



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2026-02-24

Ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid typ 1 diabetes

En litteraturöversikt

Adolescents' and young adults' experiences of self-management type 1 diabetes

A literature review

Författare: Ayan Hassan Mahamud
Handledare: Petter Tinghög, Docent
Examinerande lärare: Jason Murphy, Ph. D. Lektor

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Typ 1-diabetes (T1D) är en kronisk autoimmun sjukdom som orsakar insulinbrist. Sjukdomen debuterar ofta under barndomen eller ungdomsåldern och kräver livslång behandling. Detta innebär att ungdomar och unga vuxna tidigt får ett stort ansvar som påverkar deras dagliga liv och välbefinnande. Otillräcklig egenvård riskerar att leda till både akuta och långsiktiga komplikationer.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid typ 1-diabetes.

Metod: Studien är en kvalitativ litteraturöversikt. Datainsamlingen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed, och tio forskningsstudier inkluderades i resultaten genom tematiska analys av Braun och Clarke i sex steg.

Resultat: Resultatet genererade tre huvudteman: Steg mot självständighet i egenvården. Utmaningar som hindrar egenvården. Stöd som möjliggör egenvård och välbefinnande. Vardera med två tillhörande subtema.

Slutsats: Egenvård hos ungdomar och unga vuxna är en gradvis process där strävan efter självständighet behöver balanseras mot tillgång till stöd. Studien bidrar till ökad förståelse för hur egenvård upplevs hos denna grupp. Vidare forskning bör fokusera på stödinsatser som kan stärka egenvård och välbefinnande hos ungdomar och unga vuxna med T1D.

Nyckelord: Ungdomar, unga vuxna, erfarenhet, egenvård, typ 1-diabetes.

ABSTRACT

Background: Type 1-diabetes (T1D) is a chronic autoimmune disease that causes insulin deficiency. The disease often debuts during childhood or adolescence and requires lifelong treatment. This means that adolescents and young adults take on a great deal of responsibility at an early age, which affects their daily lives and well-being. Inadequate self-care can lead to both acute and long-term complications.

Aim: The aim of the study was to describe the experiences of adolescent and young adults with self-care of type 1 diabetes.

Method: The study is a qualitative literature review. Data collection was carried out in the CINAHL and PubMed databases, and ten articles were included in the results through Braun and Clarke's six-step thematic analysis.

Results: Three main themes were generated: Steps towards independence in self-care. Challenges that hinder self-care. Support that enables self-care and wellbeing. Each theme contained two associated subthemes.

Conclusion: Self-care in adolescents and young adults is a gradual process in which the pursuit of independence needs to be balanced with access to support. Further research should focus on support measures that can strengthen self-care and well-being in adolescents and young adults with T1D.

Keywords: Adolescents, young adults, experience, self-care, type 1 diabetes.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	2
Typ 1-Diabetes (T1D)	2
Medicinsk behandling vid T1D	2
Komplikationer vid T1D	2
Egenvård vid T1D	3
Övergången från ungdomsåren	3
Närståendes perspektiv	4
Samhällsstöd	4
Sjuksköterskans ansvar	4
Bärande begrepp	5
Hälsa	5
Lidande	5
Problemformulering	6
SYFTE	7
METOD	8
Design	8
Urval	8
Datainsamling	9
Databassökning på PUBMED	9
Databassökning på CINALH	10
Inkluderade forskningsstudier	10
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	11
Etiska aspekter	13
RESULTAT	15
Steg mot självständighet i egenvården	15
Att lära känna sin kropp och förstå egenvården	15
Ökad självständighet i övergången till vuxen vård	16
Utmaningar som hinder för egenvården	18
Emotionella och personliga hinder	18
Sociala och miljömässiga hinder	19

Stöd som möjliggör egenvård och välbefinnande.....	20
Betydelsen av socialt stöd.....	20
Vårdprofessionens roll och utbildning.....	21
Diskussion	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion.....	24
Egenvård och självständighet.....	24
Vardagsliv med typ 1 -diabetes	25
Brister och övergångar i vården.....	26
Stöd från vård, familj och omgivning	26
SLUTSATSER.....	29
REFERENSER.....	30
BILAGOR.....	1
Bilaga I. Sökmatrix PUBMED.....	1
Bilaga II. Sökmatrix CINALH	2
Bilaga III. Artikelmatris	3
Bilaga IV. Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa artiklar.....	10

INTRODUKTION

Att leva med typ 1-diabetes kan innebära ett omfattande ansvar för den egna vården redan i ung ålder. Under ungdoms- och det tidigt vuxenliv befinner sig individen i en livsfas som präglas av förändring, där självständighet, identitet och sociala relationer utvecklas. Samtidigt kan krav på daglig egenvård behöva hanteras i vardagen, vilket kan upplevas som både krävande och utmanande. Egenvård vid T1D kan bland annat innebära att individen behöver ta ansvar för blodsockerkontroller, insulinbehandling, kost, fysisk aktivitet samt att hantering av symtom på högt eller lågt blodsocker i olika situationer. Hur denna egenvård upplevs och genomförs kan variera beroende på individuella förutsättningar, livssituation och tillgång till stöd. För ungdomar och unga vuxna kan egenvården påverka både det psykiska välbefinnandet och delaktigheten i sociala sammanhang.

Inom omvårdnad har sjuksköterskan en central roll i att stödja personer med kroniska sjukdomar i sin egenvård. Ett personcentrerat förhållningssätt kan bidra till att stärka individens delaktighet, trygghet och förmåga att hantera sin situation. För att kunna erbjuda ett sådant stöd behöver sjuksköterskan förstå hur egenvård upplevs ur patientens perspektiv. Genom att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid T1D kan denna studie bidra med kunskap som är relevant för omvårdnadspraktiken. En ökad förståelse för deras upplevelser kan ge förutsättningar för ett mer individanpassat stöd och bidra till utvecklingen av personcentrerad omvårdnad.

BAKGRUND

Typ 1-Diabetes (T1D)

Typ 1-diabetes (T1D) är en kronisk autoimmun sjukdom där kroppens insulinproduktion upphör, vilket medför behov av livslång behandling och kontinuerlig uppföljning av blodsockernivåer (Haak et al., 2022). Sjukdomen debuterar ofta under barndom eller ungdom, vilket innebär att egenvård behöver integreras i vardagen tidigt i livet (Holmström & Söderberg, 2022). För ungdomar och unga vuxna kan detta innebära ett omfattande ansvar som behöver hanteras parallellt med skola, sociala sammanhang och en period av ökad självständighet, vilket kan påverka både vardagsliv och välbefinnande (Holmström & Söderberg, 2022).

T1D förekommer i hela världen, men hur vanlig sjukdomen är varierar mellan olika regioner. En global studie visar att incidensen bland barn, ungdomar och unga vuxna är högst i Nordeuropa med 23,96 fall per 100 000 personer per år, följt av Australien, Nya Zeeland 22,8 fall per 100 000 samt Nordamerika med 18,02 fall per 100 000. I delar av Västafrika och Sydamerika rapporteras en betydligt lägre incidens, med färre än ett fall per 1 000 000 invånare (Gomber et al., 2022). Antalet personer som lever med T1D beräknas globalt uppgå till cirka 9,5 miljoner år 2025, varav omkring 1,8 miljoner är barn, ungdomar och unga vuxna (Ogle et al., 2025). Även om förekomsten är låg i vissa regioner har antalet personer med sjukdomen ökat över tid, särskilt i låg- och medelinkomstländer (Ogle et al., 2025). Incidensen har dessutom ökat med cirka 3–4% per år under de senaste 30 åren, vilket motsvarar en total ökning på omkring 13%. Samtidigt saknas tillförlitliga epidemiologiska data i mer än hälften av världens länder, vilket innebär att sjukdomen kan vara underrapporterad eller odiagnostiserad (Ogle et al., 2025). När sådan information saknas kan det påverka planering och tillgång till hälso- och sjukvård, vilket kan få konsekvenser för ungdomar och unga vuxna som är i behov av kontinuerlig behandling och regelbunden uppföljning.

T1D utvecklas genom en autoimmun process där kroppens insulinproducerande celler bryts ned. Sjukdomens uppkomst påverkas av både genetiska och miljömässiga faktorer, och hur sjukdomen uttrycks kan variera mellan olika populationer (Ogle et al., 2025). För ungdomar och unga vuxna innebär detta ett livslångt tillstånd som kräver daglig egenvård samt återkommande stöd och uppföljning från hälso- och sjukvården (Ogle et al., 2025).

Medicinsk behandling vid T1D

Behandling för T1D baseras på livslånga insulininjektioner. Den vanligaste behandling utgörs av intensiv insulinbehandling, vilket betyder att man injicerar snabbverkande insulin före måltider och använder långverkande insulin under hela dagen för att möta det basala blodsockerbehovet (Haak et al., 2022). Många unga använder insulinpumpar eller kontinuerlig glukosmätning (CGM), vilket hjälper till att stabilisera blodsockernivåerna och gör det möjligt för användarna att bättre förstå sin blodsockerkontroll (Holmström & Söderberg, 2022). Insulinbehandling kan orsaka biverkningar, vilket kan vara utmanande för unga. En konsekvens av långvarig insulinbehandling är att det kan uppstå förändringar i underhudsfettet vid injektionsstället. Dessa förändringar i fettvävnaden gör det svårare för kroppen att absorbera insulin effektivt, vilket påverkar blodsockerkontrollen (Haak et al., 2022).

Komplikationer vid T1D

T1D innebär även risk för både akuta och långsiktiga komplikationer. Hypoglykemi är en allvarlig akut komplikation som kan uppstå i samband med fysisk aktivitet, måltider eller vid felaktig insulin dosering (Haak et al., 2022). Tillståndet kan upplevas som skrämmande och kan begränsa ungdomars och unga vuxnas deltagande i sociala och fysiska aktiviteter (Holmström & Söderberg, 2021). I svåra fall kan hypoglykemi leda till medvetslöshet och vara livshotande.

Ett annat allvarligt akut tillstånd är ketoacidosis (DKA), som uppstår vid uttalad insulinbrist och kan bli livshotande om behandling inte ges i tid. Globalt uppskattas omkring 17 procent av dödsfall relaterade till T1D bero på att diagnosen inte ställs i tid, vilket framför allt drabbar ungdomar i låginkomstländer där tillgången till vård är begränsad (Ogle et al., 2025). På längre sikt kan långvarigt förhöjt blodsocker leda till kroniska komplikationer såsom njur-, nerv- och ögonskador samt hjärt- och kärlsjukdom (Holmström & Söderberg, 2022). Detta betonar vikten av tidig och kontinuerlig egenvård för att minska framtida hälsorisker. Egenvård avser de åtgärder som individen själv utför i vardagen för att hantera sin sjukdom och följa behandlingsrekommendationer, exempelvis genom att mäta blodsocker, ta insulin och anpassa kost och fysisk aktivitet, ofta med stöd från hälso- och sjukvården (World Health Organization, 2020).

Egenvård vid T1D

Egenvård innebär att en person själv utför vårdrelaterade åtgärder, antingen på egen hand eller tillsammans med närstående. Genom detta kan individen ta ansvar för sin behandling i vardagen och utveckla sin självständighet i att hantera sjukdomen (Lag om egenvård, SFS 2022:1250; World Health Organization, 2022). I denna studie används begreppet egenvård i enlighet med Lagen om egenvård, medan följande forskning belyser hur egenvård utvecklas och praktiseras av ungdomar och unga vuxna med diabetes. Under ungdomsåren utvecklas egenvården. Forskning visar att ungdomar med tiden blir mer säkra på hur kroppen reagerar och lär sig att anpassa sina beslut i vardagen (Montali et al., 2022; Hung et al., 2020). Detta innebär bland annat att förstå sambanden mellan blodsockernivåer, kost, insulin och fysisk aktivitet samt att kunna använda denna kunskap i praktiska situationer. Egenvård utgör därmed en integrerad del av ungdomars dagliga liv, där blodsockermätningar, insulindosering och kostbeslut behöver fungera tillsammans med skola, fritid och sociala aktiviteter (Hung et al., 2020). Egenvården kan påverkas av förändringar i livssituationen. När unga vuxna börjar studera, arbeta eller flyttar hemifrån behöver nya rutiner skapas för att egenvården ska fungera i den nya vardagen (Saylor et al., 2018). Egenvård även handlar om att utveckla ett ökat ansvar när ungdomar närmar sig vuxensvården. Att ta initiativ till sin behandling, kommunicera sina behov och organisera sina egna vårdkontakter beskrivs som centrala delar i denna process. Detta kan bidra till att egenvården upplevs som tryggare och stärka förmågan att hantera sjukdomen självständigt (Allemang et al., 2023). Denna utveckling sker samtidigt som ungdomar befinner sig i en livsfas präglad av förändring och ökad självständighet.

Övergången från ungdomsåren

Ungdomsåren innebär en period av betydande förändringar där identitet, självständighet och social tillhörighet utvecklas parallellt med de utmaningar som en kronisk sjukdom kan medföra. Internationella organisationer framhåller att denna livsfas är avgörande eftersom många beteenden och relationer som påverkar framtida hälsa formas under denna tid (World Health Organization [WHO], u.å.). I denna uppsats avser begreppet ungdomar personer i åldern 13-18 år, medan unga vuxna avser personer cirka 18-25 år. Vidare lyfter Maurice-Stam et al. (2019) att ungdomar med olika kroniska sjukdomar som kräver långvarig behandling och daglig anpassning i vardagen, exempelvis diabetes, astma och inflammatoriska tarmsjukdomar påverkar i sin sociala delaktighet. Studien visade att ungdomar med kroniska sjukdomar i mindre utsträckning deltar i sociala aktiviteter, sporter och fritidsengagemang, något som ofta beskrevs som en tydlig skillnad jämfört med friska jämnåriga. Vidare framkom att etablering av nära relationer och vissa psykosociala milstolpar uppnåddes senare än hos ungdomar utan kronisk sjukdom (Maurice-Stam et al., 2019). Dessa utmaningar påverkar inte enbart ungdomar och unga vuxna utan får även konsekvenser för familjen och närstående.

Närståendes perspektiv

När ett barn eller en ungdom insjuknar i T1D påverkas familjens vardag på flera sätt. Studier beskriver att den första tiden efter diagnos ofta präglas av osäkerhet och oro, där familjer behöver anpassa sina dagliga rutiner till sjukdomens krav (Baysal et al., 2023). Egenvårdens ansvar behöver snabbt få en plats i familjens vardag, vilket kan innebära att frågor kring blodsockerkontroller, kost och behandlingsbeslut blir centrala (Baysal et al., 2023). Flera studier visar att familjer upplever ett omedelbart behov av att förstå hur T1D ska hanteras i vardagen. Samtidigt beskrivs en stark vilja hos närstående att stödja barnet eller ungdomen i anpassningen till ett nytt levnadssätt (Thoft et al., 2022). Utbildning i samband med diagnos lyfts fram som ett viktigt stöd, då den kan bidra till struktur och ökad trygghet i genomförandet av egenvård (Thoft et al., 2022).

Kravet på att stödja egenvården kan upplevas som belastande för närstående och beskrivs i flera studier som en källa till stress och känslomässig påverkan. Detta kan påverka både relationer och välbefinnande inom familjen (Thoft et al., 2022). Samtidigt framkommer att många föräldrar upplever att situationen blir mer hanterbar och att vardagen uppfattas som mer förutsägbar när rutiner har etablerats (Baysal et al., 2023). När barnet når ungdomsåren beskriver studier att många föräldrar upplever oro inför att ansvaret för egenvården ska övergå till ungdomen själv. Denna period uppfattas som särskilt känslig, då ungdomens ökade självständighet sker parallellt med föräldrars fortsatta ansvar och omsorg (Ersig, 2019). För unga vuxna kan närståendes roll se annorlunda ut, särskilt i samband med flytt hemifrån. Även om det praktiska ansvaret i större utsträckning förväntas hanteras självständigt, framkommer att behovet av emotionellt och praktiskt stöd från närstående ofta kvarstår (Maslow et al., 2011). Utöver familjens betydelse påverkas dock möjligheterna till en fungerande egenvård även av de samhällliga och strukturella förutsättningar som finns.

