallade diabetiker, eftersom de är mycket mer än det (Fioretti & Mugnaini, 2022). Personer upplevde att de ibland kunde känna sig osäkra och genererade över sin sjukdom och funderade på hur andra såg på dem. En del hade som ett resultat av sin dåliga självkänsla även en tendens att jämföra sig med andra unga med DT1. Vid detta handlade det om att de tyckte att det var orättvist att andra personer som de upplevde hade ett riskfyllt beteende inte såg ut att uppleva komplikationer (Balfe et al, 2013).

“... The friend that I mentioned, she does everything wrong and has had zero repercussions from it. She has no complications or anything. It just seemed a bit unfair.” (Balfe et al, 2013, s.7)

De upplevdes som komplicerat att berätta om sin sjukdom för omgivningen eftersom de inte ville bli sedda som annorlunda eller sårbara. Vissa berättade att de gärna ville hålla det hemligt på grund av potentiella negativa reaktioner från omgivningen. Orsaker till att de valde att hålla sin diabetes privat var oron för att bli stämplade, känna sig annorlunda och för att ”slippa” medlidande men även för att det kunde påverka deras arbetsliv (Mullana et al, 2020; Hill et al, 2013). De medgav även arbetsrelaterade utmaningar såsom särbehandling, på grund av kollegors bristfälliga kunskaper (Kruger et al, 2023). Det var bland annat inom

arbete och sport som de valde att hålla sin diabetes hemlig, på grund av oron att bli avvisad (Abdoli et al, 2017; Hill et al, 2013). Samtidigt upplevde de att de fanns behov att ta upp sin sjukdom för att omgivningen skulle förstå vad de behövde men att de i samma stund var obekväma för att de inte ville bli utpekade. Studiedeltagarna som hade starka tankar om att diabetes var en stigmatiserad ogynnsam sjukdom brukade undvika situationer där deras sjukdom kunde synas (Balfe et al, 2013).

Personerna upplevde att bristen på kunskap var ett stort bekymmer och källa till stress (Hill et al, 2013). Det upplevdes utmanade att alltid behöva förklara sig själva och lära andra om till exempel alkoholens påverkan på diabetes när de festade (Saylor et al, 2019). De upplevde frustration om allmänhetens okunskap och ignorans och de vädjade om ökad förståelse (Kruger et al, 2023). De påpekade att brist på medvetenhet kring medicinska konsekvenser i omgivningen skapade oro över att de inte skulle kunna få den hjälp de behöver vid svajande blodglukos (Hill et al, 2013).

“I’ve had people that say, ‘you’re diabetic, oh you can’t eat sugar whatsoever.’ So it doesn’t matter if I wear a medic alert bracelet, because they are just going to think I need insulin, and that would more or less kill me.” (Hill et al, 2013, s.239)

De unga vuxna uttryckte att de blivit utsatta för nya typer av stigmatisering från omgivningen och samhället. De berättade att de som barn blivit tittade på som ”bara sjuk” och att de upplevde att det ”unga vuxenlivet” ökade stigmatiseringen av dem ytterligare. Exempel på stigma de upplevde var ”att deras sjukdom var självorsakad” samt ”resursmissbrukare” (Abdoli et al, 2017).

Samhällets okunskap upplevdes även kunna leda till missförstånd (Abdoli et al, 2017). Missförstånd som de uppgav var att människor tror att de är funktionshindrade, trots att de upplever sig själva ”som en hel person” samt att de efter ett tag med diagnosen kan uppfattas som friska eftersom sjukdomen är osynlig (Kruger et al, 2023; Abdoli et al 2017). De menade också att diabetes typ 2 ofta fick mer uppmärksamhet i samhället och delade uppfattningen om att DT1 ofta försumrades eller endast uppmärksammades i tragiska exempel (Balfe et al,

2013). Detta tillsammans med den redan låga kunskapen om DT1 gjorde att det fanns missförstånd om de olika tillstånden (Abdoli et al 2017). De kunde bli felidentifierade vilket skapade frustrationer. Detta gav dem känslan av att de hela tiden var tvungna att urskilja de olika tillstånden för att inte stigmatiseras för att ha diabetes typ 2 (Balfe et al, 2013).

