



BACHELOROPPGAVE:

FAKTORER SOM FREMMER EGENOMSORG HOS DEN UNGE PASIENT MED TYPE 1 DIABETES

FORFATTERE:

JØRN SANDSTAD &
ADRIAN KLETTHAGEN

Dato: 07.05.14

SAMMENDRAG

Tittel:	Faktorer som fremmer egenomsorg hos den unge pasient med type 1 diabetes.	Dato : 08.05.14
Deltaker(e)/	Jørn Sandstad <hr/> Adrian Kletthagen	
Veileder(e):	Siv Sønsteby Nordhagen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Type 1 Diabetes, Ungdom, Egenomsorg	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 1	Publiseringsavtale inngått: ja/nei: Ja
49/14040		
<p>Introduksjon: Type 1 diabetes hos ungdom er en vanlig kronisk sykdom i Skandinavia. Sykdommen rammer i stor grad ungdom.</p> <p>Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å søke kunnskap om hvilke faktorer som fremmer egenomsorg hos ungdom med type 1 diabetes. Videre er hensikten å søke kunnskap om sykepleierens rolle i møte med den unge diabetiker og deres foreldre.</p> <p>Metode: Metoden er et litteraturstudie. Våre viktigste søkeord er: Type 1 diabetes, ungdom, sykepleie, autonomi, egenomsorg, livskvalitet</p> <p>Hovedresultat og konklusjon: Bemyndigelse, gradvis overføring av ansvar og støttende foreldreinvolvering trekkes frem som viktige fremmede faktorer for egenomsorg. Et viktig fokus for sykepleiere er at ungdom og deres foreldre sammen kommer frem til en løsning på et problem framfor at man selv tenker at man skal løse dette for pasienten.</p>		

ABSTRACT

Title:	Factors that have a positive effect on the self management among adolescents with type 1 diabetes.	Date : 08.05.14
Participants/	Jørn Sandstad Adrian Kletthagen	
Supervisor(s)	Siv Sønsteby Nordhagen	
Employer:		
Keywords (3-5)	Type 1 diabetes, Adolescents, Self care	
Number of pages/words: 49/14040	Number of appendix: 1	Availability (open/confidential): Yes
<p>Introduction: Type 1 diabetes is a common conical disease among adolescents in Scandinavia.</p> <p>Aim: The aim of this study is to seek knowledge about the factors that have a positive effect on the self management among adolescents with type 1 diabetes. We also want to seek knowledge about the nurse's role in the meeting with adolescents and their parents.</p> <p>Method: The method is a literature study. Our most important search words are: Type 1 diabetes, adolescents, nursing, autonomy, self care and heath related quality of life.</p> <p>Findings and conclusion: Empowerment, gradually transfer of responsibility and a supportive attitude from the parents to their children are important factors that encourage self management. An important focus for nurses is that the adolescents and their parents come to an agreement on how to solve a problem rather than the nurse feels that he/she should solve the problem for the patient.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	6
2.0	Bakgrunn	7
2.1	Diabetes	7
2.2	Autonomi	8
2.3	Kommunikasjon og empowerment.....	9
2.4	Ansvarsforhold mellom ungdom, foreldre og sykepleier	9
2.5	Utviklingspsykologi og krise i ungdomstiden	10
2.6	Orems egenomsorgsteori	12
2.7	Helserelatert Livskvalitet.....	12
2.8	Selvledelse	13
2.9	Hensikt med oppgaven	13
2.10	Avgrensning og presisering av problemstillingen	13
3.0	Metode.....	14
3.1	Valg av metode	14
3.2	Fremgangsmåte.....	15
3.3	Systematiske søk i databaser	15
3.4	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	16
3.5	Begrunnelse for utvalg av artikler	17
3.6	Forskningsetikk	18
3.7	Analyse	19
4.0	Resultat.....	19
4.1	Autonomi	28
4.2	Livskvalitet	28
4.3	Relasjoner og egenomsorg.....	29
5.0	Drøfting	31
5.1	Kommunikasjon og relasjonskompetanse for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1	31
5.2	Kunnskapsutvikling for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1	34
5.3	Fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1 gjennom å bidra til egen utvikling	35
5.4	Gradvis bemyndigelse for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1... ..	38