Samhällsstöd

Samhällets insatser utgör en viktig del i att underlätta vardagen för barn, ungdomar och deras familjer vid hantering av T1D. Ekonomiska förutsättningar kan påverka möjligheten till en trygg och stabil egenvård, vilket i sin tur kan ha betydelse för hur sjukdomen hanteras i vardagen (Shi et al., 2021). Studier som jämför olika vårdssystem visar att tillgången till behandling, hjälpmedel och uppföljning kan variera mellan länder. I vårdssystem med ett stort inslag av privata försäkringar finns risk för ojämlig tillgång till vård- och stödinsatser (American Diabetes Association, 2018). I offentligt finansierade vårdssystem beskrivs stödet på andra sätt. Flera familjer uppger att utbildning i samband med diagnos gav en tydligare grund och ökade förståelsen för hur egenvården skulle fungera i vardagen (Thoft et al., 2022). Återkommande vårdkontakter med personal som har erfarenhet av T1D beskrivs också som ett viktigt stöd, då det kan underlätta uppföljning och bidra till att sjukdomshanteringen upplevs som mer hanterbar över tid (Baysal et al., 2023). Inom dessa vårdstrukturer har sjuksköterskan en central roll i att stödja ungdomar och unga vuxna i deras egenvård.

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskans professionella ansvar omfattar att bidra till en säker och jämlik vård där patienters rättigheter tillgodoses. Detta innebär att varje individ ska bemötas med respekt och värdighet samt erbjudas vård som är trygg och anpassad efter individuella behov. Genom att möta människor med empati och skydda deras integritet bidrar sjuksköterskan till att dessa rättigheter omsätts i praktiken som nämns av United Nation (UN, u.å). Detta ligger i linje med Agenda 2030, särskilt Mål 3: God hälsa och välbefinnande; som betonar att alla ska ges möjlighet till god hälsa och välbefinnande samt mål 10; Minska ojämlikhet. Lyfter vikten av att minska hälsoklyftor och säkerställa att alla ges lika rättigheter och möjligheter till en god vård (Global mål, 2024). Sjuksköterskor uppdrag är att förverkliga detta genom att erbjuda säker, jämlik och personcentrerad omvårdnad. World Health Organization (WHO) (2020) framhåller att sjuksköterskor har en nyckelroll för det globala

hälsoarbetet, inte minst genom med hjälp av tidig upptäckt av ohälsa och hälsofrämjande insatser. Detta stärks av ICN:s etiska kod (2021), som betonar sjuksköterskans ansvar att skydda individens rättigheter, ge tydlig information och säkerställa att vården utgår från varje persons behov. Svensk sjuksköterskeförening (2024) betonar att vården ska vara jämlik, respektfull och personcentrerad. Sjuksköterskans kompetens omfattar vårdvetenskap, medicinsk kunskap, pedagogik och ledarskap, vilket tillsammans skapar förutsättningar för säker och god omvårdnad (Stanley & Stanley, 2017). Inom exempelvis diabetesvård innebär sjuksköterskans ansvar att stärka ungdomar och unga vuxnas egna resurser samt ge stöd i att hantera sjukdomen i vardagen. Detta kan ske genom vägledning, information och stöd som är anpassat efter individens livssituation och förutsättningar. Inom omvårdnad har sjuksköterskan ett ansvar att stödja och uppmuntra till egenvård. För ungdomar och unga vuxna med T1D innebär detta att arbeta personcentrerat och att främja delaktighet och trygghet i egenvården. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) samt nationella riktlinjer (Socialstyrelsen, 2021) ska vården vara säker, jämlik och ges på lika villkor, vilket innebär att sjuksköterskan arbetar strukturerat inom ramen för det, med observation, bedömning och initiering av relevanta omvårdnadsåtgärder samt med att stödja delaktigheten. Sjuksköterskans arbete är centralt för att främja mänskliga rättigheter, uppfylla Agenda 2030:s mål, följa internationella riktlinjer samt bidra till att skapa en jämlik och personcentrerad vård i både akuta och långsiktiga vårdssituationer.

Bärande begrepp

Hälsa

Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp som omfattar mer än frånvaro av sjukdom. Inom omvårdnad betonas hälsa som en helhet där fysiska, psykiska och sociala aspekter samverkar. Modern forskning beskriver hälsa som individens förmåga att bibehålla och återställa funktioner samt att hantera sin livssituation, vilket tydliggör hälsa som en dynamisk och situationsbunden process snarare än ett statiskt tillstånd (Huber et al., 2011). Eriksson beskriver hälsa som sundhet, friskhet och en upplevelse av välbefinnande samt som en helhet präglad av tro, hopp och kärlek. Inom omvårdnad innebär detta att hälsa ses som en subjektiv upplevelse där individens egna erfarenheter och resurser är centrala (refererad i Wärna-Furu, 2020, s. 128). I denna studie förstås hälsa i relation till hur ungdomar och unga vuxna med typ T1D upplever sin vardag och sin förmåga att hantera sjukdomens krav. Hälsa relateras därmed till egenvård, välbefinnande och möjligheten att leva ett fungerande vardagsliv trots långvarig sjukdom.

Lidande

Lidande är ett centralt begrepp inom omvårdnad och beskrivs som en subjektiv mänsklig helhetsupplevelse som kan innefatta fysisk, psykisk och existentiell smärta (Arman, 2020, s. 167). Lidande kan uppstå till följd av ohälsa, behandling eller livssituation och kan vara både synligt och dolt. Arman (2020, s. 167) beskriver lidande som upplevelser av exempelvis oro, ångest och smärta, vilka kan påverka individens livskvalitet och förmåga att hantera sin situation. Lidande är därmed inte enbart kopplat till kroppslig smärta, utan kan även omfatta känslor som kan vara svåra att sätta ord på. Inom omvårdnaden ses som lidande som en individuell upplevelse som påverkas av personers egna erfarenheter och livssituation och sjuksköterskans arbete med att uppmärksamma och att möta patienters lidande som en central del av vårdens ansvar och (Arman, 2020, s. 167–178). I denna studie förstås lidande i relation till hur ungdomar och unga vuxna med T1D upplever sjukdomens krav i vardagen. Lidande relateras här till känslor av oro, stress och begränsningar som kan uppstå i samband med egenvård, socialt liv och framtida upplevelser.

Problemformulering

Typ 1-diabetes är en kronisk sjukdom som kräver kontinuerlig egenvård i vardagen. För ungdomar och unga vuxna innebär detta att ansvar för egenvården ofta behöver tas under en livsfas som präglas av utveckling, förändring och ökade krav på självständighet. Samtidigt kan denna period innebära särskilda utmaningar i relation till ansvarstagande, sociala sammanhang och psykiskt välbefinnande. Tidigare forskning visar att egenvård vid T1D kan påverkas av flera faktorer, såsom individuella förutsättningar, livssituation och tillgång till stöd från närstående och hälso- och sjukvården. Bristande egenvård kan medföra både medicinska och psykosociala konsekvenser, vilket understryker vikten av ett anpassat stöd till denna åldersgrupp. Inom omvårdnad har sjuksköterskan en central roll i att stödja och stärka ungdomar och unga vuxnas förmåga till egenvård genom ett personcentrerat förhållningssätt. Trots omfattande forskning om medicinsk behandling och glykemiska kontroll finns begränsad kunskap om hur egenvård upplevs ur ungdomars och unga vuxnas eget perspektiv. En fördjupad förståelse för deras erfarenheter är betydelsefull för att kunna utveckla omvårdnadsinsatser som är anpassade efter individuella behov och livssituation. Därför är det angeläget att belysa ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid T1D.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid typ 1 diabetes.

METOD

Design

Denna studie är en litteraturoversikt som grundas på kvalitativa forskningsstudier. Enligt Polit och Beck (2021, s. 88) används litteraturoversikter för att besvara en specifik fråga genom att sammanställa tidigare forskning. Eftersom syftet är att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid typ 1-diabetes (T1D) valdes en kvalitativ ansats. Denna metod lämpar sig för att utforska människors upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2021, s. 741). För att säkerställa en tydlig och strukturerad process användes Polit och Becks (2021, s. 89) niostegsmodell, som ger vägledning i hur en litteraturoversikt planeras och genomförs. Genom denna modell skapas goda förutsättningar för en fördjupad förståelse av egenvården hos ungdomar och unga vuxna med T1D. Studien började med **steg 1** enligt Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodellen, med att identifiera ett problemområde samt formulera ett syfte.



Figur 1. Niostegsmodellen (Polit & Beck, 2021, s.85) fritt översatt till svenska av författaren.

Urval

Urvalet baserades på forskningsstudiernas relevans i relation till studiens syfte. Endast forskningsstudier som undersökte egenvården hos ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes inkluderades. Vid urvalet användes inklusionskriterier som publicering år 2015–2025, engelska språket, peer-reviewed forskningsstudier och tillgång till abstrakt, vilket överensstämmer med rekommendationer för strukturerad litteratursökning (Polit & Beck, 2021, s. 85). Åldersgrupperna tonåringar (13–18 år) och unga vuxna (18–25) inkluderades eftersom dessa motsvarar den population som studien avser att belysa. Exklusionskriterier omfattade forskningsstudier som inte behandlade egenvård eller erfarenheter hos målgruppen, samt forskningsstudier som vid läsning av texten i sin helhet visade sig sakna relevans för studiens syfte. Granskningsprocessen genomfördes i flera steg, titel, abstract och fulltextgranskning i enlighet med systematiska gransknings principer (Polit & Beck, 2021, s. 796). De forskningsstudier som därefter återstod kvalitetsbedömdes med hjälp av Forsberg och Wengström (2016, s. 203–207) vilket säkerställde att endast forskningsstudier med tillräcklig metodologisk kvalitet inkluderades i det slutliga materialet (se Bilaga IV).

Tabell 1: Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier:	Exklusionskriterier:
Kvalitativa forskningsstudier	Kvantitativa forskningsstudier
Ungdomar (13–18 år) och unga vuxna (18–25 år)	Studier som avser barn (<13 år) eller vuxna >25 år
Personer med typ 1-diabetes	Studier om typ 2-diabetes eller andra sjukdomar
Erfarenheter av egenvård/self-care	Studier utan fokus på egenvård eller upplevelser
Peer-reviewed forskningsstudier	Ej peer-reviewed forskningsstudier
Publicerade mellan åren 2015–2025	Publicerade före 2015
Engelskspråkiga forskningsstudier	Forskningsstudier på andra språk än engelska
Tillgång till abstrakt och fulltext	Studier utan tillgänglig fulltext
Tillräcklig metodologisk kvalitet enligt Forsberg & Wengström	Studier med låg metodologisk kvalitet
Relevans i relation till studiens syfte	Studier som saknade relevans efter fulltextgranskning

Datainsamling

Steg två av Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell innebar att författaren fördjupade sig i ämnesområdet genom en allmän sökning på forskningsstudier relaterat till studiens syfte. Därefter identifierades relevanta sökord samt val av lämplig databas. För att identifiera relevanta forskningsstudier som kunde besvara studiens syfte valdes två databaser: CINAHL och PUBMED. CINAHL omfattar ett stort antal omvårdnadstidskrifter, medan PUBMED innehåller tidskrifter inom omvårdnad, medicin och hälsa från flera olika länder (Polit & Beck, 2021, s. 85). Svensk Medicinsk Subject Headings (MeSH) användes som stöd för att översätta medicinska termer från svenska till engelska.

Databassökning på PUBMED

Redovisning av sökningar som gjorts på PubMed redovisas i Bilaga I. Fyra sökblock formulerades med synonymer som kombinerades med den booleska operatoren "OR". Varje sökblock redovisas i sökmatrisen för PubMed (se Bilaga I). Ett exempel på detta är sökblock S1: "Adolescents" OR "young adults". **Steg tre** i niostegsmodellen innebär en kombination av varje sökblock som avgränsas för att få ett mer hanterbart material. I denna studie kombinerades sökblocken med den booleska operatoren "AND" som "S1 AND S2 AND S3 AND S4 = S5", vilket initialt resulterade i 103 träffar. För att förfina sökresultatet tillämpades avgränsningar i PubMed: publicering år 2015–2025, engelska språket, abstrakt tillgängligt samt åldersgrupperna adolescents (13–18 år) och young adults (18–25 år) åldergranskning gjordes genom läsning. Efter dessa avgränsningar återstod 52 forskningsstudier som ansågs möjliga att besvara studiens syfte. **Steg fyra** innebär en grovgallring där titlar och abstrakt granskas för att bedöma relevans. I detta steg lästes samtliga 52 titlar, varpå 16 titlar bedömdes vara mest relevanta i förhållande till denna studies syfte. Författaren har därefter granskat 16 abstrakt. Av dessa identifierades 13 forskningsstudier som beskrev erfarenheter av egenvård/self-care hos ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes och som därmed bedömdes ha störst sannolikhet att kunna besvara studiens syfte. **Steg fem** i niostegsmodell syftade till att läsa de valda forskningsstudierna i sin helhet (Polit & Beck, 2021, s. 85). De forskningsstudier som besvarade syftet lästes och bedömdes, där totalt lästes 13 forskningsstudier i sin helhet. Under denna fördjupade

granskning exkluderades 6 forskningsstudier på grund av bristande relevans eller för att de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Slutligen återstod 7 forskningsstudier som inkluderades i studiens analys eftersom de bedömdes ha hög relevans i relation till syftet.

Databassökning på CINAHL

Redovisning av sökningar som genomförts i CINAHL redovisas i **Bilaga II**. Fyra sökblock formulerades med relevanta synonymer som kombinerades med den booleska operatoren "OR". Varje sökblock redovisas i sökmatrisen för CINAHL (se Bilaga II). I likhet med sökning som genomförts för PubMed var ett exempel på detta sökblock S1: "Adolescents" OR "young adults". Enligt **steg tre** i Polit och Becks (2021, s. 91) niostegsmodell kombinerades därefter de olika sökblock med den booleska operatoren AND för att avgränsa materialet och erhålla ett mer specifikt resultat. Kombinationen S1 AND S2 AND S3 AND S4 = S5 resulterade initialt i 841 träffar innan ytterligare granskning och avgränsningar genomfördes. Därefter tillämpades följande avgränsningar i CINAHL: publiceringsår 2015–2025, peer-reviewed, engelska språket samt åldersgruppen adolescents (13–18 år) och young adults (18–25år). Författaren säkerställde noggrant att de inkluderade forskningsstudier faktiskt avsåg dessa åldersintervall. Efter genomförda avgränsningar återstod totalt 51 forskningsstudier (se Bilaga II).

I **steg fyra** genomfördes en grovgallring av materialet. Grovgallringen baserades enbart på studiernas titlar, där forskningsstudier som tydligt inte avsåg ungdomar eller unga vuxna med T1D eller som saknade fokus på egenvård eller erfarenheter, exkluderades. Författaren läste samtliga 51 titlar, varpå 8 forskningsstudier valdes ut för vidare granskning av abstrakt utifrån relevans till studiens syfte. Av dessa bedömdes 5 forskningsstudier vara särskilt relevanta då de överensstämde med studiens syfte genom att inkludera ungdomar och unga vuxna med T1D samt ha ett tydligt fokus på erfarenheter av egenvård och en kvalitativ ansats. **Steg fem** innebär att de forskningsstudier som bedöms kunna besvara studiens syfte ska läsas i fulltext (Polit & Beck, 2021, s. 85). Författaren läste därför samtliga 5 forskningsstudier i sin helhet. Under denna fördjupade granskning exkluderades 2 forskningsstudier på grund av bristande relevans eller för att de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Slutligen inkluderades 3 forskningsstudier för analys, då dessa bedömdes svara syftet.