Behov av frihet och kontroll kan påverka diabeteshantering

En del unga vuxna, framförallt kvinnor, drabbades av ätstörningsproblematik till följd av DT1. Detta då de upplevde att det var särskilt svårt att gå ner i vikt med diabetes, men uppmärksammade att de lätt gick ner om de slutade ta sitt insulin. Flera kunde snabbt gå ner i vikt utan märkbara symptom och fick uppmuntrande kommentarer från omgivningen. De upplevde att utelämnandet av insulin var ett "smart" knep samt att det gav en känsla av kontroll. Däremot orsakade detta stor skada, bland annat hamnade två kvinnor på sjukhus och en kvinna upplevde allvarliga diabetesrelaterade komplikationer (Balfe et al, 2013).

"I realised that I was getting thinner from doing that and I could manipulate it quite easily. It was like this brilliant trick I had." (Balfe et al, 2013, s.2032)

Det förekom att unga vuxna valde att negligera sin diabetes på grund av frustration och krav på vaksamhet (Mullana et al, 2020; Hill et al, 2023). Det ledde till att de inte prioriterade deras diabetes, trots att de upplevde diabetesrelaterade komplikationer (Hill et al, 2023). Under tuffa perioder eller när de ställdes inför nya situationer kunde deras diabetes även bli ett sekundärt problem, vilket påverkade deras diabeteshantering (Ramchandani et al, 2019).

"The more things that get put on the list, then the further down the list my diabetes gets put" (Hill et al, 2013, s.241)

Diabetesteknologi gjorde dem mer flexibla samtidigt som det kunde vara begränsande. Den upplevdes värdefull då den gjorde diabeteshantering och livet mer flexibelt (Abdoli et al, 2017). Insulinpumpar minimerade även deras rädsla för förekomsten av hypoglykemi (Ramchandani et al, 2019), deras oro inför framtiden och minimerade deras ångest (Sawyer et al, 2022).

En del kände sig dock beroende av teknologin och var rädda att vara utan den (Abdoli et al, 2017; Ramchandani et al, 2019). Det kunde även uppstå tekniska problem som påverkade förtroendet (Ramchandani et al, 2019). Det upplevdes också frustrerande när pumpen pep under natten eftersom sömnen påverkades (Saylor et al, 2019). Sedan upplevdes det svårt att hitta kläder som dolde diabetesteknologin (Ramchandani et al, 2019). De ville inte att deras insulinpump skulle vara synlig för andra. Detta fick främst kvinnorna att känna sig exkluderade från att bära kläder som vanligen bärs av andra i samma ålder (Fioretti & Mugnaini, 2022).

Att det finns barriärer inom hälso- och sjukvården

Många upplevde att de glömdes bort av vården då de inte hade brådskande medicinska behov. Om de skötte diabeteshantering bra valde vårdpersonal att flytta fram deras uppföljningsbesök eftersom de inte var lika oroliga för dem. De upplevde även att besöken kunde gå väldigt snabbt om de inte uppgav några särskilda problem. Detta resulterade i att de tyckte att besöken var slöseri med tid då de egentligen behövde vara på exempelvis jobbet (Balfe et al, 2013).

”I occasionally get the feeling that aren’t as worried about someone like me so they tend not to have me in as much. They even said to me at one point they want me in a year rather than six months time.” (Balfe et al, 2023, s.5)

Unga vuxna beskrev långa väntetider, speciellt jämfört med när de var yngre, vilket minskade deras motivation relaterat till diabeteshantering. De upplevde diabetesvården som översvämmad och underbemannad (Balfe et al, 2013). Transitionen till vuxenlivet innebar även en överflyttning från barnsjukvård till vuxenvård. När förflyttningen skedde tyckte de unga vuxna att de gick miste om deras stödjande vårdmiljö (Abdoli et al, 2017). Under besöken upplevde de att fokuset låg på det objektiva och att de sällan fick möjligheten att prata om det psykiska (Balfe et al, 2013). Psykisk hjälp behövdes för att de unga vuxna skulle få stöttning i att erhålla acceptans och förbättra livet med DT1 (Fioretti & Mugnaini, 2022). Hos vuxenvården upplevde de däremot bra stöd från sjuksköterskor, men inte tillräckligt (Balfe et al, 2013).

Många upplevde att det var svårt att ta upp rädsla över diabetesrelaterade problem med läkare som var okända för dem (Balfe et al, 2013). Vissa berättade inte all information då de inte trodde att den skulle vara användbar eller på grund av skräcken för att bli dömd. Det kunde exempelvis handla om droganvändning och de som valde att berätta om det kom ihåg att de upplevde skam (Pastor et al, 2018).