5.5	Kritisk vurdering av valgt litteratur, forskningsetikk og metodiske overveielser	42
6.0	Konklusjon	43
7.0	Litteraturliste	45

1.0 Innledning

Vi valgte temaet ” **Faktorer som fremmer egenomsorg hos den unge pasienten med diabetes type 1** ” fordi vi oppfatter at dette er et område der det kan oppstå mange utfordringer for pasienten i en sårbar fase i livet. Siden pasienten er i de tidlige ungdomsår møter man allerede mange utfordringer som for eksempel forventninger fra foreldre og venner, som ikke er heldige i forhold til ungdommens interesser. Ut ifra egne erfaringer vet vi hva man kan møte av utfordringer i de tidlige ungdomsår, heriblant forventninger fra venner om hvordan man skal være en del av en ungdomskultur.

Det er viktig at sykepleiere bidrar med sin kunnskap i håndtering av sykdommen. Det er ifølge internasjonale retningslinjer anbefalt at ungdom med diabetes behandles av et spesialistteam som innehar kunnskap om blant annet utviklingen i ungdomstiden (Gelder 2009). Temaet finner vi interessant fordi det kan stilles store krav til helsepersonell, pasienten selv og deres pårørende, og et godt samspill mellom disse kan være vitalt for at ungdom lettere skal kunne leve med sykdommen sin.

Som sykepleier er det relevant å inneha både teoretisk og praktisk kunnskap om hvordan man skal håndtere type 1 diabetes mellitus. Det er av stor betydning at sykepleiere har evnen til å kunne kommunisere på en måte som skaper forståelse hos både pasient og pårørende. Sykepleieren skal skape selvtillit hos pasienten slik at de selvstendig skal kunne regulere sitt blodsukker og på den måten leve bedre med sin sykdom (Hanås 2011).

Vi oppfatter **innen seksjonene forskningsområder** at både *kvalitet i sykepleie og helse i dagliglivet* relevante forskningsområder til vårt tema. Kvalitet i sykepleie vil være avgjørende for å kunne leve med en kronisk sykdom. Man må som sykepleier kjenne til hvilke utfordringer en pasient med diabetes type 1 står overfor, og hvilke tiltak man bør iverksette for å forbedre livskvaliteten til pasientene. På grunn av at diabetes type 1 er en kronisk autoimmun sykdom, vil det kunne påvirke ungdommens helse i dagliglivet. Hverdagen blir i stor grad preget av planlegging i form av når man skal spise, hva man bør spise, og deretter hvor mye insulin man må injisere i forhold til blodsukkeret.

2.0 Bakgrunn

I bakgrunnsdelen presenterer vi litt generelt om diabetes, og vi vil deretter ta for oss virkemidler for å nå mål vi ønsker å oppnå. Disse målene presenterer vi i siste del av bakgrunnsdelen.

2.1 Diabetes

Diabetes betyr "noe som renner igjennom" og viser til den store urinmengden ved ubehandlet diabetes. Mellitus viser til den søtlige, honningaktige smaken urinen har ved diabetes. Det norske navnet på sykdommen, sukkersyke, har man gått bort fra fordi det fokuserer for mye på sukker i betydning av sukker i maten. I dag er fokuset rettet mot sukkerinnholdet i blodet – blodsukkeret. Felles for alle personer med diabetes er at blodet inneholder for mye sukker, og man er rett og slett "for søt" (Hanås 2011).

Ifølge diabetesforbundets hjemmeside (2014) har så mange som 25 000 nordmenn diabetes mellitus type 1. Diabetes type 1 kan ramme alle mennesker i alle aldre, men særlig utsatt er barn og ungdom. Dette er en kronisk autoimmun sykdom, det vil si at kroppen går til angrep mot sine egne celler. Dette skjer ved at de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen angripes av kroppens eget immunforsvar. Immunforsvaret oppfatter disse cellene som fremmede i kroppen, og vil derfor kvitte seg med dem. Dette fører til nedsatt eller ingen produksjon av insulin og dermed dannes et behov for å få insulin tilført i form av injeksjoner eller bolus. Diabetes type 1 er en sykdom som kan stilles raskt fordi den har kraftige symptomer. Diabetesforbundets hjemmeside (2014) skriver at sykdommen er i liten grad arvelig i motsetning til type 2 diabetes. Årlig får ca 600 nordmenn diagnosen. Forekomsten av diabetes type 1 hos barn har økt betraktelig de siste årene, bare i løpet av de siste 30 årene har antallet fordoblet seg i Norge. Hva som forårsaker forekomsten av diabetes type 1 er fortsatt usikkert (ibid).