Inkluderade forskningsstudier

Steg sex beskriver Polit och Beck (2021, s. 85) att informationen från de forskningsstudier som återstod efter fulltextgranskning ska extraheras och organiseras på ett systematiskt sätt. I denna studie sammanställde därför data från samtliga inkluderade forskningsstudier från både PubMed och CINAHL i en gemensam artikelmatris. Artikelmatrisen strukturerades för att ge en tydlig överblick över varje artikels centrala innehåll och omfattade uppgifter om författare, publicerings år, tidskrift, land, rubrik, syfte, metod samt huvudsakliga resultat. Genom att presentera informationen i matrisform skapades en överskådlig och jämförbar sammanställning av forskningsstudiernas bidrag, vilket underlättade det fortsatta analysarbetet. Artikelmatrisen används som ett stöd i den tematiska analysen genom att resultat från de inkluderade studierna sammanställdes och jämfördes. Genom att identifiera likheter och skillnader i studiernas resultat möjliggjordes strukturering av materialet, vilket underlättar identifiering av återkommande mönster och framväxten av teman. Resultatmaterialet genomlästes flera gånger och kodades, därefter jämfördes koderna som sedan grupperades till subteman och huvudteman i enlighet med tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006, s. 87).

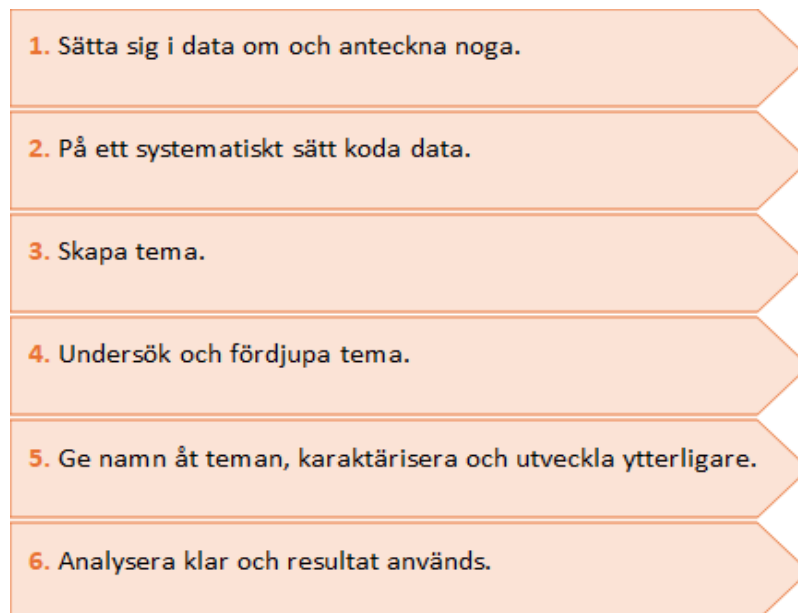
Kvalitetsgranskning

I enlighet med **steg sju** i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell genomfördes därefter en kritisk kvalitetsgranskning av samtliga inkluderade forskningsstudier. Granskningen utfördes med hjälp av Forsberg och Wengströms (2020, s. 203–207) checklista för kvalitativa studier (se Bilaga IV), vilken består av ett antal systematiska frågor som besvaras för varje artikel. Dessa frågor avser bland annat tydlighet i syfte, metodologisk stringens, beskrivning av urval, dataanalys samt trovärdighet.

Författaren tog därefter ställning till svaren och bedömde kvalitetsnivån utifrån checklistans kriterier (Forsberg & Wengström, 2020, s. 105). Resultatet av kvalitetsgranskningen redovisades direkt i artikelmatrisen, där varje artikel tilldelades en kvalitetsnivå. Forskningsstudier från både PUBMED och CINAHL uppvisade sammantaget en medelhög till hög kvalitet, vilket stärkte materialets tillförlitlighet och användbarhet i studiens resultatdel.

Dataanalys

Enligt det **åttonde steget** i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell skulle datamaterialet bearbetades för att identifiera mönster som kunde utvecklas till teman. Författaren valde att använda Braun och Clarkes (2006, s. 87) tematiska analysmodell, vilken innefattar sex steg (**se tabell 2**). Genom att noggrant följa dessa steg och läsa forskningsstudierna i sin helhet flera gånger skapades en stabil grund för en fördjupad och systematisk analys. Den tematiska processen gjorde det möjligt att upptäcka både skillnader och likheter i materialet, där mönster identifierades och organiserades som sammanhängande teman. De framtagna teman speglade återkommande mönster i forskningsstudierna och kopplades direkt till studiens syfte (Braun & Clarke, 2006, s. 87).



Figur 2. Sex-stegsmodellen (Braun & Clarke, 2006, s. 87) fritt översatt till svenska av författaren.

I det första steget av den tematiska analysmodellen enligt Braun och Clarke (2006, s. 87) bekantade sig författaren med materialet genom att upprepade gånger läsa igenom samtliga inkluderade forskningsstudier i sin helhet. Denna fas var viktig för att skapa en övergripande förståelse för forskningsstudiernas resultat genom lästes upprepade gånger för att skapa en fördjupad förståelse av innehållet och för att kunna identifiera mönster och centrala aspekter i materialet. Denna förtrogenhet med datamaterialet utgjorde en viktig del av analysprocessen och möjliggjorde en bred och djup förståelse av resultaten. Braun och Clarke (2006, s. 87) betonar att en grundlig bekantskap med materialet är avgörande för att kunna identifiera både bredd och djup i datamaterialet. I det andra steget kodades resultatmaterialet från de inkluderade forskningsstudierna. Relevanta delar av studiernas resultat identifierades och tilldelades kodetiketter som beskrev innehållets centrala innebörd. Kodetiketterna användes för att sortera och organisera materialet utifrån likheter och skillnader i innehåll. Detta genomfördes i enlighet med den tematiska analysen enligt Braun och Clarke (2006, s. 88). Polit och Beck (2021, s. 97) beskriver även att strukturering och organisering av data är en central

del av analysprocessen, då den skapar en koppling mellan insamlat material och den fortsatta syntesen av resultatet.

Det tredje steget innebar att författaren sorterade kodetiketterna för att identifiera återkommande mönster och skapa teman (Braun & Clarke, 2006, s. 89–90). Målet var att alla kodade delar av materialet skulle kunna kopplas till ett preliminärt tema som kunde utvecklas vidare. Under denna fas identifierades flera initiala teman som speglade återkommande ämnen i forskningsstudiernas resultat. I den fjärde fasen granskade författaren de preliminära temana för att säkerställa att kodetiketter verkligen överensstämde med temats innehåll. Braun och Clarke (2006, s. 91) beskriver detta steg som viktigt för att säkerställa att teman är logiskt sammanhängande och representerar datan på ett korrekt sätt. Under granskningen framkom att vissa teman var för snävt formulerade eller överlappande varandra. Detta ledde till att kodetiketter omorganiserades och att teman slogs samman eller omformulerades för att bättre spegla materialets innehåll. Ingen data som bedömdes relevant för studiens syfte utslöts, utan förändringarna avsåg struktur och tydlighet i tematiseringen. Därefter fortsatte analysen enligt steg fem i Braun och Clarkes (2006, s. 87) modell, där teman namngavs och definierades. Under denna fas identifierades tre huvudteman med tillhörande 6 subteman (se tabell 3). Varje tema förfinades för att säkerställa att det hade ett tydligt fokus och inte var för omfattande eller otydligt. Under ämnen användes för att strukturera temana och för att undvika att de blev alltför breda (Braun & Clarke, 2006, s. 92). Steg sex och sista steget enligt Braun och Clarke (2006, s. 87) innebar att resultaten formulerades och presenterades på ett tydligt och sammanhängande sätt. De teman som identifierats under analysen låg till grund för resultatframställningen. Resultaten sammanställdes därefter i enlighet med det **nionde steget** i Polit och Becks (2021, s. 85) niostegsmodell, och presenteras i resultatavsnittet.

Tabell 2: Exempelvis av analysprocessen

Dataextrakt	Kodetikett	Subtema	Huvudtema
“Adolescents described difficulties learning how to manage their diabetes and often felt overwhelmed in the beginning. As time passed, participants gained confidence and felt more capable of handling their diabetes on their own” (Babler & Strickland, 2016).	Svårigheter i början av egenvården samt ökat självförtroende över tid	Att lära känna sin kropp och förstå egenvården	Steg mot självständighet i egenvården
“During the transition to the adult healthcare system, the participants gradually acquired self-management skills and expressed a desire to assume responsibility for disease management. However, owing to their lack of experience in self-management, they often encounter difficulties in setting self-management goals, which hinder their ability to manage their disease systematically and effectively” (Qi et al., 2025).	Svårigheter att sätta egenvårdsmål i övergången	Ökad självständighet i övergången till vuxen vård	Steg mot självständighet i egenvården
“The barriers that participants identified as negatively impacting their ability to manage their disease	Flera hinder påverkar egenvård negativt	Emotionella och personliga hinder	Utmaningar som hindrar egenvården

effectively were categorized into the three themes of 'negative feelings about having diabetes,' 'personal barriers,' and 'environmental barriers.' The barriers identified included school, friends, family, fear of complications, lack of information, and personal characteristics, among others" (Gürkan & Bahar, 2020).			
"Not being understood by others who were unaffected by diabetes led to feelings of isolation and detachment. It also led to concealment of the condition from others in anticipation of the negative public assumptions surrounding diabetes. Self-medication in public spaces were perceived as socially undesirable leading to stigmatisation" (Sanders et al., 2019).	Upplevelse av stigmatisering och isolering i sociala miljöer	Sociala och miljömässiga hinder	Utmaningar som hindrar egenvården
"Participants reported feeling emotionally supported as they met peers who could relate to their experiences of living with diabetes. Many reported that hearing about others' experiences and struggles made them feel less isolated" (Ng et al., 2025).	Kamratstöd minskar ensamhet	Betydelsen av socialt stöd	Stöd som möjliggör egenvård och välbefinnande
"All adolescents wanted to be able to self-manage T1DM but were often faced by several obstacles such as lack of Knowledge, skills and parental support. Instead, they felt embarrassed and struggled to hide their incompetence from their parents and healthcare providers. Parents also longed for their adolescents to be independent in managing T1D" (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016).	Skam och hinder kopplat till brist på kunskap och stöd	Vårdprofessionens roll och utbildning	Stöd som möjliggör egenvård och välbefinnande

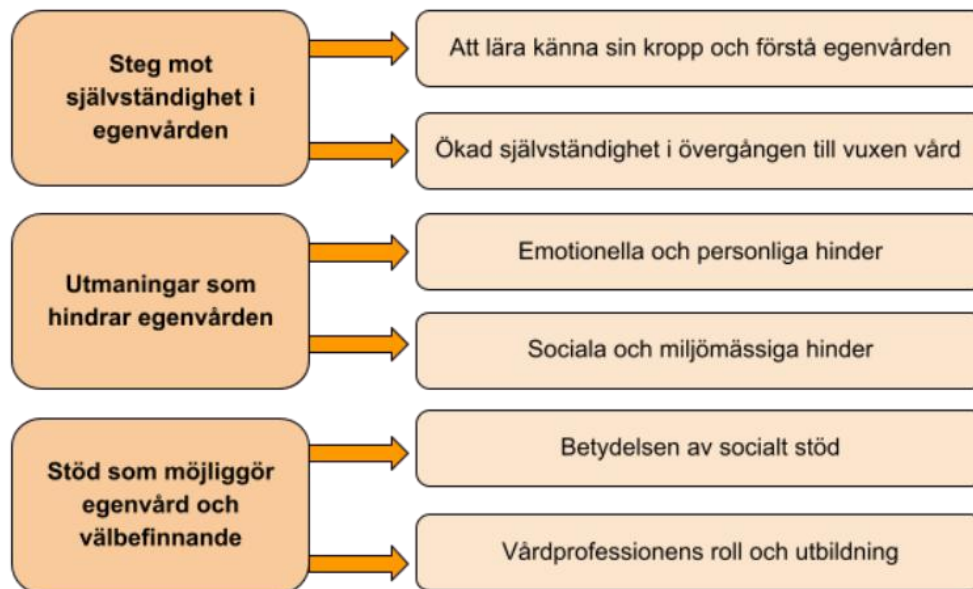
Etiska aspekter

I denna litteraturöversikt har författaren inte gjort egna intervjuer, utan har bara använt redan publicerade vetenskapliga forskningsstudier. Därför har mitt etiska ansvar främst handlat om att säkerställa befintliga material på ett korrekt, respektfullt och ansvarsfullt sätt. Enligt Vetenskapsrådet (2024) ska forskning följa kraven på information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande och har därför bara inkluderat forskningsstudier där forskarna tydligt beskrivit att deltagarna fått information, gett sitt samtycke och att deras integritet samt anonymitet har skyddats. ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) lyfter att sjuksköterskor ska visa respekt för människors värdighet samt vara noggranna med hur information hanteras. Denna studie har eftersträvat detta genom att återge

innehåll från forskningsstudierna på ett omsorgsfullt sätt, genom att vara textnära samt utan egna värderingar. Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2022) betonar att forskning alltid ska värna människors hälsa, rättigheter och värdighet, Eftersom studien är en litteraturstudie har detta beaktats genom att inkludera studier som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter samt genom att resultaten presenterats på ett respektfullt sätt. Arbetet har genomförts med omsorg genom en tydligt beskriven sökprocess, ett medvetet urval av studier och en genomförd kvalitetsgranskning. Detta gjordes för att hantera materialet på ett ansvarsfullt sätt och med respekt för de deltagare som beskrivs i de inkluderade studierna. Referenserna har redovisats enligt APA 7, vilket är ett vanligt använt referenssystem inom vetenskapligt skrivande. Detta underlättar för läsaren genom att källorna presenteras tydligt och gör det enkelt att säkerställa original författaren få det erkännande de förtjänar genom korrekta hänvisningar. En säkerställd källhantering ökar studiens trovärdighet och uppfyller de etiska krav som gäller inom akademiska arbete (Polit & Beck, 2021).

RESULTAT

Resultatet av den systematiska analysen beskriver ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid T1D i olika faser av ungdoms- och unga vuxenlivet. Åldersspannet i studierna omfattar personer mellan 13 och 25 år, där vissa befinner sig i övergången till vuxenlivet medan andra ännu inte står inför denna förändring. Analysen visar att studiernas resultat kan sammanfattas i tre huvudteman som belyser utvecklingen av självständighet i egenvård, hinder som kan påverka denna utveckling samt stöd som kan underlätta egenvård och välbefinnande.



Figur 3. Huvudtema och Subtema

Steg mot självständighet i egenvården

Ungdomar och unga vuxna beskriver egenvård som en successiv process där ansvar och färdigheter utvecklas över tid. Självständighet uppnås gradvis genom erfarenhet, ökad förståelse för den egna kroppen och ett växande självförtroende i beslutsfattandet.