“When I went to an adult endocrinologist, it was a rough situation. My pediatrician had been with me for basically my whole life” (Abdoli et al, 2017, s.208)

Rädsla över komplikationer och graviditet

Många upplevde rädslor kopplade till DT1, exempelvis hypoglykemi som beskrevs som skrämmande och frustrerande (Ramchandani et al, 2019). Att drabbas av koma till följd av hypoglykemi under sömnen var en av de främsta rädslorna. Deras livskvalitet kunde påverkas av denna dödsångest. Andra rädslor som vägde tungt var rädsla för kroniska diabeteskomplikationer, för tidig död och överföring av diabetes till sitt barn (Sawyer et al, 2022; Abdoli et al, 2017). Rädslan att drabbas av diabetesrelaterade komplikationer ökade i tjugoårsåldern och extra stark var rädslan för amputation (Balfe et al, 2013).

“I have to make sure I wake up in the morning.” (Ramchandani, 2019, s.492)

Personerna som gick på universitet kände sig ofta osäkra på grund av att mat inte var tillåtet på alla områden. När de inte hade snabbverkande kolhydrater tillgängliga ökade deras oro för hypoglykemi (Hill et al, 2013; Ramchandani et al, 2019). De som upplevde isolering och ensamhet på universitetet, valde att hålla sina blodsockernivåer höga för att försäkra sig om att inte drabbas av hypoglykemi (Saylor et al, 2019). Studenter som flyttat långt hemifrån hade mindre anknytningar med folk som visste om deras situation och behov, vilket gjorde dem oroliga att hamna i en diabeteskris (Hill et al, 2013; Fioretti & Mugnaini, 2022).

“...I always have this terror of arriving at the exam and having low blood sugar... “ (Fioretti & Mugnaini, 2022, s.1233)

Flera kvinnor med DT1 upplevde oro när de övervägde möjligheten att bli gravida samt rädsla kopplat till en eventuell graviditet. Kvinnorna upplevde DT1 som ett potentiellt hinder

för bildandet av familj. De ökade riskerna med diabetes och den komplicerade hanteringen upplevdes utmanande och medförde en rädsla över att inte kunna ta hand om ett barn (Fioretti & Mugnaini, 2022). Kvinnorna var även rädda för hur dåliga blodsockervärden skulle påverka barnet, att de skulle överföra diabetes till barnet eller drabbas av missfall (Balfe et al, 2013; Abdoli et al, 2017). En del övervägde därför andra alternativ på grund av rädsla för komplikationer, till exempel adoption (Fioretti & Mugnaini, 2022).

“Sometimes I think about the future, about starting a family. I don't think I want biological children. If I am going to have children, I will adopt them, because knowing that I will transmit this disease to other generations [...] is something that weighs on me.”. (Fioretti & Mugnaini, 2022, s.1236)

Rädslan för komplikationer gav däremot en del unga vuxna motivation till att upprätthålla optimala blodsockernivåer. Komplikationer upplevdes som ett ”uppvaknande” till att hantera sin diabetes så bra som möjligt och förbättra sin livskvalitet (Kruger et al, 2023; Balfe et al, 2013). Det fanns även unga vuxna som inte upplevde någon rädsla alls. Framför allt männen upplevde mindre oro i att ha eller hantera sin DT1 (Balfe et al, 2013; Ramchandani et al, 2019). Många yngre upplevde inte heller DT1 som något hinder i familjeplanering (Fioretti & Mugnaini 2022).

As I male stated, “I'm pretty chill about everything. Kind of just roll with the punches and move on with my life” (Ramchandani et al, 2019, s.488)

Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva unga vuxna personers upplevelser av att leva med DT1. Analysen baserades på 13 artiklar och resulterade i 7 kategorier: Stöttande omgivning är betydelsefullt och ger trygghet, svårighet att hitta balans mellan diabeteshanteringen och livet, det ökade ansvaret är betungande men leder även till personlig utveckling, önskan att passa in och inte stigmatiseras, behov av frihet och kontroll kan påverka diabeteshanteringen, att det finns barriärer inom hälso- och sjukvården, rädsla över komplikationer och graviditet.