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (2013) rapporterte om 340 barn og ungdom fra 0-17 år med nyoppdaget diabetes dette året. 97 % av disse hadde type 1 diabetes. I 2012 var incidensen av diabetes type 1 i aldersgruppen 0- 14 år, 32,5 pr 100.000 person- år.

Hanås (2011) skriver at selv om det bor 15 ganger så mange mennesker i Japan som i Sverige, er det omtrent like mange barn og ungdom med type 1 diabetes der som i Sverige. Det finnes flere anbefalte retningslinjer som er utarbeidet for hvordan man skal behandle sin diabetes, og det finnes flere forbund som jobber rettet mot barn og ungdom med diabetes. Blant annet

finner vi Den Internasjonale Foreningen for Barne- og Ungdomsdiabetes (The International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)). Dette er et globalt forbund som er rettet mot alle parter som jobber i et diabetesteam. I et diabetesteam kan man møte sykepleiere, leger, psykologer, ernæringsfysiologer, alle jobber for at barn og unge med diabetes skal ha en god helse og oppnå best mulig livskvalitet (ibid).

2.2 Autonomi

Autonomi er et todelt ord som stammer fra det greske ordet ”autos” (selv) og nomos ”lov og styring” og kan defineres som egenbestemmelse ut ifra egne meninger og indre lovmessighet. Så man kan si at autonomi da betyr selvstyre eller selvledelse. Man sier at pasienten har selvbestemmelse, men innen medisinsk etikk brukes ordet medbestemmelse. Autonomi som prinsipp er plikten til å respektere autonome personers beslutninger. (Slettebø 2009).

”I dag er vi mye mer opptatt av pasienters autonomi og selvbestemmelsesrett, og paternalistiske holdninger hos helsepersonell blir nærmest sett på som noe negativt” (Brinchmann, 2010 s. 91).

Ifølge pasient- og brukerrettighetslovens (2001) § 3-1 (andre ledd) skal barn under 18 år tas med på råd når barnets utvikling og modning og sakens art tilsier det. For at pasienten skal vite hva som er best for sin egen del i forhold til en sykdom, er det ifølge Kristoffersen og Nordtvedt (2011) en forutsetning at de er godt informert om sin situasjon. Helsepersonellet plikter i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (2001) §§ 3-1 til 3-4 å gi informasjon som er tilpasset den enkelte mottaker/ pasient. For at alle skal få rett til å være autonom, er det viktig at denne informasjonen har blitt gitt. Ifølge pasient- og brukerrettighetslovens § 3-4 har man rett til å være med på å ta helserelaterte avgjørelser fra fylte 12 år, men at man ikke kan ta helsemessige avgjørelser på egen hånd før fylte 16 år. Klager og misforståelser oppstår ofte som en følge av at pasienter føler de har fått utilstrekkelig informasjon fra helsepersonellet (Kristoffersen og Nordtvedt 2011). Ifølge Lov om pasientrettigheter (2001) § 3-2 skal alle pasienter få tilstrekkelig informasjon om helsetilstanden sin, mulige bivirkninger og risikoer relatert til helsehjelpen og de skal også informeres om innholdet i helsehjelpen.

Hanna og Guthrie (2001) viste at ungdommen følte deres autonomi ble truet når foreldrene i for stor grad hadde krav til dem. De viste også at det var forebyggende mot fysisk assistanse med håndteringen av sykdommen når foreldrene var støttende og hjelpsomme. Kyngás og Barlow (1995) fant ut at ungdom med diabetes følte ofte at det ble konflikt når foreldrene

prøvde å ta kontroll over behandlingsprosedyrer, som de mente de kunne utføre selv. Dette gjorde at de i større grad også ønsket mer autonomi.