Att lära känna sin kropp och förstå egenvården

För att utveckla en fungerande egenvård krävs en omfattande och fortlöpande lärandeprocess, där individen gradvis går från att passivt följa givna instruktioner till att aktivt tolka och förstå kroppens individuella varningssignaler. I detta sammanhang uttrycker ungdomar och unga vuxna att en central del av egenvården är att successivt lära känna hur den egna kroppen reagerar på insulin, kost, fysisk aktivitet och stress. Denna utveckling beskrivs ofta som att ungdomar och unga vuxna successivt börjar förstå och hantera T1D. Detta innebär att ungdomar och unga vuxna börjar urskilja mönster i hur glukosnivåerna påverkas av såväl vardagliga faktorer som fysisk aktivitet, kost och dygnsrytm, som av mer svåröversägliga omständigheter såsom pubertetshormoner och virussjukdomar (Babler & Strickland, 2016; Reitblat et al., 2016). Vidare utvecklar ungdomar och unga vuxna genom erfarenhet strategier för att upprätthålla blodsockerkontroll i vardagens olika situationer, där ungdomar och unga vuxna lär sig att anpassa egenvården utifrån kroppens signaler. När dessa samband blir begripliga skapas en ökad känsla av kontroll, där vardagliga strategier, exempelvis planering av måltider inför sociala tillställningar eller tätare blodsockerkontroller vid fysiskt krävande aktiviteter, integreras som en självklar del av ungdomar och unga vuxnas identitet och livsstil (Babler & Strickland, 2016;

Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Samtidigt bidrar denna förståelse till att sjukdomen i större utsträckning kan integreras i livet och accepteras som en del av vardagen (Babler & Strickland, 2016).

En central förutsättning för denna fördjupade förståelse är tillgången till individuellt anpassad medicinsk information. I detta avseende uttrycker ungdomar och unga vuxna ett tydligt behov av kunskap som möjliggör aktiv delaktighet i egenvården. Ungdomar och unga vuxna beskriver att förståelse för sjukdomens bakomliggande mekanismer och potentiella konsekvenser stärker ungdomar och unga vuxnas förmåga att fatta egna, självständiga och välgrundade beslut, snarare än att enbart följa instruktioner som ges av föräldrar eller vårdpersonal (Qi et al., 2025). Samtidigt formas egenvården i ett samspel mellan medicinsk kunskap och erfarenhetsbaserad kunskap som utvecklas genom återkommande situationer i vardagen hos ungdomar och unga vuxna (Sanders et al., 2019).

Denna kunskapsutveckling präglas dock av en spänning mellan den tekniska och teoretiska information som förmedlas inom hälso- och sjukvården och den praktiska, kroppsligt förankrade kunskap som ungdomar och unga vuxna behöver i vardagens komplexa situationer (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). För att kunskapen ska bli meningsfull räcker det inte med faktabaserad information; kunskapen behöver upplevas som trovärdig, relevant och möjlig att tillämpa i konkreta sammanhang, såsom vid resor, studier eller arbetsliv. Kunskap som erhålls genom strukturerade utbildningsinsatser upplevs av ungdomar och unga vuxna ofta som mer tillförlitlig och användbar än information som söks via internet (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). Vidare visar analysen att lärandeprocessen i hög grad underlättas genom erfarenhetsutbyte med jämnåriga. Genom att ta del av andras berättelser och praktiska lösningar kan ungdomar och unga vuxna både korrigerera missuppfattningar och få tillgång till vardagsnära kunskap som ofta saknas i traditionella utbildningsmaterial eller på osäkra digitala plattformar (Flora et al., 2025; Ng et al., 2025; Sanders et al., 2018). Detta sociala lärande bidrar till att normalisera variationer i blodsockervärden och upplevda misslyckanden bland ungdomar och unga vuxna, vilket i sin tur minskar den emotionella belastningen av att sträva efter perfektion i egenvården (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019).

Samtidigt identifieras flera barriärer som kan försvåra förståelsen och tillämpningen av egenvården hos ungdomar och unga vuxna. Bristande kunskap om sjukdomens fysiologiska processer, i kombination med individuella faktorer såsom glömska eller oro för framtida komplikationer, kan leda till minskat självförtroende hos ungdomar och unga vuxna i förmågan att hantera den egna kroppen (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020). Rädsla för hypoglykemi framträder som en särskilt påtaglig biologisk och psykologisk utmaning för ungdomar och unga vuxna, vilken påverkar beslutsfattandet och kan begränsa viljan att pröva nya strategier inom egenvården (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Datye et al., 2019). För att motverka dessa hinder betonas vikten av att hälso- och sjukvården erbjuder åldersanpassad utbildning samt kontinuerlig och bekräftande återkoppling, i syfte att stärka ungdomar och unga vuxnas tilltro till sin förmåga att tolka och agera utifrån kroppens signaler (Babler & Strickland, 2016; Datye et al., 2019; Qi et al., 2025).

Ökad självständighet i övergången till vuxen vård

Resultatet visar att övergången från barn- och ungdomsvård till vuxenvård framställs som en kritisk brytpunkt där ansvaret för sjukdomshantering successivt förskjuts från föräldrar och vårdpersonal till den unga individen själv. Resultatet visar erfarenheter från ungdomar och unga vuxna i olika faser av sjukdom och vård, där flera befinner sig i, eller närmar sig, denna övergång. För dessa individer innebär förändringen ökade krav på självbestämmande, självreglering och aktivt beslutsfattande (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Sanders et al., 2019). I detta sammanhang framträder självständighet som ett mångdimensionellt begrepp som inte enbart handlar om att behärska praktiska och tekniska moment i egenvården, utan också om att utveckla en autonom hållning i relation till både vårdens rekommendationer och föräldrars fortsatta engagemang (Babler & Strickland, 2016; Sanders

et al., 2019). Ungdomar och unga vuxna beskriver att ökad självständighet i egenvården är nära kopplad till acceptans av sjukdomen som långvarig samt tillit till den egna förmågan att fatta beslut kring behandlingen (Babler & Strickland, 2016). Samtidigt framkommer att även om viljan att ta ett större ansvar är tydlig, upplever många ungdomar och unga vuxna svårigheter med att formulera och följa egna mål för sin sjukdomshantering (Qi et al., 2025).

Vidare försvåras utvecklingen mot självständighet ofta av att det pediatrika vårdssystemet traditionellt har varit starkt föräldracentrerat. Detta kan leda till att ungdomar i övergångsfasen upplever sig som passiva mottagare av vård snarare än som aktiva och delaktiga aktörer i sin egen behandling (Qi et al., 2025; Reitblat et al., 2016). När stödet från barnsjukvården minskar och förväntningarna på självständighet ökar inom vuxenvården, ställs ungdomar och unga vuxna inför ett ökat praktiskt ansvar i vardagen. Detta omfattar både planering av dagliga aktiviteter utifrån sjukdomen och självständig hantering av kontakter med hälso- och sjukvården (Datye et al., 2019). En särskilt framträdande utmaning i övergången rör administrativa och organisatoriska uppgifter som tidigare ofta hanterats av föräldrar eller vårdpersonal inom barnsjukvården. Ungdomar och unga vuxna som inte tidigare varit involverade i exempelvis tidsbokning, receptförnyelse eller kontakt med vården beskriver detta som en betydande barriär när ansvaret plötsligt förväntas bäras på egen hand (Qi et al., 2025). Samtidigt kan förändrade stödstrukturer i kombination med begränsad erfarenhet bidra till osäkerhet och stress i övergångsfasen. Parallellt visar studier att språkbarriärer inom familjen i vissa fall leder till att ungdomar och unga vuxna tidigt tvingas ta ett omfattande vårdgivaransvar, vilket skapar en form av påtvingad självständighet som inte nödvändigtvis är förenad med god metabol kontroll (Reitblat et al., 2016). Den ökade belastningen i samband med övergången till vuxenvård kan även bidra till diabetesutmattnig, vilket riskerar att fördröja eller försvåra en fungerande etablering inom vuxenvården (Ng et al., 2025). När svårigheter uppstår i egenvården eller när medicinska mål inte uppnås beskriver ungdomar och unga vuxna känslor av skam och upplevd otillräcklighet. Dessa känslor kan i vissa fall leda till att svårigheter inte delas med vare sig närstående eller vårdpersonal, vilket i sin tur riskerar att undergräva en trygg och stödjande övergång (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020).

Mot denna bakgrund betonas vikten av pedagogiska insatser som stärker ungdomar och unga vuxnas förmåga att ta ett hållbart och självständigt ansvar. Dessa insatser bör främja reflektion, kritiskt tänkande och egen förståelse, snarare än enbart följsamhet till instruktioner (Sanders et al., 2018). Genom deltagande i strukturerade utbildnings- och övergångsprogram ges ungdomar och unga vuxna möjlighet att utveckla kunskap som stärker känslan av ägarskap och kontroll över den egna sjukdomshandlingen, vilket framstår som en central förutsättning för ett självständigt vuxenliv med en kronisk sjukdom (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). När ansvaret integreras i individens vardag upplevs sjukdomen i högre grad som en hanterbar del av livet snarare än som en yttre och påtvingad börda (Babler & Strickland, 2016; Datye et al., 2019).

Resultatet visar vidare att sociala förebilder har betydelse i utvecklingen mot autonomi. Möjligheten att få stöd och vägledning av jämnåriga med egen erfarenhet av att leva med sjukdomen framträder som en drivkraft för lärande och motivation, då ungdomar och unga vuxna ges möjlighet att identifiera sig med personer som balanserar självständighet och sjukdomens krav (Flora et al., 2025). Sammantaget understryker resultaten behovet av en personcentrerad vård som bekräftar och stödjer ungdomar och unga vuxnas strävan efter självständighet, även när processen präglas av osäkerhet och ofullkomliga resultat, och som ser utvecklingen mot autonomi som en gradvis och individuell process (Babler & Strickland, 2016; Datye et al., 2019; Sanders et al., 2019).

Utmaningar som hinder för egenvården

Ungdomar och unga vuxna beskriver flera hinder som kan försvåra egenvården. Dessa omfattar både emotionella och personliga svårigheter samt sociala och miljömässiga faktorer.

Emotionella och personliga hinder

Resultatet visar att leva med T1D innebär en omfattande emotionell belastning för ungdomar och unga vuxna, som sträcker sig långt bortom den medicinska behandlingen. Flera studier visar att diagnosen ofta utlöser en djup existentiell kris, där ungdomar och unga vuxna tvingas förhålla sig till insikten om sjukdomens livslånga karaktär. Denna insikt kan framkalla intensiva känslor av panik, maktlöshet och instängdhet, där kroppen upplevs som något som kräver ständig kontroll och övervakning (Babler & Strickland, 2016). För vissa ungdomar och unga vuxna blir den psykiska påfrestningen så överväldigande att den leder till perioder av förnekelse, nedstämdhet och i mer allvarliga fall suicidtankar eller en känsla av hopplöshet kopplad till varför just de har drabbats av sjukdomen (Gürkan & Bahar, 2020; Qi et al., 2025). Vidare tar den långvariga emotionella belastningen hos ungdomar och unga vuxna ofta uttryck i det som beskrivs som diabetesutmattning, där kraven på ständig uppmärksamhet, egenkontroll och ansvar successivt tömmer individens mentala resurser (Ng et al., 2025). Särskilt bland ungdomar och unga vuxna framträder upplevelsen av att sjukdomens komplexitet är övermäktig, vilket speglar hur kognitiva krav, rädsla för misstag och oro för framtida hälsa kan dominera det dagliga livet (Sanders et al., 2019). Dessa påfrestande känslor påverkar i sin tur ungdomar och unga vuxnas förmåga att genomföra egenvårdsåtgärder på ett konsekvent sätt (Gürkan & Bahar, 2020). När egenvården inte fungerar som önskat kan känslor av misslyckande och att vara annorlunda förstärkas hos ungdomar och unga vuxna, vilket bidrar till att sjukdomen upplevs som särskilt betungande (Babler & Strickland, 2016).

Ett återkommande emotionellt hinder i vardagen för ungdomar och unga vuxna med T1D är rädslan för hypoglykemi. Denna rädsla upplevs som starkt belastande och påverkar inte enbart individen själv, utan även närstående (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). Oron är ofta kopplad till risken att förlora kontrollen i offentliga sammanhang eller under sömn, vilket i vissa fall leder till att blodsockernivåerna medvetet hålls högre än rekommenderat som en strategi för att undvika akuta komplikationer (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Datye et al., 2019). Parallellt uttrycker ungdomar och unga vuxna en uttalad oro för framtida komplikationer, såsom synnedläggelse eller amputation, vilket kan påverka både psykiskt välbefinnande och motivation till långsiktig egenvård (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Datye et al., 2019). Utöver den inre rädslan utgör även skam och känslor av mindervärde betydande personliga hinder för ungdomar och unga vuxna. Sjukdomens synliga uttryck, såsom blåmärken efter injektioner eller hudproblem relaterade till tekniska hjälpmedel, kan bidra till en upplevelse av att vara defekt eller avvikande (Qi et al., 2025; Reitblat et al., 2016). Samtidigt framkommer oro för injektioner och för att utföra egenvårdsåtgärder i offentliga miljöer som ytterligare faktorer som kan försvåra egenvården och förstärka känslan av utsatthet hos ungdomar och unga vuxna (Qi et al., 2025). I vissa kulturella sammanhang förstärks dessa känslor genom normer som värderar styrka och normalitet, vilket leder till att ungdomar och unga vuxna försöker dölja sin sjukdom. Detta skapar en inre konflikt mellan behovet av adekvat vård och strävan efter att upprätthålla en socialt accepterad identitet (Reitblat et al., 2016; Sanders et al., 2019).

Den emotionella bördan fördjupas ytterligare genom en form av tyst isolering, där ungdomar och unga vuxna väljer att bära sina rädslor och bekymmer på egen hand för att skydda familj och närstående från oro (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Samtidigt beskriver många ungdomar och unga vuxna en upplevd klyfta mellan vårdpersonalens fokus på medicinska värden och individens egen livserfarenhet av sjukdomen. Denna diskrepans kan leda till en känsla av att inte bli fullt ut förstått, vilket i kombination med skuld och självanklagelser vid avvikande blodsockervärden försvagar motivationen och förmågan att bedriva en hållbar egenvård (Sanders et al., 2018; Castensøe-

Seidenfaden et al., 2017). Resultatet visar att de fysiska konsekvenserna av sjukdomen, såsom sömnstörningar och uttalad trötthet efter nattliga hypoglykemier, utgör ett betydande hinder för det psykiska välbefinnandet hos ungdomar och unga vuxna med T1D (Datye et al., 2019). När trötthet, illamående och brist på återhämtning blir återkommande inslag i vardagen minskar ungdomar och unga vuxnas motståndskraft, vilket gör att även mindre utmaningar i egenvården upplevs som överväldigande (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020). Sammantaget visar resultatet att livet med T1D hos ungdomar och unga vuxna präglas av en komplex samverkan mellan emotionella, sociala och fysiska utmaningar (Flora et al., 2025; Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019).

Sociala och miljömässiga hinder

Resultatet visar att egenvården vid T1D i hög grad formas av det sociala sammanhanget, där bristande kunskap hos allmänheten ofta utgör ett betydande hinder. Ungdomar och unga vuxna beskriver att otillräcklig förståelse från omgivningen kan leda till känslor av isolering och utanförskap, vilket i sin tur påverkar motivationen till egenvård (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). För att passa in i sociala sammanhang väljer vissa ungdomar och unga vuxna att dölja sin sjukdom, vilket kan innebära att nödvändiga egenvårdsåtgärder skjuts upp eller helt uteblir (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Vidare visar analysen att det förekommer en tydlig social stigmatisering kopplad till användningen av medicinsk utrustning. Medan det anses socialt accepterat att använda exempelvis inhalator vid astma, uppfattas sprutor och insulinpumpar ofta som avvikande eller socialt olämpliga i offentliga miljöer (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). Denna skillnad i social acceptans bidrar till att ungdomar och unga vuxna känner ett behov av att noggrant planera sin vardag för att dölja T1D, vilket skapar en ständig mental vaksamhet och en upplevelse av att avvika från normen i sociala sammanhang (Ng et al., 2025; Sanders et al., 2019).