Meleis et al (2000) beskriver att personer som upplever förändringar i uppfattningen om sin hälsa även, i kombination med utvecklingsmässiga processer, genomgår en ytterligare transition relaterad till hälsa. Detta påverkar personen på många plan och hen kan då bli mer sårbar för eventuella risker, som även kan påverka dennes hälsa (Meleis et al, 2000). Detta understryker komplexiteten som beskrivs i resultatet mellan att leva med DT1, att genomgå utvecklingsmässiga processer och förmågan att hitta balans i livet som ung vuxen. Unga vuxna som levde med DT1 fann det påfrestande när de gick igenom flera transitioner samtidigt, både relaterat till hälsa och utveckling. Många upplevde personlig utveckling och ökad självkänsla över tid, trots sjukdomens utmaningar och perioder av skörare självförtroende. Detta kan kopplas till Maslows behovshierarki. Först när de grundläggande behoven är uppfyllda, såsom trygghet och gemenskap, kan personen sträva efter att nå högre behov, så som självkänsla och självförverkligande (McLeod, 2007). Det är därför rimligt att anta att perioder av låg självkänsla kan bero på att något av behoven läggre ner i behovshierarkin inte tillfredsställts. Faktorer som kan påverka dessa behov och hindra deras tillfredsställelse inkluderar bristande stöd samt isolering, vilket studiedeltagarna beskrev att de upplevde i olika sammanhang som ung vuxen. Personerna beskrev även att de främst drabbades av låg självkänsla i perioder med betydande livsförändringar såsom vid exempelvis flytt till annan ort. Även Symister och Friendl (2003) beskriver att socialt stöd påverkar självkänslan positivt.

Bristande kunskap hos omgivningen medförde att de unga vuxna blev utsatta för stigmatisering. Enligt McGonagle och Barnes-Farrell (2014) kan stigmatisering kopplat till en kronisk sjukdom vara mödosamt och medföra negativa psykiska konsekvenser. Resultatet visade även att de unga vuxna hade en önskan om att passa in och Shevellar et al (2014) påtalar att människor behöver känna tillhörighet. Det är av betydelse att samhället inhämtar kunskap om sjukdomen och inkluderar de drabbade för att finna en gemenskap. Det skulle kunna motverka negativa konsekvenser, såsom att allmänheten inte skulle kunna ingripa på rätt sätt vid behov som även presenteras som källa till oro. Ett alternativ för att öka kunskapen i samhället skulle exempelvis vara att skapa utbildningskampanjer eller reklamblad. Cruz (2013) beskriver att ett samhällsprogram med syfte att förbättra kunskapen

om diabetes är effektivt för att öka kunskapen om diabetes i samhället och för att minska stigmatisering.

Det framkommer att personerna upplevde stress över att de behövde vara perfekta och att de upplevde skam och skuld då de misslyckades med diabeteshantering. Känslorna kunde påverka dem så pass mycket att de blev utmattade eller deprimerade. Detta går att knyta an till McGregor och Elliot (2005) som påtalar att skam är den största drivkraften i personens rädsla för att misslyckas och att detta upplevs som ett hot mot personerna och deras tillvaro. De individer som drivs av rädsla över att misslyckas ser inte "fel" som tillfällen att lära sig. Just detta framkommer i litteraturstudien, då unga vuxna kunde se enstaka fel som personliga misslyckanden snarare än situationer där de kan lära sig något. I en annan studie beskriver Martin och Marsh (2003) att överprestation är en strategi för att undvika misslyckanden. Personer som använder sig av denna strategi tenderar att undvika misstag genom att lyckas. Trots att det kanske låter som något positivt präglas denna strategi av ångest, känsla av låg kontroll och dålig självkänsla (Martin & Marsh, 2003). De som i denna studie upplevde stress över att vara perfekta och var rädda för att misslyckas skulle således kunna överprestera eller vara för självkritiska, vilket i längden kan öka risken för utmattning eller depression. Vidare beskriver McGregor och Elliot (2005) att personer som har en rädsla över att misslyckas ibland försöker att undvika det genom att exempelvis försöka ta sig ur situationer där det finns risk för detta (McGregor & Elliot, 2005). En eventuell orsak till att en del försummade sin diabetes skulle således kunna vara att de försökte att undvika misslyckande genom att inte alls försöka att lyckas på grund av stora utmaningar och krav.