2.3 Kommunikasjon og empowerment

Kommunikasjon er når to eller flere personer utveksler tegn og signaler som har en bevisst mening. Det finnes mange måter å kommunisere på, og det er et samspill mellom kroppslige bevegelser, utførelse og mimikk. Kommunikasjon kan lett mistolkes, og for at en god kommunikasjon skal ta sted, er man avhengig av tillitt mellom partene og god verbal og non-verbal kommunikasjon. Det vil si at det er samspill mellom hva kroppen sier, og hva den viser (Eide og Eide, 2009). Profesjonell kommunikasjon stiller seg annerledes enn den vanlige kommunikasjonen man utøver i dagliglivet. Dette skyldes at man snakker i regi av sin yrkesrolle, og ikke nødvendigvis seg selv som privatperson. Som helsepersonell representerer man en rolle som går inn for å fremme helse og velvære, en profesjonell kommunikasjon er basert på helsefag yrkets verdigrunnlag. For at man skal kunne utøve profesjonell kommunikasjon må man ha erfaring av å snakke med andre mennesker, og dersom man ønsker å kommunisere om noe spesifikt bør man utøve målrettet kommunikasjon (Ibid).

Empowerment kan forstås med å møte pasienten med respekt, og la pasienten selv beholde styringen på sin egen situasjon, altså å opprettholde pasientens selvstendighet. Empowerment kan være et verktøy sykepleieren kan benytte seg av for å oppnå at pasienten til selv å ta styring over eget liv. Det vil også kunne stimulere til at pasienten i best mulig grad kan ta beslutninger og utøve selvstendighet og selvbestemmelse. Empowerment er holdningene som man som helsepersonell utøver gjennom kommunikasjon med pasient og pårørende, hvor man stimulerer til deltakelse av bestemmelse (Eide og Eide, 2009)

2.4 Ansvarsforhold mellom ungdom, foreldre og sykepleier

Schilling, Grey & Knafl (2002) fremhever viktigheten av delt ansvar mellom foreldrene og ungdommen. De viste også at gradvis forhandling rundt ansvar mellom ungdommene og foreldrene i stedet for plutselig selvstendighet, førte til økt motstandsdyktighet, bedre metabolske utfall og selvstendighet. Wysocki og Greco (2006) sier at ansvaret skal overføres fra foreldrene til ungdommen i ungdomstiden.

Ungdomstiden er ifølge Gelder (2009) en tid der man streber etter ansvar for seg selv og å vise at man er i stand til å foreta selvstendige valg. Det er en tid der det å bli akseptert av vennegjengen selv med sin sykdom er veldig viktig. Usikkerhet og barnslig oppførsel er faktorer som påvirker hvordan man er som person i denne tiden.

Byrnes (2002) sier at tenåringer kan inneha dårligere kompetanse for å kunne ta egne valg når det gjelder; læring, evne til å sette seg mål i forhold til egen forventet utvikling, å søke etter hjelp samt å evaluere.

Når det gjelder forholdet mellom sykepleier og pasient fremhever Gelder (2009) at det er viktig at det gjøres vurderinger gjennom ungdomstiden. Hun viser til tidligere forskning som sier at forhold som bygger på tillitt, og der partene ikke dømmer hverandre er de mest gunstige, samt at ungdom utvikler selvstendighet i større grad når helsepersonellet har en motiverende holdning. Gelder(2009) vektlegger viktigheten med at det å lytte til de unge og deres familie. Dette er antageligvis det viktigste skrittet mot å utvikle et godt forhold og samarbeid.

Hanna og Guthrie(2003) fant en sammenheng mellom den metabolske kontrollen og evnen til å ta egne valg hos ungdommen. Det å ta egne valg hadde igjen ifølge Miller og Drotar (2007) en innvirkning på viljen hos ungdom til å motta helsehjelp. Hanna m.fl. (2003) sa at ungdommenes evne til å ta egne valg økte ved positive involvering fra foreldrene. Mens når ungdommene fikk støtte de så på som unødvendig fra foreldrene kunne dette ha negativ innvirkning på ungdommenes evne til å gjøre modne valg.

Drew, Berg & Wiebe (2010) fant ut i sin undersøkelse at involvering fra foreldrene er avgjørende for en god håndtering av sykdommen. Der fant de ut at de ungdommene som hadde et godt forhold til sine foreldre også hadde god metabolsk kontroll og handlingskraft i forhold til sin sykdom. De fant også ut at de ungdommene som sa at de hadde et nærmere forhold til sine venner enn sine foreldre, hadde dårligere handlingskraft for å håndtere sykdommen sin samt høyere verdier ved måling av langtidsblodsukker (ibid).