En central social barriär som framträder i resultaten är återkommande missuppfattningar om T1D. Okunniga kommentarer från vänner, bekanta och omgivningen i stort, där sjukdomen framställs som självförvållad genom livsstilsval eller övervikt, bidrar till känslor av skuld, frustration och orättvisa hos ungdomar och unga vuxna med T1D (Qi et al., 2025; Sanders et al., 2018). Dessa upplevelser förstärks när närstående, lärare eller annan skolpersonal ifrågasätter nödvändiga egenvårdsåtgärder, såsom behovet av att inta snabba kolhydrater under lektionstid. I sådana situationer tvingas ungdomar och unga vuxna upprepade gånger förklara och försvara sin medicinska situation, vilket upplevs som både psykiskt belastande och socialt exkluderande (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020).

I sociala sammanhang med jämnåriga framkommer dessutom en press att frångå ordinerade kostrekommendationer för att passa in. Att avstå från exempelvis sötsaker eller gemensamma måltider upplevs av ungdomar och unga vuxna som ett hinder för social tillhörighet, vilket i vissa fall leder till att gemenskap prioriteras framför optimal glukoskontroll (Gürkan & Bahar, 2020; Sanders et al., 2019). Utöver sociala faktorer visar resultaten att även miljömässiga förutsättningar påverkar möjligheterna till egenvård. Inom hälso- och sjukvårdens organisation framkommer att information om stödresurser, utbildningar och sociala aktiviteter ofta riktas till föräldrar snarare än till ungdomarna själva. Detta medför att många ungdomar och unga vuxna med T1D förblir omedvetna om tillgängliga former av kamratstöd utanför den kliniska vården (Ng et al., 2025). Samtidigt beskrivs övergången från barn- till vuxenvård som strukturellt rigid och starkt målstyrd, vilket kan stå i konflikt med ungdomar och unga vuxnas behov av självständighet och ett liv som inte präglas av sjukvårdens ramar (Babler & Strickland, 2016; Sanders et al., 2019).

Skolmiljön framträder i resultaten som särskilt utmanande, där krav på egenvård ofta hamnar i konflikt med studier och sociala aktiviteter. Ungdomar och unga vuxna beskriver att oönskad uppmärksamhet, bristande stöd från lärare samt skolans organisatoriska förutsättningar kan försvåra egenvården (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020). Vidare lyfts brist på anpassad kost, begränsade

möjligheter att delta i idrottsaktiviteter på lika villkor samt låg kunskapsnivå hos personal kring akuta situationer fram som konkreta hinder i vardagen (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Gürkan & Bahar, 2020). För ungdomar och unga vuxna med minoritetsbakgrund tillkommer ytterligare komplexitet i form av kulturella och språkliga barriärer. Resultaten visar att missuppfattningar inom familjen i dessa fall kan bidra till konflikter snarare än stöd, vilket påverkar egenvården negativt (Qi et al., 2025). Språkliga barriärer kan även leda till att ungdomar tidigt får ta ett stort ansvar, exempelvis genom att fungera som tolkar åt sina föräldrar vid vårdbesök. Detta ansvar kan bidra till ökad stress och en ojämlig maktfördelning i mötet med vården (Reitblat et al., 2016). Resultaten visar att när social acceptans och miljömässig tillgänglighet brister riskerar ungdomar och unga vuxna med T1D att dra sig undan sociala sammanhang, vilket kan leda till isolering och minskad motivation till egenvård (Flora et al., 2025; Sanders et al., 2018).

Stöd som möjliggör egenvård och välbefinnande

Ungdomar och unga vuxna beskriver att tillgång till stöd är avgörande för att egenvården ska fungera. Stödet omfattar både emotionella och praktiska aspekter och kan komma från kamratstöd, familj och vårdpersonal.

Betydelsen av socialt stöd

Resultatet visar att det sociala nätverket utgör en central arena för identitetsskapande för ungdomar och unga vuxna med T1D, där förståelse och igenkänning från omgivningen har avgörande betydelse för välbefinnandet. Ungdomar och unga vuxna uttrycker att möten med andra i liknande situation ger ett betydelsefullt emotionellt stöd och bidrar till att minska känslan av ensamhet (Ng et al., 2025). Vidare visar analyserna att behovet av stöd från jämnåriga grundar sig i en särskild form av empati som uppstår mellan ungdomar och unga vuxna som delar livserfarenheten av att leva med T1D (Sanders et al., 2019). Genom kamratstöd sker en normalisering av sjukdomen, samtidigt som erfarenheter och praktiska strategier för vardagen delas på ett sätt som upplevs som relevant och trovärdigt (Flora et al., 2025; Sanders et al., 2018). I mötet med andra i liknande situation framkommer att förutsättningar skapas för en gemensam bearbetning av sjukdomen, där ungdomar och unga vuxna reflekterar över och justerar sina egna riskbedömningar genom att spegla erfarenheter i andras beslut, strategier och farhågor (Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019). Detta bidrar i sin tur till att stärka motivationen och tilltron till den egna förmågan att hantera egenvården (Ng et al., 2025). Resultaten visar även att det sociala kapital som utvecklas inom dessa nätverk omvandlar medicinsk och teknisk kunskap till praktisk vardagsförståelse, vilket underlättar acceptansen av sjukdomens oförutsägbara karaktär (Flora et al., 2025; Sanders et al., 2018; Sanders et al., 2019).

Vidare framkommer att digitala gemenskaper och sociala medier utgör betydelsefulla resurser för ungdomar och unga vuxna under övergången till vuxenlivet. Genom att följa andra med T1D i digitala sammanhang ges ungdomar och unga vuxna möjlighet att ta del av erfarenhetsutbyten och strategier på ett lågtröskligt sätt, ofta genom passivt deltagande. Detta möjliggör ett lärande i egen takt och främjar successivt ökad självständighet i egenvården (Ng et al., 2025). Samtidigt visar resultaten att information om stödresurser utanför hälso- och sjukvården inte alltid når ungdomar och unga vuxna i tillräcklig utsträckning, vilket kan begränsa tillgången till kompletterande stödformer (Ng et al., 2025). Dessutom pekar studier på ett behov av könsuppdelade stödgrupper, då både unga män och kvinnor upplever att de i sådana sammanhang lättare kan tala öppet om privata och känsliga aspekter av sjukdomen (Flora et al., 2025). Parallellt med kamratstödet visar resultaten att familj och vänner spelar en viktig roll i det sociala stödsystemet. För att närstående ska kunna erbjuda ett relevant och stödjande bemötande framhålls behovet av anpassad information om sjukdomen och dess behandling (Ng et al., 2025). När familj och vänner erbjuder uppmuntran och praktiskt stöd i vardagen upplevs detta främja ungdomar och unga vuxnas självständighet i egenvården (Castensøe-Seidenfaden et al.,

2017). Samtidigt framkommer att föräldrarnas roll förändras under denna period, där stödets kvalitet framstår som mer betydelsefull än dess omfattning. Resultaten visar att stöd präglad av lyhördhet, aktivt lyssnande och positiv förstärkning upplevs som mer gynnsamt än kontroll, tjat och kritik, vilka riskerar att bidra till konflikter och försämrade metabol kontroll (Babler & Strickland, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

I vissa kulturella sammanhang framträder stark familjesammanhållning som en skyddande faktor, samtidigt som en stor och närvarande stor familj kan innebära utmaningar när förståelsen för behandlingens krav varierar mellan familjemedlemmar (Reitblat et al., 2016). Resultatet visar även att en återkommande paradox förekommer, där både ungdomar och unga vuxna samt föräldrar, i strävan att skydda varandra från oro, undviker att uttrycka sina bekymmer. Detta kan leda till en känsla av ensamhet trots nära relationer och frekvent kontakt (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Qi et al., 2025). Vidare beskrivs att skolan och arbetslivet utgör viktiga delar av det sociala stödsystemet för ungdomar och unga vuxna med T1D. För att egenvården ska fungera i dessa miljöer krävs inte enbart grundläggande kunskap om sjukdomen hos lärare och kollegor, utan även ett förhållningssätt som bekräftar behov utan att skapa stigmatisering (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020). När skolan erbjuder ett tryggt och accepterande sammanhang minskar benägenheten att dölja sjukdomen, vilket stärker ungdomar och unga vuxnas självförtroende och deras förmåga att prioritera hälsa även i sociala situationer (Datye et al., 2019; Gürkan & Bahar, 2020; Ng et al., 2025).

Vårdprofessionens roll och utbildning

Resultatet visar att vårdpersonalens förmåga att etablera en tillitsfull allians med ungdomar och unga vuxna med T1D utgör en grundläggande förutsättning för att stödja övergången till ett mer självständigt liv. Ungdomar och unga vuxna beskriver att vårdpersonal har en central roll i att tillgodose både medicinska och psykosociala behov (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Vidare visar analyserna att professioner inom diabetesteamet behöver utveckla sin yrkesroll från att primärt vara medicinska experter till att även fungera som empatiska handledare med ett helhetsperspektiv på ungdomar och unga vuxnas livssituation (Ng et al., 2025; Sanders et al., 2019).

Vidare visar resultatet att samtalsmetoder såsom motiverande samtal och aktivt lyssnande bidrar till att stödja ungdomar och unga vuxna i att acceptera T1D som en del av vardagen (Babler & Strickland, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Positiv återkoppling och uppmuntran framkommer som betydelsefulla för motivationen till egenvård, då detta minskar känslor av misslyckande och stärker tilliten till den egna förmågan (Babler & Strickland, 2016). Resultatet visar även att utbildningsinsatser som möter ungdomar och unga vuxnas behov av förståelse för sjukdomens biologiska mekanismer stärker deras aktiva roll i egenvården. När vårdpersonal pedagogiskt förklarar faktorer som påverkar blodsockernivån framträder ungdomar och unga vuxna i högre grad som aktiva beslutsfattare i sin vård (Qi et al., 2025). Individuellt anpassade mål och användning av tekniska hjälpmedel framkommer som betydelsefulla verktyg för att öka engagemanget i egenvården (Datye et al., 2019; Qi et al., 2025).

Dessutom visar resultaten att utbildning som anpassas till ungdomar och unga vuxnas aktuella livssituation upplevs som mer relevant. Teman såsom alkoholkonsumtion, resor samt studier och yrkesval framkommer som betydelsefulla i detta sammanhang (Datye et al., 2019; Sanders et al., 2018). Resultaten visar även att delaktighet i utformningen av vårdtjänster bidrar till att stödet upplevs som mer relevant (Ng et al., 2025). Analysen visar också att kulturell och språklig lyhördhet inom hälso- och sjukvården har betydelse för stödet till ungdomar och unga vuxna med T1D. Användning av professionella tolkar, istället för att ungdomar och unga vuxna tolkar åt sina föräldrar, minskar risken för missförstånd och otydlig ansvarsfördelning (Reitblat et al., 2016). Resultatet visar att

vårdprofessionernas förhållningssätt och utbildning har en central betydelse för ungdomar och unga vuxnas möjligheter att utveckla självständighet i egenvården vid T1D.

Diskussion

Metoddiskussion

Denna metoddiskussion syftar till att kritiskt reflektera över studiens metodologiska val i relation till kriterierna **trovärdighet**, **pålitlighet**, **verifierbarhet**, **överförbarhet** och **äkthet** (Lincoln & Guba, 1994, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569). Diskussionen utgår från de metodsteg som presenterats i uppsatsens metodavsnitt och belyser både styrkor och begränsningar i genomförandet. Valet av en kvalitativ litteraturoversikt var ändamålsenligt eftersom studiens syfte var att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid typ 1-diabetes. Enligt Polit och Beck (2021, s. 741) är kvalitativa ansatser särskilt lämpade för att utforska subjektiva upplevelser, vilket stärker studiens trovärdighet genom att designen överensstämmer med syftet. Den systematiska processen enligt Polit och Becks niostegsmodell bidrog till transparens och struktur. Detta framkom även som betydelsefullt i Forsberg och Wengström (2016) riktlinjer, där systematik, tydlighet och reproducerbarhet identifierades som centrala komponenter vid kvalitativa litteraturoversikter.

Urvalsprocessen genomfördes i flera steg, titelgranskning, abstraktgranskning och fulltextläsning, vilket följer rekommendationerna hos Forsberg och Wengström (2016). Inklusionskriterierna definierades i linje med studiens syfte och omfattade publiceringsår (2015–2025), språk (engelska), peer-review status och målgruppen adolescens och young adults. Inkluderingen av endast peer-reviewed forskningsstudier stärkte trovärdigheten eftersom studierna hade granskats av oberoende forskare. En begränsning som framkom i analysen är att avgränsningen till engelskspråkiga forskningsstudier och en tidsperiod på tio år kan ha exkluderat relevant forskning, vilket kan påverka överförbarheten. Samtidigt är dessa avgränsningar vanligt förekommande och metodologiskt rimliga i litteraturoversikter på grundnivå.

I denna studie inkluderades både ungdomar (13–18 år) och unga vuxna (18–25 år), vilket innebär att deltagarna befann sig i olika livsskederna. Detta kan ha haft betydelse för hur egenvård upplevs och hanteras, eftersom mognad, ansvar och självständighet utvecklas över tid. Yngre ungdomar är ofta mer beroende av stöd från föräldrar och vårdpersonal, medan äldre ungdomar och unga vuxna i större utsträckning förväntas ta eget ansvar för sin egenvård (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Datye et al., 2019). Samtidigt tyder resultaten på att ungdomar och unga vuxna delar vissa gemensamma erfarenheter, såsom behovet av stöd och de utmaningar de möter i sociala situationer (Gürkan & Bahar, 2020). Att inkludera dessa två åldersgrupper bidrar till en mer omfattande förståelse av hur egenvårdsförmåga utvecklas över tid, vilket kan betraktas som en av styrkorna med denna studie. Vid tolkning av resultaten är det dock viktigt att inse att ålderskillnader kan påverka deltagarnas upplevelser.

Datainsamlingen via databaserna CINAHL och PubMed är en metodologisk styrka, eftersom dessa databaser lyfts fram som centrala inom omvårdnads- och medicinsk forskning. Sökstrategier dokumenterades detaljerat, inklusive användning av sökblock, MeSH-termer och booleska operatorer, vilket bidrog till verifierbarhet genom att processen blev spårbar och reproducerbar. Forsberg och Wengström (2016) betonar vikten av att redovisa sökstrategier tydligt, vilket uppfylldes i denna studie. En begränsning är dock att endast två databaser användes, även om de är relevanta kan fler databaser ha breddat urval samt utökat materialet ytterligare.

Kvalitetsgranskningen av de inkluderade studierna genomfördes med Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa studier (2016). Granskningen säkerställer att endast forskningsstudier av medelhög till hög kvalitet inkluderades i analysen, vilket stärkte både trovärdighet och pålitlighet. Forsberg och Wengström (2016) lyfter fram strukturerad kvalitetsgranskning som en central del av evidensbaserat arbete, något denna studie följde. En begränsning är att granskningen utfördes av en

ensam författare, vilket kan innebära en risk för subjektivitet, även om checklistans tydliga struktur minskade denna risk. Författarens förståelse som sjuksköterskestudent kan även ha påverkat tolkningen av materialet, särskilt i relation till egenvårdens betydelse inom omvårdnad. Medvetenhet om denna potentiella påverkan eftersträvades genom en systematisk och noggrann analysprocess samt genom att tolkningarna kontinuerligt jämfördes med ursprungstexterna. För att hantera detta genomfördes granskningen systematiskt och konsekvent enligt checklistan, och samtliga studier bedömdes utifrån samma kriterier. Som ensam kodare och granskare fanns en risk för tolkningsbias, då urval, kodning och tematisering genomfördes utan möjlighet till intern bedöms jämförelse. Forskarens förståelse och tidigare kunskap om ämnet kan omedvetet ha påverkat hur data tolkades och hur teman formulerades. Detta kan ha haft betydelse för vilka aspekter av materialet som betonades respektive tonades ned i analysen.