Något som redovisas i resultatet är även att unga vuxna upplevde att det fanns barriärer inom hälso- och sjukvården. Den stora upplevda skillnaden mellan pediatrik och vuxenvård var något som beskrevs som påfrestande. Inom pediatriken hade de goda relationer till de professionella som gjort att de kunnat stödja dem på flera olika plan. I deras nuvarande vårdmiljö var det i stället stort fokus på objektiva tecken på ohälsa. Brutalia et al (2020) beskriver att unga personer kan uppleva övergången till vuxenvården som kämpig. Transitionen påverkas av att unga vuxna samtidigt går igenom fysiska, psykologiska och sociala förändringar som en del av den normala utvecklingen. Holmes- Walker et al (2007) beskriver att risken för att unga vuxna ska bli hospitaliserade på grund av komplikationer

såsom ketoacidosis minskar om de får en adekvat övergång till vuxenvården (Holmes- Walker et al, 2007). En intervention för att stärka tryggheten och övergången från pediatrik till vuxenvård är ett övergångsprogram (Holmes- Walker et al, 2007; Brutalia et al, 2020), som kan innefatta utbildning, förberedelser och stöd (Brutalia et al, 2020). Förslag på förberedelse kan vara att den unga vuxna får träffa sjuksköterskor från vuxenvården tillsammans med en pediatrik sjuksköterska för att börja etablera en god relation. Detta eftersom de unga vuxna upplevde knapphändiga relationer till vårdpersonal inom vuxenvården. Resultatet i denna litteraturstudie och Brutalia et al (2020) visar båda att stödet från vården är otillräckligt. Något som hade varit betydande är att personerna får tätare vårdbesök och mer psykiskt stöd under övergångsperioden, just eftersom det är en jobbig period i livet psykosocialt.

Metodkritik

Den slutgiltiga litteratursökningen gav 282 träffar och 13 artiklar kunde väljas ut och analyseras, vilket ses som en styrka för denna litteraturstudie. Detta då Graneheim och Lundman (2004) beskriver att antalet artiklar är betydande för resultatet. Bengtsson (2016) påtalar att studiens neutralitet och objektivitet handlar om bekräftelsebarhet. Författarna till denna litteraturstudie har därmed försökt bibehålla neutralitet och inte göra egna tolkningar. Processen har präglats av kontinuerlig diskussion och reflektion för att undvika subjektiv tolkning. En svaghet relaterat till detta är att författarna har liknande erfarenheter och kunskaper inom ämnet samt känner varandra väl, vilket kan göra att de har liknande åsikter. Enligt Graneheim och Lundman (2004) handlar pålitlighet om i vilken grad data utvärderats och förändrats under analysprocessen. I denna litteraturstudie har samtliga delar lästs igenom flera gånger och därefter har ändringar och omformuleringar gjorts för att data skulle presenteras så korrekt som möjligt. Överförbarhet och tillförlitlighet handlar enligt Graneheim och Lundman (2004) i vilken utsträckning resultatet kan överföras till en annan kontext. Trots att denna litteraturstudie har geografisk spridning går det att hitta likheter mellan studien och andra med liknande syfte. Bland annat angående upplevelsen av transitionen till vuxenvård, att flytta hemifrån, studera på universitet och det ökade ansvaret som kommer med vuxenlivet. Resultatet är däremot inte helt överförbart för alla populationer eftersom forskningen är gjord i västerländska länder såsom USA, Storbritannien med flera,

vilket gör att det kanske inte stämmer överens med upplevelser som unga vuxna i de länder som inte tillhör dessa.

Slutsatser

Upplevelsen av att leva med DT1 som ung vuxen var varierande, det fanns både positiva och negativa upplevelser. Det fanns en ömsesidig önskan om ytterligare stöd från omgivningen och mer kunskap i samhället. De drabbade behöver känna sig trygga och veta att människor runtomkring kan hjälpa vid medicinska situationer som hypoglykemi. Kampanjer kan exempelvis vara till nytta för att öka kunskapen i samhället. Hälso- och sjukvården behöver även inhämta kunskap om de drabbades enskilda behov och resurser för att kunna personcentrera omvårdnaden och ge individanpassat stöd, utbildning och verktyg i hur de kan hantera sin sjukdom och öka livskvaliteten. Förslag på vidare forskning är att undersöka unga mäns upplevelser av att leva med DT1, eftersom majoriteten av den forskning som finns representeras av kvinnor. Sedan hade det varit betydelsefullt att jämföra unga vuxnas upplevelser av livet med insulinpump och utan.