Dataanalysen genomfördes enligt Braun och Clarkes (2006) tematiska analysmodell. Analysens steg beskrevs utförligt och kodningsprocessen illustrerades (se Figur 2), vilket bidrog till verifierbarhet genom att analysarbetet blev transparent. Tematisk analys är en flexibel metod som kräver medvetenhet om forskarens förståelse. Eftersom materialet bestod av sekundärdata fanns ingen möjlighet att återkoppla tematiseringen till ursprungliga deltagare, vilket identifierades som en begränsning i relation till äkthet. Avsaknaden av triangulering eller medbedömning innebär att analysens tillförlitlighet kan ha påverkats, eftersom alternativa tolkningar inte prövades i dialog med andra forskare. Detta kan innebära att resultatets nyanser och komplexitet inte fullt ut fångades. Forsberg och Wengström (2020) framhåller att sekundäranalys av kvalitativa studier alltid innebär viss distans till deltagarnas ursprungliga uttryck. Trots dessa begränsningar ökade variationen i materialet genom att studier från flera länder inkluderades, vilket stärkte överförbarheten. Etiska aspekter hanterades i enlighet med Vetenskapsrådets riktlinjer (2024). De inkluderade studierna är publicerade i vetenskapliga tidskrifter och har genomgått peer-review, vilket bidrar till studiernas kvalitet och trovärdighet. I de fall där etiskt godkännande redovisades i de inkluderade studierna har detta beaktats, och resultaten har presenterats med hänsyn till deltagarnas rättigheter och integritet. Den konsekventa användningen av APA 7 bidrog dessutom till korrekt och transparent källhantering. Studiens metod eftersträvar tydlighet genom systematisk och noggrann dokumentation, vilket tillsammans stärker tillförlitligheten. Metodologiska begränsningar såsom språkavgränsning, tidsram, begränsat antal databaser samt att analysen genomfördes av en ensam granskare kan ha påverkat resultatets tillförlitlighet och överförbarhet. Det är därför möjligt att vissa perspektiv eller variationer i erfarenheter inte fångades i materialet. Trots dessa begränsningar ger det metodologiska upplägget goda förutsättningar att besvara studiens syfte på ett trovärdigt och akademiskt hållbart sätt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva ungdomars och unga vuxnas erfarenheter av egenvård vid T1D. Resultatet tyder på att utvecklingen av egenvård går mot ökad självständighet, samtidigt som den kan hämmas av olika utmaningar. Vidare framkommer att stöd från närstående, kamratstöd och vårdpersonal har stor betydelse för ungdomars och unga vuxnas välbefinnande och förmåga att hantera sin egenvård.

Egenvård och självständighet

Resultatet visar att utvecklingen av självständighet i egenvård hos ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes kan förstås som en process som sker över tid och påverkas av både mognad, erfarenhet och livssituation. Ungdomar beskriver hur ansvarstagandet växer fram gradvis, där egenvård initialt sker med stöd från närstående och vårdpersonal för att successivt bli mer självständigt (Karlsson et al., 2008; Montali et al., 2022; Hung et al., 2020). Detta indikerar att egenvård inte utvecklas vid ett enskilt tillfälle, utan växer fram över tid. Detta kan förstås som en dynamisk process där ansvar inte

enbart överförs kronologiskt med ålder, utan formas i relation till individens psykosociala mognad och livskontext. Resultaten problematiserar därmed antagandet om att självständighet automatiskt uppnås vid en viss ålder och visar istället att behovet av stöd är individuellt och situationsbundet. Ungdomar och unga vuxna kan därför både ta eget ansvar i vissa situationer och samtidigt behöva stöd i andra. Resultatet visar också att förändringar i livet, såsom ökade krav i skolan, studier, arbete eller vid flytt hemifrån, kan påverka hur egenvården fungerar. Dessa förändringar kan innebära att nya rutiner behöver skapas, vilket ibland underlättar egenvården men i andra fall gör den mer krävande (Saylor et al., 2018; Allemang et al., 2023). För yngre ungdomar är stöd från närstående ofta viktigt för att egenvården ska fungera, medan äldre ungdomar och unga vuxna i större utsträckning förväntas ta ansvar själva. Samtidigt visar resultaten att även unga vuxna kan känna osäkerhet när stödet minskar, vilket tyder på att behovet av stöd varierar mellan individer och inte enbart kan kopplas till ålder.

Självständighet i egenvård framträder i resultatet som nära kopplad till hälsa, där känslan av att behärska egenvården bidrar till ökat välbefinnande och tillit till den egna förmågan. Samtidigt kan otydlig ansvarsfördelning mellan ungdom och föräldrar skapa osäkerhet och stress, vilket kan förstås som ett uttryck för lidande (Karlsson et al., 2008). När föräldrar tar över egenvårdsansvaret riskerar ungdomens möjlighet att utveckla självständighet att begränsas, vilket på sikt kan påverka både engagemang och trygghet i egenvården. Sjuksköterskans roll blir i detta sammanhang central genom att möjliggöra en balanserad ansvarsfördelning som tar hänsyn till individens mognad och livssituation. Genom personcentrerad omvårdnad och pedagogiskt anpassad information kan sjuksköterskan bidra till att stärka ungdomars och unga vuxnas förmåga att successivt ta större ansvar för egenvården (Iversen et al., 2019; Starkman et al., 2019). Detta ligger i linje med ICN:s etiska kod (2021), som betonar sjuksköterskans ansvar att främja självständighet, delaktighet och patientens rätt till stöd i sin vård. När egenvården utvecklas i samspel mellan individ, närstående och vårdpersonal skapas förutsättningar för långsiktigt engagemang och en hållbar egenvård över tid.

Vardagsliv med typ 1-diabetes

Resultatet visar att ungdomar och unga vuxna med T1D utvecklar en erfarenhetsbaserad kunskap som gör det möjligt att tolka kroppens signaler i relation till blodsockersvängningar. Genom vardagliga erfarenheter lär sig individen hur insulin, kost, fysisk aktivitet och stress påverkar kroppen, vilket kan bidra till mer träffsäkra beslut i egenvården (Karlsson et al., 2008; Hung et al., 2020; Holmström & Söderberg, 2022). Denna kunskap kan förstås som ett viktigt steg i utvecklingen av självständighet, där individen gradvis blir mer trygg i att fatta egna beslut och hantera sjukdomen i olika situationer. Samtidigt framkommer att tilliten till kroppsliga signaler kan innebära risker. Resultatet visar att viljan att fungera som andra i sociala sammanhang ibland leder till att tekniska hjälpmedel undviks, särskilt i miljöer där egenvård upplevs som avvikande. När subjektiva känslor prioriteras framför objektiva mätvärden finns en risk för feltolkningar som kan få medicinska konsekvenser (Wang et al., 2013). Detta belyser en spänning mellan strävan efter normalitet och behovet av säker egenvård. Denna spänning kan tolkas som en konflikt mellan social identitet och medicinsk säkerhet, där individen tvingas prioritera mellan tillhörighet och hälsoskydd. Resultatet visar därmed att egenvård inte enbart är en medicinsk handling utan också en social förhandling i vardagen, vilket kan påverka både hälsa och upplevelse av trygghet. Integreringen av sjukdomen i vardagen framträder i resultatet som en central förutsättning för välbefinnande. När egenvården anpassas till skola, arbete, fritid och sociala sammanhang upplevs den som mer hanterbar och mindre begränsande (Hung et al., 2020; Saylor et al., 2018). Detta innebär att egenvården inte enbart ses som en medicinsk uppgift, utan som en del av livsstilen. Hälsa kan därmed förstås som något mer än stabila blodsockervärden och framträder när individen upplever acceptans, sammanhang och möjlighet att leva ett meningsfullt liv trots en kronisk sjukdom. När individen upplever balans mellan sjukdomens krav och vardagens möjligheter. När denna

balans rubbas, exempelvis genom social exkludering eller rädsla för komplikationer, kan hälsan istället upplevas som hotad (Salihu et al., 2024).

Resultatet visar dock att bristande anpassning i vardagsmiljön kan skapa hinder för egenvården. Begränsade matalternativ i skolan, önskad uppmärksamhet vid insulinintag samt organisatoriska hinder kan bidra till att egenvården upplevs som belastande (Wang et al., 2013). När sjukdomen uppfattas som en begränsning kan detta ge upphov till existentiellt lidande, där individen upplever sig bunden av sjukdomens krav och får svårigheter att förena egenvård med vardagens aktiviteter (Wang et al., 2013). Sjuksköterskan har i detta sammanhang en viktig roll i att stödja ungdomar och unga vuxna i att hitta strategier som möjliggör egenvård i vardagen. Genom personcentrerad omvårdnad kan vårdpersonal bidra till att identifiera individuella lösningar som tar hänsyn till både medicinska behov och livssituation (Karlsson et al., 2008; Wang et al., 2013). Ett sådant förhållningssätt främjar hälsa som en dynamisk process snarare än ett statiskt tillstånd, i linje med Huber et al. (2011). När egenvården integreras på ett sätt som fungerar i vardagen kan individen uppleva större frihet, minskat lidande och ökad tillit till den egna förmågan.

Brister och övergångar i vården

Resultatet visar att ungdomar och unga vuxna har ett stort behov av kunskap för att kunna ta ansvar och fatta självständiga beslut i egenvården. Kunskap framträder som en central resurs som skapar trygghet och stärker individens möjlighet att agera självständigt i vardagen (Karlsson et al., 2008; Thoft et al., 2022; World Health Organization, 2022). När kunskap saknas eller inte är anpassad till individens utvecklingsnivå kan detta leda till osäkerhet och ett fortsatt beroende av andra, vilket kan påverka både hälsa och välbefinnande negativt. Detta visar att utbildning vid diagnos ofta riktas till föräldrar, vilket kan innebära att ungdomar i senare skeden känner sig oförberedda när ansvaret successivt förväntas övergå till dem själva (Karlsson et al., 2008; Iversen et al., 2019). Detta blir särskilt tydligt i samband med livsförändringar och övergångar, såsom flytt hemifrån eller övergång till vuxenvård. I dessa situationer kan bristande kunskap bidra till stress och osäkerhet, vilket kan förstås som ett uttryck för lidande (Arman, 2020).

Övergången från barn- till vuxenvård kan förstås som en känslig period för ungdomar och unga vuxna. Under denna fas förväntas individen ta ett större ansvar för planering, kontakter med vården och beslut kring behandling. Samtidigt förändras ofta vårdens arbetssätt från ett familjecentrat till ett mer självständigt och rutinstyrt upplägg (Iversen et al., 2019; Allemang et al., 2023; Ersig, 2019). När denna övergång sker utan tillräcklig information eller förberedelse finns en risk att individen upplever distans till vården och känner sig mindre sedd, vilket i sin tur kan påverka engagemanget och viljan att upprätthålla vårdkontakter. Detta tyder på att organisatoriska strukturer inom vården kan påverka individens motivation och egenvårds engagemang. Resultaten indikerar att brister i kontinuitet inte enbart är praktiska hinder utan kan påverka känslan av trygghet och tillit till vårdssystemet (Iversen et al., 2019). Sjuksköterskans roll är i detta sammanhang avgörande för att skapa kontinuitet och stöd över tid. Genom strukturerade utbildningsinsatser, kontinuerlig uppföljning och ett personcentrerat arbetssätt kan sjuksköterskan bidra till att stärka individens förmåga att ta ansvar i takt med mognad och livssituation (Karlsson et al., 2008; Iversen et al., 2019). Detta ligger i linje med ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021), som betonar vikten av att ge patienter den information och det stöd som krävs för delaktighet och självbestämmande. När kunskap anpassas och följer individen över tid skapas bättre förutsättningar för en trygg övergång, minskat lidande och en mer hållbar egenvård i enlighet med ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Stöd från vård, familj och omgivning

Resultatet visar att sociala sammanhang har stor betydelse för hur ungdomar och unga vuxna med T1D upplever sin egenvård. En återkommande erfarenhet är viljan att passa in bland jämnåriga, vilket i

vissa situationer leder till att egenvård undviks eller skjuts upp för att inte väcka uppmärksamhet (Wang et al., 2013; Maurice-Stam et al., 2019). Detta kan innebära att egenvårdsåtgärder utförs i avskilda miljöer eller helt uteblir, vilket påverkar både säkerhet och hälsa. Stigma och social ångest framträder som centrala faktorer bakom dessa beteenden. Resultatet visar att ungdomar ibland utför egenvård i smyg, exempelvis på toaletter, för att undvika frågor eller negativa reaktioner från omgivningen (Wang et al., 2013). Detta kan förstås som ett socialt lidande, där individen upplever sig avvikande och begränsad i sitt deltagande i vardagslivet. Resultaten visar därmed att lidande inte enbart uppstår till följd av fysiologiska svårigheter utan även genom sociala normer och omgivningens reaktioner. Egenvård påverkas således av det sociala sammanhanget, vilket innebär att interventioner behöver rikta sig mot både individ och miljö. När egenvård prioriteras bort i sociala situationer kan detta leda till instabila blodsockervärden och en ökad risk för komplikationer, vilket ytterligare påverkar välbefinnandet (Wang et al., 2013).

Resultatet visar även att känslor av isolering är vanligt förekommande hos ungdomar och unga vuxna med T1D. Upplevelsen av att omgivningen saknar förståelse för sjukdomen kan bidra till att individen drar sig undan sociala sammanhang och minskar sitt deltagande i aktiviteter (Salihu et al., 2024; Maurice-Stam et al., 2019). Denna isolering kan kopplas till psykiskt lidande och minskat engagemang i egenvården, särskilt när sjukdomen upplevs dominera vardagen (Wang et al., 2013). Samtidigt framträder stöd från andra i liknande situation som en viktig skyddsfaktor. Resultatet visar att kamrattstöd, exempelvis genom diabetesläger eller stödgrupper, bidrar till normalisering av sjukdomen, minskad ensamhet och ökad motivation till egenvård (Karlsson et al., 2008; Salihu et al., 2024; Baysal et al., 2023). Genom möten med andra som delar liknande erfarenheter kan ungdomar och unga vuxna känna sig förstådda och bekräftade, vilket stärker både självkänsla och engagemang.

Sjuksköterskan har en central roll i att uppmärksamma socialt och emotionellt lidande samt i att stödja individen i att hantera stigma. Genom att normalisera egenvård och skapa utrymme för samtal om sociala svårigheter kan sjuksköterskan bidra till att minska skam och stärka patientens trygghet (Wang et al., 2013; Starkman et al., 2019). Detta ligger i linje med ICN:s etiska kod (Svensk sjuksköterskeförening, 2021), där respekt för individens värdighet och rätt till jämlik vård betonas. När sociala miljöer präglas av förståelse och stöd skapas bättre förutsättningar för en hållbar egenvård och ett ökat välbefinnande. Vidare visar resultatet att rädsla för hypoglykemi utgör en betydande stressfaktor för ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes. Rädslan påverkar både egenvård och deltagande i vardagsaktiviteter, då risken för akuta episoder upplevs som skrämmande och svår att kontrollera (Wang et al., 2013; Haak et al., 2022; Holmström & Söderberg, 2021). För att undvika hypoglykemi kan individer medvetet hålla blodsockernivåerna högre än rekommenderat, vilket på sikt kan påverka hälsan negativt (Salihu et al., 2024). Detta visar hur trygghet och säkerhet blir centrala komponenter i upplevelsen av hälsa. Rädslan kan samtidigt bidra till ett paradoxalt beteende där kortsiktig trygghet prioriteras framför långsiktig metabol kontroll. Detta illustrerar hur emotionella faktorer kan påverka medicinska beslut och därigenom komplicera egenvårdsprocessen. Utöver rädsla för akuta komplikationer framkommer även oro för framtida konsekvenser av sjukdomen. Medvetenhet om risken för långsiktiga komplikationer kan skapa en kontinuerlig emotionell belastning, där känslor av skuld, oro och misslyckande påverkar välbefinnandet (Starkman et al., 2019; Salihu et al., 2024). Detta kan förstås som ett dolt lidande, där individen bär en ständig oro som inte alltid synliggörs i vårdmötet. I vissa fall kan denna belastning leda till utmattning och minskat engagemang i egenvården (Salihu et al., 2024).

Vårdrelationen framträder i resultatet som avgörande för hur detta lidande hanteras. Ungdomar och unga vuxna beskriver att bemötandet från vårdpersonal påverkar deras motivation, självkänsla och vilja att fortsätta vara delaktiga i vården (Karlsson et al., 2008; Thoft et al., 2022; Baysal et al., 2023). En icke-dömande och bekräftande hållning kan stärka tilliten till den egna förmågan, medan

fokus på mätvärden och bristande förståelse för vardagens svårigheter kan leda till distans och undvikande av vårdkontakter (Starkman et al., 2019). Sjuksköterskans ansvar blir här centralt genom att skapa en vårdrelation som rymmer både medicinska och emotionella behov. Genom att uppmärksamma rädsla, bekräfta känslor och erbjuda stöd kan sjuksköterskan bidra till att minska lidande och stärka trygghet i egenvården (Arman, 2020; Starkman et al., 2019). Detta ligger i linje med ICN:s etiska kod (2021), som betonar respekt, värdighet och stöd som centrala principer inom omvårdnad. När vårdrelationen präglas av tillgänglighet, empati och kontinuitet skapas bättre förutsättningar för att ungdomar och unga vuxna ska kunna känna trygghet och bibehålla ett långsiktigt engagemang i sin egenvård, vilket kan bidra till ökat välbefinnande vid T1D i linje med ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Sammanfattningsvis visar resultatdiskussionen att egenvård hos ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes kan förstås som en process som formas i samspel mellan individuella förutsättningar, sociala sammanhang och vårdens stöd. Förmågan till självständighet utvecklas över tid och påverkas av mognad, erfarenheter samt tillgång till stöd från både närstående och vårdpersonal. Hälsa kan därmed ses som något som omfattar både medicinska och psykosociala aspekter, medan lidande kan uppstå när trygghet, stöd eller förståelse brister. I detta sammanhang framträder sjuksköterskans roll som betydelsefull genom att erbjuda personcentrerad och relationsskapande omvårdnad som uppmärksammar både hälsa och lidande och därigenom kan bidra till en hållbar egenvård.

SLUTSATSER

Denna studie visar att egenvård hos ungdomar och unga vuxna med T1D kan förstås som en komplex och pågående mognadsprocess där utvecklingen mot ökad självständighet formas i samspel mellan individuella, sociala och vårdrelaterade faktorer. Resultatet synliggör hur ansvarstagande i egenvården gradvis utvecklas, men också hur processen präglas av osäkerhet, emotionella utmaningar och varierande behov av stödberoende på livssituation och sammanhang. Känslomässiga hinder, såsom rädsla för hypoglykemi och upplevelser av att känna sig annorlunda, framträder som centrala faktorer som påverkar både egenvård och välbefinnande. Strävan efter att passa in i sociala sammanhang kan leda till att egenvård skjuts upp eller döljs, vilket i sin tur kan bidra till ökad belastning, ensamhet och ökade hälsorisker. Resultatet visar därmed att egenvård inte enbart är en medicinsk uppgift, utan också starkt kopplad till social tillhörighet, identitet och upplevelsen av normalitet i vardagen. Övergången från barn- till vuxenvård framstår som en särskilt sårbar period. Förväntningar på ett ökat självständigt ansvar, i kombination med förändrade vårdstrukturer och minskat familjestöd, kan leda till osäkerhet och minskat engagemang i egenvården. När vården upplevs som mer opersonlig finns en risk att ungdomar och unga vuxna känner sig mindre sedda, vilket kan påverka både motivation och vårdkontakter negativt.

Sjuksköterskans roll framträder i resultatet som centralt för att stödja ungdomar och unga vuxna i denna process. Genom personcentrerad omvårdnad, kontinuitet och ett bekräftande bemötande kan sjuksköterskan bidra till att stärka individens trygghet, delaktighet och förmåga att successivt ta ansvar för egenvården. Möjligheten att samtala om emotionella erfarenheter och den psykosociala bördan av att leva med typ 1-diabetes framstår som betydelsefullt för att minska lidande och främja en långsiktig egenvård. Resultatet visar även att ansvar för att stödja egenvård sträcker sig bortom hälso- och sjukvården. Skola och samhälle framträder som betydelsefulla aktörer i skapandet av förutsättningar för en fungerande egenvård hos ungdomar och unga vuxna med typ 1-diabetes. Genom att öka kunskapen om sjukdomen och arbeta aktivt för att minska stigmatisering kan miljöer skapas där egenvård kan utföras öppet och utan rädsla för negativa reaktioner. Vidare bör framtida forskning rikta fokus mot kamratstöd och andra kompletterande stödformer, då dessa kan bidra till minskad känsla av isolering samt stärka ungdomars och unga vuxnas motivation och förmåga att hantera egenvården i vardagen.

REFERENSER

*Markör för forskningsstudier som inkluderats i resultat avsnittet

Allemang, B., Samuel, S., Greer, K., Schofield, K., Pinton, K., Patton, M., Farias, M., Sitter, K. C., Patten, S. B., Mackie, A. S., & Dimitropoulos, G. (2023). Transition readiness of youth with co-occurring chronic health and mental health conditions: A mixed methods study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 26(6), 2228–2244.
<https://doi.org/10.1111/hex.13821>

American Diabetes Association (2018). Economic Costs of Diabetes in the U.S. in 2017. *Diabetes Care*, 41(5), 917–928. <https://doi.org/10.2337/dci18-0007>

Arman, M. (2020). Lidande. I L. Wiklund Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3.uppl., s. 167–171). Studentlitteratur

*Babler, E., & Strickland, C. J. (2016). Helping adolescents with type 1 diabetes “figure it out” *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 123-132. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.007>

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

*Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Husted, G. R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of clinical nursing*, 26(19-20), 3018–3030. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>

Dai, H., Chen, Q., Huang, H., Wu, K., & Yang, X. (2022). The Role of Nurses in Taking Care of Children With Type 1 Diabetes. *Alternative therapies in health and medicine*, 28(1), 107–113.

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

Ersig A. L. (2019). An Exploratory Study: Transition to Adulthood for College Students with Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of pediatric nursing*, 46, 12–17.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.01.008>

*Flora, M. C., Barros, L., & Malheiro, M. I. D. da C. (2025). Experience with self-management education program for adolescents with type 1 diabetes: A qualitative study. *Nursing Reports*, 15(1), 22.
<https://doi.org/10.3390/nursrep15010022>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2020). Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. *Natur & Kultur*.

Globala Målen (2024). 3: God hälsa och välbefinnande. Hämtad 27 november 2025 från <https://globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Globala Målen (2024). 10: Minskad ojämlikhet. Hämtad 27 november 2025 från <https://globalamalen.se/om-globala-malen/mal-10-minskad-ojamlikhet/>

Gomber, A., Ward, Z. J., Ross, C., Owais, M., Mita, C., Yeh, J. M., Reddy, C. L., & Atun, R. (2022). Variation in the incidence of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents by world region and

country income group: A scoping review. *PLOS Global Public Health*, 2(11), e0001099.
<https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0001099>

*Gürkan, K. P., & Bahar, Z. (2020). Living Diabetes. Perceived Barriers of Adolescents. *Journal of Nursing Research* (Lippincott Williams & Wilkins), 28(2), e73.
<https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000349>

Güven Baysal, Ş., Çiftci, N., Dündar, İ., Büyükcavcı, M. A., Yağın, F. H., Çamtosun, E., Gümüş Doğan, D., & Akıncı, A. (2023). Chronic Disease Management of Children Followed with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of clinical research in pediatric endocrinology*, 15(2), 172–181.
<https://doi.org/10.4274/jcrpe.galenos.2023.2022-8-4>

Haak, T., Gölz, S., Fritsche, A., Füchtenbusch, M., Siegmund, T., Schnellbacher, E., Klein, H.H., Uebel, T., & Droßel, D. (2022). Therapy of type 1 diabetes: Abridged version of the S3 guideline (2nd ed.; AWMF Register Number 057–013). *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 130(S1), S39–S48.
<https://doi.org/10.1055/a-1624-3340>

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H. van der, Jadad, A. R., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ (Clinical research ed.)*, 343, d4163.
<https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

Hung, L. C., Huang, C. Y., Lo, F. S., & Cheng, S. F. (2020). The Self-Management Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes: A Descriptive Phenomenology Study. *International journal of environmental research and public health*, 17(14), 5132. <https://doi.org/10.3390/ijerph17145132>

Iversen, E., Kolltveit, B. H., Hernar, 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. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(3), 723–730. <https://doi.org/10.1111/scs.12668>

Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes--a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International journal of nursing studies*, 45(4), 562–570. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022>

Maslow, G. R., Haydon, A., McRee, A. L., Ford, C. A., & Halpern, C. T. (2011). Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *The Journal of adolescent health: Official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 49(2), 206–212.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.12.001>

Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monnikhof, A. S., Heymans, H. S. A., & Grootenhuys, M. A. (2019). Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 108(12), 2157–2169.
<https://doi.org/10.1111/apa.14918>

Montali, L., Zulato, E., Cornara, M., Ausili, D., & Luciani, M. (2022). Barriers and facilitators of type 1 diabetes self-care in adolescents and young adults. *Journal of pediatric nursing*, 62, 136–143.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.09.014>

*Ng, A. H., Peng, W., Murfet, G., Payk, M., Barlow, S., & Lin, S. (2025). The Need for Peer Support and Codesigned Services: A Qualitative Study to Understand Diabetes Education Program Needs of Adolescents With Type 1 Diabetes. *Pediatric diabetes*, 2025, 1843544.
<https://doi.org/10.1155/pedi/1843544>

Ogle, G. D., Wang, F., Haynes, A., Gregory, G. A., King, T. W., Deng, K., Dabelea, D., James, S., Jenkins, A. J., Li, X., Ma, R. C. W., Maahs, D. M., Oram, R. A., Pihoker, C., Svensson, J., Zhou, Z., Magliano, D. J., & Maniam, J. (2025). Global type 1 diabetes prevalence, incidence, and mortality estimates 2025: Results from the International Diabetes Federation Atlas, 11th Edition, and the T1D Index version 3.0. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 225, 112277.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2025.112277>

Patterson, C. C., Harjutsalo, V., Rosenbauer, J., et al. (2019). Worldwide estimates of incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 157, 107842. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.107842>

Polit, D.-F. & Beck, C.-T. (2021). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (11th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

*Qi, Y., Xia, L., Chen, Y., Hu, Y., Xie, Z., Yi, T., & Dong, C. (2025). Self-management needs of adolescents with type 1 diabetes on transition to adult health care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 184(9), 541. <https://doi.org/10.1007/s00431-025-06373-5>

*Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V., & Sadler, L. S. (2016). Life With Type 1 Diabetes: Views of Hispanic Adolescents and Their Clinicians. *The Diabetes educator*, 42(4), 408–417. <https://doi.org/10.1177/0145721716647489>

Rising Holmström, M., & Söderberg, S. (2022). The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study. *Nursing open*, 9(6), 2878–2886. <https://doi.org/10.1002/nop2.995>

Robertson, C. C., Inshaw, J. R. J., Onengut-Gumuscu, S., Chen, W.-M., Santa Cruz, D. F., Yang, H., ... & Concannon, P. (2021). Fine-mapping, trans-ancestral, and genomic analyses identify causal variants, cells, genes, and drug targets for type 1 diabetes. *Nature Genetics*, 53(6), 962–971. <https://doi.org/10.1038/s41588-021-00840-7>

Salihu, E. Y., Ali, A. M., Hassan, J. H., Joseph, D. T., & Chewing, B. (2024). Perspectives on Self-Management and Meditation: A Qualitative Study of Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus and Their Parents. *Cureus*, 16(9), e70019. <https://doi.org/10.7759/cureus.70019>

*Sanders, T., Elliott, J., Norman, P., Johnson, B., & Heller, S. (2018). Experiences of self-management among young adults with Type 1 diabetes in the context of a structured education programme: a qualitative study. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 35(11), 1531–1537. <https://doi.org/10.1111/dme.13784>

*Sanders, T., Elliott, J., Norman, P., Johnson, B., & Heller, S. (2019). Disruptive illness contexts and liminality in the accounts of young people with type 1 diabetes. *Sociology of health & illness*, 41(7), 1289–1304. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12906>

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>

- SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad från 27 november 2025 från <https://svenskforsfattningssamling.se/sites/default/files/sfs/2022-04/SFS2022-273.pdf>
- SFS 2022:1250. Lagen om egenvård. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 27 november från <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2022:1250>
- Shi, L., Fonseca, V., & Childs, B. (2021). Economic burden of diabetes-related hypoglycemia on patients, payors, and employers. *Journal of diabetes and its complications*, 35(6), 107916. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2021.107916>
- Socialstyrelsen (2020). Nationella riktlinjer för vård vid diabetes – information till patienter. Socialstyrelsen. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-ochregler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/information-till-patienter/om-publiceraderiktlinjer/diabetes/>
- Socialstyrelsen (2022). Patientsäkerhet. Egenvård. Hämtad från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varidskador/riskomraden/egenvard/>
- Stanley, D. & Stanley, K. (2017). Clinical leadership and nursing explored: A literature search. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.14145>.
- Starkman, H., Fisher, K., Pilek, N. L., Lopez-Henriquez, G., Lynch, L., & Bilkins-Morgis, B. L. (2019). Listening to adolescents with uncontrolled diabetes, their parents and medical team. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 37(1), 30–37. <https://doi.org/10.1037/fsh0000396>
- Svensk sjuksköterskeförening (2013). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231bad/1584087398163/Kompetensbeskrivning%20sjuksk%C3%B6terska%20inom%20diabetesv%C3%A5rd.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>
- Thoft, D. S., Nielsen, B. K., & Enggaard, H. (2022). To become an expert within a week: Children's and parents' experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving diabetes education - A qualitative interview study. *Journal of pediatric nursing*, 67, e24–e30. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.004>
- United Nations (u.å). *Peace, dignity and equality on a healthy planet: Universal Declaration of Human Rights* [Broschyr]. United Nations <https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2021/03/udhr.pdf>
- Vetenskapsrådet (2024). *Etik i forskningen och god forskningssed*. Hämtad 23 november 2025 från <https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>
- World Health Organization (u.å). *Adolescent health*. Hämtad 27 November 2025 från https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1

World Health Organization. (2021). Diabetes. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

World Health Organization. (2022). *WHO guideline on self-care interventions for health and well-being: 2022 revision*. World Health Organization. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/ebbf577b-d3ff-4a81-b0d9-bdf3b1e9f2ac/content>

World Medical Association (2022). WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 22 november 2025 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>

Wang, Y. L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2013). The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes. *The journal of nursing research : JNR*, 21(4), 235–243. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000003>

Wärnå-Furu, C. (2020). Hälsa. I. Wiklund Gustin, L. & Gergbom, I. (red), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (2. Uppl., s. 127–147). Studentlitteratur.