Författarnas bidrag

Författarna har bidragit till arbetets alla delar i lika stor omfattning.

Referenser

*= Artiklar som ingår i analysen

*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.proxy.lib.ltu.se/10.1177/0145721717697245>

Martin, A-J & Marsh H-W. (2003) Fear of failure: Friend or foe?, *Australian Psychologist*, 38:1, 31-38, DOI: 10.1080/00050060310001706997

Atkinson M-A., Eisenbarth, G-S., & Michels, A-W. (2013). Type 1 diabetes. *The lancet*, 4;383(9911):69-82. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60591-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60591-7)

*Balfe, M., Brugha, R., Smith, D., Sreenan, S., Doyle, F., & Conroy, R. (2013). Considering quality of care for young adults with diabetes in Ireland. *BMC Health Services Research*, 29;13:448. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-448>

*Balfe, M., Conroy, R., Brugha, R., Doyle, F., Smith, D., & Sreenan, S. (2013). Dealing with the devil: Weight loss concerns in young adult women with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14):2030-2038. <https://doi.org/10.1111/jocn.12231>

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

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, (2) 8-14. <http://dx.doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>

Brutalia, S., McGuire, A., Dyjur, D., Mercer, J & Pacaud, D. (2020). Youth with diabetes and their parents' perspectives on transition care from pediatric to adult diabetes care services: A qualitative study. *Health science report*. 3(3). <https://doi.org/10.1002/hsr2.181>

Cruz, Y., Hernandez-Lane, M. E., Cohello, J. I., & Bautista, C. T. (2013). The effectiveness of a community health program in improving diabetes knowledge in the Hispanic population: Salud y Bienestar (Health and Wellness). *Journal of Community Health*, 38, 1124-1131.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10900-013-9722-9>

DiMeglio, L-A., Evans-Molina, C., & Oram, R-A. (2018). Type 1 diabetes. *The lancet*, 16;391(10138):2449-2462. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5)

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2:a uppl.). Natur och kultur.

*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*, 8(12) 1595–1610. Doi: 0.1177/0193945916651265

Glover, J-R. (2000). Developmental tasks of adulthood: implications for counseling community college students. *Community College Journal of Research and Practice*, 24:6, 505-514. <https://www-tandfonline-com.proxy.lib.ltu.se/doi/abs/10.1080/10668920050137273#:~:text=https%3A//doi%2Dorg.proxy.lib.ltu.se/10.1080/10668920050137273>

Goddard, A., Leonard, L., Wolfson L-E. (2015). On the margins of medical care: Why young adults and adolescents need better healthcare. *A report to the Future Hospital Programme of the Royal College of Physicians*.
https://www.qualityincare.org/_data/assets/pdf_file/0010/1174690/Why_young_adults_and_adolescents_need_better_healthcareGoddardRCP.pdf

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Henricsson, M., Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (RED.), *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s.111-119). Studentlitteratur.

*Hill, S., Gingras, J., & Gucciardi, E. (2013). The Lived Experience of Canadian University Students with Type 1 Diabetes Mellitus. *Canadian Journal of Diabetes*, 37(4):237-242.
<https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.04.009>

Holmes-Walker, D.J., Llewellyn, A.C & Farell, K. (2007). A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15–25 years. *Diabetic medicine*. 24(7).
<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2007.02152.x>

Iversen, E., H. Kolltveit, B-C., Hemar, I., Mårtensson, J., & Haugstvedt, A., (2019). Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci*; 2019; 33; 723–730.
<https://doi.org/10.1111/scs.12668>

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (RED.), *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 81-96). Studentlitteratur.

Kirk, S. & Hinton, D. (2018). “I'm not what I used to be”: A qualitative study exploring how young people experience being diagnosed with a chronic illness. *Child Care Health Dev*, 2019;45:216–226. <https://doi.org/10.1111/cch.12638>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (RED.), *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s. 57-77). Studentlitteratur.