Younas, A., Inayat, S., & Masih, S. (2023). Nurses' perceived barriers to the delivery of person-centred care to complex patients: A qualitative study using theoretical domains framework. *Journal of clinical nursing*, 32(3-4), 368–381. <https://doi.org/10.1111/jocn.16245>

BILAGOR

Bilaga I. Sökmatrix PUBMED

Databas Datum Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel#
Pubmed 2025-11-15 S1	"Adolescents" OR "young adults"	Inga	375,866	0	0	0	0	
Pubmed 2025-11-15 S2	"Experiences" OR "Lived experiences"	Inga	341,961	0	0	0	0	
Pubmed 2025-11-15 S3	" Self care" OR " Self management"	Inga	82,454	0	0	0	0	
Pubmed 2025-11-15 S4	" Type 1 diabetes " OR " Diabetes Mellitus type 1"	Inga	110,946	0	0	0	0	
Pubmed 2025-11-15 S5	S1 And S2 And S3 and S4	Inga	103	0	0	0	0	
Pubmed 2025-11-15 S6	S1 And S2 And S3 and S4	English Abstract Senaste 10 år Adolescent 13-18 years Young adult	52	52	16*	13**	7***	#1 #2 #3 #4 #5 #6 #7

*36 artiklar exkluderade eftersom titel saknade relevans till syften.

** 3 artiklar exkluderade eftersom abstrakt beskrev kvantitativ studie.

*** 6 artiklar exkluderade eftersom de fokuserade på familjens perspektiv.

Bilaga II. Sökmatrix CINALH

Databas Datum Sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel#
Cinalh 2025-11-15 S1	"Adolescents" OR "young adults"	Inga	165,121	0	0	0	0	
Cinalh 2025-11-15 S2	"Experiences" OR "Lived experiences"	Inga	233,303	0	0	0	0	
Cinalh 2025-11-15 S3	" Self care" OR " Self management"	Inga	79,969	0	0	0	0	
Cinalh 2025-11-15 S4	" Type 1 diabetes " OR " Diabetes Mellitus type 1"	Inga	88,185	0	0	0	0	
Cinalh 2025-11-15 S5	S1 And S2 And S3 And S4	Inga	84	0	0	0	0	
Cinalh 2025-11-15 S6	S1 And S2 And S3 And S4	English Peer Reveiwe d Senaste 10 år Adolesc ent 13- 18 years	51	51	8*	5**	3***	#8 #9 #10

*43 artiklar exkluderade eftersom titel saknade relevans till syften.

**3 artiklar exkluderade eftersom abstrakt beskrev kvantitativ studie.

***2 artiklar exkluderade eftersom de fokuserade på familj och sjuksköterskans erfarenheter.

Bilaga III. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Babler & Strickland 2016 Journal of Pediatric Nursing USA #10	Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out."	Syftet var att beskriva hur unga personer med typ 1-diabetes lär sig att ta ansvar för sin egen vård och vilka faktorer som påverkar deras förmåga att uppnå självständighet.	Design: Kvalitativ studie. Urval: n=15 deltagare med T1D. Datainsamling: <i>Individuella intervjuer.</i> Analys: <i>Grounded theory-analys.</i>	Resultaten visade att ungdomar beskrev hur de gradvis lärde sig att hantera sin diabetes genom att testa sig, gör misstag och ta egna beslut. De uppgav att vägen till självständighet var utmanande, ofta åtföljd av misstag, osäkerhet och frustration. Samtidigt betonade de att stödet från familj och vårdpersonal var avgörande för att de skulle kunna ta större ansvar. Forskning visar att självhantering blir möjlig när unga människor har utrymme att försöka, misslyckas, reflektera och försöka igen. Denna process är tydligt relaterad till deras utveckling av självförtroende och deras förmåga att lösa problem självständigt.	Hög
Castensø-Seidenfaden, Teilmann, Kensing, Hommel, Olsen & Husted, G. R.2017 Journal of Clinical Nursing	Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes	Denna studie syftade till att utforska och beskriva erfarenheterna hos ungdomar med typ 1-diabetes och deras föräldrar samt att identifiera det stöd som	Design: Kvalitativ intervjustudie med fotometod. Urval: n= 9 deltagare med T1D och 13 föräldrar.	Studien använder fyra huvudteman bland ungdomarna och deras föräldrar: behovet av trygghet, en önskan om ett normalt liv, en strävan efter självständighet och oro inför framtiden. Även om ungdomar och deras föräldrar delade liknande bekymmer,	

<p>Danmark</p> <p>#6</p>		<p>behövs för att förbättra ungdomars egenvårdsförmåga under övergången från barnomsorg till vuxenomsorg.</p>	<p>Datainsamling: <i>Individuella intervjuer med fotografier.</i></p> <p>Analys: <i>Tematisk analys.</i></p>	<p>kommunicerade de inte alltid öppet, vilket ibland ledde till missförstånd och känslor av isolering. Denna studie betonar föräldrarnas avgörande roll i ungdomars egenvård, men brist på kommunikation gör det svårare för ungdomar att leva självständigt. För att förbättra ungdomars förmåga till egenvård måste vården fokusera med deras bekymmer, såsom rädsla för hypoglykemi, känslor av att vara annorlunda och osäkerhet kring diabeteshantering.</p>	<p>Hög</p>
<p>Datye, K., Bonnet, K., Schlundt, D., & Jaser, S.2019 The Diabetes Educator</p> <p>USA</p> <p>#2</p>	<p>Experiences of Adolescents and Emerging Adults Living With Type 1 Diabetes</p>	<p>Syftet var att ta reda på vilka hinder unga och unga vuxna upplever när de försöker hålla fast vid sin diabetesbehandling, och att förstå hur diabetespedagoger bättre kan stödja dem.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie med fokusgrupper.</p> <p>Urval: n=11 deltagare med T1D.</p> <p>Datainsamling: Två fokusgrupper med fyra öppna frågor om egenvård och utmaningar i vardagen.</p> <p>Analys: Tematisk analys av deltagarnas utsagor.</p>	<p>Resultat beskrev de olika hinder för egenvård, inklusive biologiska, psykologiska och miljömässiga faktorer. De diskuterade också faktorer som underlättar egenvård, hälsovårdsstöd och diabetesutbildning. Studien visar sambandet mellan hämmare och möjliggör på ett sätt som ger ungdomar och unga vuxna möjlighet att ta ansvar för sin diabeteshantering.</p>	<p>Hög</p>

<p>Flora, M. C., Barros, L., & Malheiro, M. I. D. da C. 2025 Nursing Reports Portugal</p> <p>#8</p>	<p>Experience with a Self-Management Education Program for Adolescents with Type 1 Diabetes</p>	<p>Syftet var att undersöka ungas erfarenheter av utbildningsprogram i egenvård för typ 1-diabetes och att förstå vikten av dessa program för deras egenvårdsfärdigheter.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie med fokusgrupp.</p> <p>Urval: n=32 deltagare med T1D samt 6 erfarna patienter</p> <p>Datainsamling: Fokusgruppsintervjuer med deltagare och expert patienter.</p> <p>Analys: Tematisk analys och innehållsanalys genomfördes med hjälp av NVivo.</p>	<p>De unga individerna beskrev att programmet underlättade deras utveckling av större ansvarstagande och kunskap kring sin diabetes. De betonade att det var fördelaktigt att träffa andra unga individer med samma sjukdom och att diskutera erfarenheter. Expertpatienterna fungerade som förebilder och inspirerade deltagarna genom att visa hur man tar hand om sig själv i praktiken. Programmet ansågs framgångsrikt och gav ungdomarna ytterligare kunskap och ökade självförtroendet för sin personliga vård. Expertpatienterna själva rapporterade också att deras ansvarstagande och personliga omsorg förbättrades genom att hjälpa andra. Undersökningen visade att peer-to-peer-interaktion mellan jämnåriga och förebilder kan öka ungas motivation och engagemang för sin diabetes.</p>	<p>Hög</p>
<p>Gürkan & Bahar 2020 Journal of Nursing Research Turkiet</p>	<p>Living With Diabetes: Perceived Barriers of Adolescents</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka vilka hinder unga personer med diabetes typ 1 möter i sin dagliga egenvård och hur dessa</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: n=18 deltagare med T1D.</p>	<p>Resultaten belyser att de unga individerna uppgav att de anser stötte på flera svårigheter i sina dagliga liv med diabetes. De hade problem med att reglera blodssockret, särskilt i sociala</p>	

#9		hinder påverkar hanteringen av sjukdomen.	<p>Datainsamling: Semistrukturerade individuella intervjuer.</p> <p>Analys: Tematisk analys.</p>	situationer där de kände sig annorlunda eller obekväma. De förklarade också de känslomässiga svårigheterna, såsom oförmåga att förutsäga framtiden och en rädsla för hypoglykemi. Praktiska svårigheter som skolans miljö, mat och fysisk aktivitet bidrog båda till komplicerade och stressen. Undersökningen visade att de ungas upplevelser kännetecknas av en konflikt mellan att försöka leva ett normalt liv och samtidigt behöva ta ansvar för en krävande sjukdom.	Hög
Ng, A. H., Peng, W., Murfet, G., Payk, M., Barlow, S.2025 Pediatric Diabetes Australien #7	The Need for Peer Support and Codesigned Services: A Qualitative Study to Understand Diabetes Education Program Needs of Adolescents with Type 1 Diabetes	Syftet med studien att utforska ungdomars erfarenheter, perspektiv, hinder och möjligheter gällande diabetesutbildning och stödprogram, och att identifiera interventioner som skulle kunna underlätta deras övergång från barnomsorg till vuxenvård.	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: n=13 deltagare med T1D.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Tematiska analys.</p>	Resultaten visar ungdomar betonade att möjligheten att träffa jämnåriga med samma tillstånd var mest hjälpsam för deras egenvård. De uppskattade känslan av gemenskap, förståelse och emotionellt stöd de fick av att dela erfarenheter med andra personer med typ 1-diabetes. De ansåg att utbildningsprogram borde vara åldersanpassade och helst inkludera interaktiva element som spel eller digitala aktiviteter. Många tyckte att onlineformat var fördelaktigt på grund av deras flexibilitet och bekvämlighet. De visade dock lite intresse för enskilt	Hög

				<p>samtal och föredrog gruppchattar med flera deltagare. Denna studie visar tydligt att unga människor vill delta i att utforma utbildnings- och stödprogram som är relevanta och hjälpsamma för deras egenvård och övergången till vuxenvård.</p>	
<p>Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V., & Sadler, L. S. 2016 The Diabetes Educator USA</p> <p>#3</p>	<p>Life With Type 1 Diabetes: Views of Hispanic Adolescents and Their Clinicians</p>	<p>Syftet var att belysa uppfattningarna hos latinamerikanska ungdomar med typ 1-diabetes om deras liv och egenvård, genom att införliva insikter från både ungdomarna själva och deras vårdgivare.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: n=9 deltagare med T1D.</p> <p>Datainsamling: semistrukturerade individuella intervjuer.</p> <p>Analys: Tematisk analys.</p>	<p>Både ungdomarna och läkarna uttryckte flera gemensamma teman, särskilt de kulturella dimensionerna i samband med diabeteshantering och utmaningarna med att förena matintag, insulinbehandling och fysisk aktivitet. Ungdomarna uttryckte en önskan att uppnå så bra som möjligt i sin diabeteshantering samtidigt som de strävade efter att uppleva en typisk ungdomslivsstil. De stötte på svårigheter att uppnå självständighet, men behövde samtidigt stöd. Båda grupperna betonade behovet av förbättrad vård och förespråkade att kliniker skulle förstå ungdomarnas personliga omständigheter och eliminera språkbarriärer. Trots variationer i kulturell bakgrund speglade deras erfarenheter de som andra unga individer med typ</p>	<p>Hög</p>

				1-diabetes har som inte tillhör spansktalande bakgrund.	
Sanders, T., Elliott, J., Norman, P., Johnson, B. och Heller, S. 2018 <i>Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association</i> Storbritannien #1	<i>Experiences of self-management among young adults with Type 1 diabetes in the context of a structured education programme</i>	Syftet är att undersöka unga vuxnas uppfattning om egenvård efter att ha deltagit i ett strukturerat utbildningsprogram.	Design: Kvalitativ studie. Urval: n=32 deltagare med T1D. Datainsamling: Individuella intervjuer och fokusgrupp. Analys: Tematisk analys.	Resultat beskriver deltagarna upplever att programmet ökade deras kunskap om egenvård och gav dem ökat självförtroende i hanteringen av diabetes. De förklarade ökat personligt ansvar, men både stöd och hinder påverkar även denna process. Sociala faktorer, emotionell stress och motivation spelar en viktig roll i deras förmåga att hantera egenvård.	Hög
Sanders, Elliott, Norman, Johnson & Heller 2019 <i>Sociology of Health & Illness</i> Storbritannien #5	<i>Disruptive illness contexts and liminality in the accounts of young people with type 1 diabetes</i>	Syftet med forskningen var att utforska erfarenheterna hos unga vuxna som lever med typ 1-diabetes i olika situationer i deras vardag och att undersöka deras ansträngningar att skapa en känsla av normalitet trots sitt tillstånd.	Design: Kvalitativ studie med intervjuer och fokusgrupp. Urval: n= 32 deltagare med T1D Datainsamling: Individuella intervjuer och fokusgrupp. Analys: Tematisk analys.	Ungdomarna uppgav att de ofta försöker dölja sin diabetes i offentliga miljöer för att undvika att inte bli uppfattad som annorlunda. Deras önskan att integrera ledde till att de aktivt strävar efter att göra sitt tillstånd så osynligt som möjligt. Under mötet med vårdpersonal betonade de sin autonomi och följde inte konsekvent alla medicinska rekommendationer, eftersom de ville betraktas som självständiga unga vuxna. Med tiden fick de en mer pragmatisk inställning till att hantera sin diabetes, vilket gjorde att den	Hög

				smidigt kunde integreras i deras dagliga liv. Studien visar hur unga individer växlade mellan att göra motstånd och anpassa sig samtidigt som de strävade efter att leva ett så normalt liv som möjligt.	
<p>Qi, Xia, Chen, Hu, Xie, Yi & Dong 2025 European Journal of Pediatrics Kina #4</p>	<p>Self-management needs of adolescents with type 1 diabetes on transition to adult health care</p>	<p>Syftet med studien var att utforska vilka egenvårdsbehov ungdomar med typ 1-diabetes har under övergången från barn till vuxenvård, baserat på deras egna erfarenheter.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie med individuella och djupintervjuer.</p> <p>Urval: n= 13 deltagare med T1D.</p> <p>Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Tematisk analys.</p>	<p>Ungdomarna beskrev att de hade beskriv ett stort behov av tydligt och specifik information om både sjukdomen, övergången till vuxenvård i sig och framtidsplanering uttrycktes. De betonade också att motivation, både inre och yttre, är viktig för att kunna ta större ansvar för sin diabetes. Utöver detta noterades själv hanteringsförmåga som ett krav under övergångsperioden för hur man navigerar i vuxenvård; hanterar negativa känslor; formar hälsosamma livsstilsvanor och ber om stöd vid behov. Ungdomar har många olika behov som alla måste tillgodoses för att säkerställa en säker och stabil övergången till vuxenvård.</p>	<p>Hög</p>

Bilaga IV. Forsberg och Wengströms checklista för kvalitativa artiklar

BILAGA 4

Checklista för kvalitativa artiklar^a

A. Syftet med studien?

.....

.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja Nej

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?

(Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja Nej

Var genomfördes undersökningen?

.....

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

.....

Vilken urvalsmetod användes?

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

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

.....

.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja Nej

C. Metod för datainsamling

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

Ja Nej

Beskriv:

.....

.....

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

Beskriv:

.....

Har resultaten klinisk relevans?

Ja Nej

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja Nej

Finns risk för bias?

Ja Nej

Vilken slutsats drar författaren?

.....

.....

Håller du med om slutsatserna?

Ja Nej

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

Ja Nej

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja Nej

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja Nej

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja Nej

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja Nej

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja Nej

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

Ja Nej

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja Nej

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja Nej



Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besøksadress Hålsøvågen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se