*Kruger, S., Deacon, E., van Rensburg, E., & Grant Segal, E. (2023). Young adult women's meaning-making of living with type 1 diabetes: towards growth and optimism. *Psychology & health*, 38(5), 573–590. <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1977303>

K. Skedgell, K., T. Cao, V., A. Gallagher, K., J. Anderson, B., E. Hillard, M. (2020). Defining features of diabetes resilience in emerging adults with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. 2021;22:345–353. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/pedi.13136>

Kubiak, T., Priesteroth, L., & Barnard-Kelly, K. D. (2020). Psychosocial aspects of diabetes technology. *Diabetic Medicine*, 37(3), 448-454. <https://doi.org/10.1111/dme.14234>

Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Utbildningsdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

McCance, D. R. (2015). Diabetes in pregnancy. *Best practice & research Clinical obstetrics & gynaecology*, 29(5), 685-699. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2015.04.009>

McGregor, H-A & Elliot, A-J. (2005). The Shame of Failure: Examining the Link Between Fear of Failure and Shame. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 31(2). https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/0146167204271420open_in_new

McLeod, S. (2007). Maslow's hierarchy of needs. *Simply psychology*, 1(1-18). https://www.simplypsychology.org/maslow.html?ez_vid=2cae626a2fe896279da43d587baa3eb663083817

McGonagle, A. K., & Barnes-Farrell, J. L. (2014). Chronic illness in the workplace: Stigma, identity threat and strain. *Stress and Health*, 30(4), 310-321. <https://doi.org/10.1002/smi.2518>

Meleis, A.F., Sawyer, L., Im, E-O., Hilfinger Messias, D & Schumacher, K.(2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science* 23(1):p 12-28.

https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Fulltext/2000/09000/ExperiencingTransitionsAnEmergingMiddleRange.6.aspx?casa_token=HHpTgra2T7MAAAA:02X2Ta2wFaFZgvpbU_fY1n-n58fF9U_5XAaiXn84mXVCawMVY8v1UFyXt7aeyaBP-O1G4hXx_HmJznN8F6159W3rnLt

Morrissey, E-C., Dinneen, S-F., Lowry, M., Koning, E-JP., & Marleen Kunneman, M. (2022). Reimagining care for young adults living with type 1 diabetes. *J Diabetes Investig*, 13(8): 1294–1299. <https://doi.org/10.1111/jdi.13824>

Morrissey, E-C., Byrne, M., Casey, B., Casey, D., Gillespie, P., Hobbins, A., Lowry, M., McCarthy, E., Newell, J., Roshan, D., Sharma, D, The D1 Now Young Adult Panel & F. Dinneen, S. (2020). Improving outcomes among young adults with type 1 diabetes: the D1 Now pilot cluster randomised controlled trial. *Pilot and Feasibility Studies*, 8(56), 1-20. <https://doaj.org/article/741d9be3aa68422f90791804e77dfba7>

*Mullana, B.A., Dzidic, P., Boyesa, M., Haskinga, P., Slabberta, A., Johnsonc, R., & Scotta, A. (2020). The lived experience of young Australian adults with type 1 diabetes. *Psychology, health & medicine*, 25(4):480-485. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1705989>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (red). *Vetenskaplig teori och metod* (2 uppl., s, 421-436). Studentlitteratur.

*Pastor, A., L. O'Brien, C., Teng, J., Conn, J., Loh, M., Collins, L., Macisaac, R., & Bonomo, Y. (2018). Experiences of young adults with type 1 diabetes while using alcohol and recreational drugs: An interpretative phenomenological analysis (IPA) of semi-structured interviews. *Diabetes research and clinical practice* 141, 47–55. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2018.04.029>

*Ramchandani, N., Way, N., Melkus, G-D., & 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>

*Saylor, J., Hanna, K-M., & Calamaro, C-J. (2019). Experiences of College Students Who Are Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 44:74-80. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.020>

*Sawyer, B., Hillard, E., J. Hackney, K., & Stastny, S. (2022). Barriers and Strategies for Type 1 Diabetes Management Among Emerging Adults: A Qualitative Study. *Clinical Medicine Insights: Endocrinology and Diabetes*, 15: 1–10. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1177/11795514221098389>

Shevellar, L., Sherwin, J., & Barringham, N. (2014). The human search for belonging. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 16(1), 2-18, <https://doi.org/10.1080/19349637.2014.864541>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2022). *SBU:s metodbok*. Sbu.se. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Smajlović, D. (2015). Strokes in young adults: epidemiology and prevention. *Vascular Health Risk Management*, 11: 157–164. <https://doi.org/10.2147%2FVHRM.S53203>

Svensk sjuksköterskeförening (2023). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.5b9522411887c8d873d5c38a/1686557116681/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska.pdf>

Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: A prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123–129. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.2.123>