2.5 Utviklingspsykologi og krise i ungdomstiden

I følge Mertig (2012) er ungdomstiden er en tid der psykologiske, kognitive, fysiske og sosiale endringer skjer. Det er en tid der identitet, seksualitet og aksept fra omgangskrets og

venner er viktig, og man vil gradvis kunne løsrive seg fra familien. Ungdom utvikler i denne tiden nye kognitive egenskaper rundt problemløsning, de tenker mer abstrakt og tester ut tidligere meninger om hvordan verden er. Selv om mange kan se for seg en plan for fremtiden, er de fleste av ungdommene fokusert på nåtiden, de har få tanker om hvilke konsekvenser deres handlinger vil få om lang tid. Ønsket om ikke å være annerledes, ta risikoer og leve etter de sosiale normene kan dessverre gjøre at noen risikerer sin egen helse. Den normale utviklingen mot selvstendighet, kan da bli forstyrret av konflikter rundt hvordan sykdommen håndteres mellom pasienten og foreldrene (ibid).

” Med krise mener vi den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelig for å finne løsninger på en vanskelig situasjon”
(Håkonsen, 2011 s.276).

Med krise menes måten å reagere på følelsesmessig når vi opplever hendelser som går inn på oss. Når man opplever en krise er det misforhold mellom menneskets emosjonelle kapasitet/ressurser, og det som man blir utsatt for av følelsesmessige belastninger. Alle mennesker har forskjellige måter å håndtere kriser på, de vanligste reaksjonene er depresjon, sorg og oppgitthet. Alle som har opplevd kriser vil i den første perioden etterpå søke forklaringer og venne seg til den nye situasjonen de står overfor (Håkonsen 2011).

Håkonsen (2011) sier at noen tåler endringer og belastninger bedre enn andre, dette ut ifra emosjonelle ressurser hvert menneske har. Noen tilpasser seg endringer i livssituasjonen på en god måte, mens andre kan bli engstelige og utvikle store problemer etter å ha opplevd de samme utfordringene.

Den israelske sosiologen Aron Antonovsky sier at noen mennesker og familier takler endringer i livssituasjonen som kriser, utfordringer og tap på en god måte. De opplever ikke sine nederlag og kriser som utelukkende smertefulle, men som erfaringer de kan gjøre seg for videre vekst (Antonovsky, 2005). Han vektlegger betydningen av å ha en positiv innstilling om at til tross for man opplever kriser eller tap, kommer utfallet allikevel til å være positivt (ibid)

Håkonsen (2011) viser til den tyske psykologen Erik. H. Erikson. Eriksons tenkning innenfor personlighetsutvikling befester at man i ungdomsalderen er i en sårbar fase der forvirring rundt identitet og sosial tilhørighet kan prege hverdagen. Erikson hevder at det er i denne

tiden at man danner seg et integrert bilde om at man er en unik person. I ungdomstiden vil man søke etter en egoidentitet der man er ute etter å kontrollere sitt eget liv (ibid).

2.6 Orem's egenomsorgsteori

Basert på tidligere definisjoner av begrepet egenomsorg, definerer Schilling, Grey & Knafl (2002) egenomsorg hos barn og ungdom med diabetes som en prosess som er aktiv og fleksibel, og som skjer daglig. I denne prosessen deler ungdommene og foreldrene ansvar og avgjørelser for å oppnå kontroll over sykdommen, og for å bevare en god helse gjennom de aktiviteter som sykdommen kan påvirke.

Orem (2001) forteller at kunnskap er en helt sentral side ved menneskers evne til egenomsorg. Hun sier videre at å lære er et grunnleggende trekk ved mennesket, og at det er naturlig for oss å tilegne oss kognitive og affektive kunnskaper samt psykomotoriske ferdigheter slik at vi kan utøve egenomsorg. Orem (2001) kaller kravene til handling, terapeutiske egenomsorgskrav. Hun sier at dersom personen skal gjenvinne normalfunksjon, må forskjellige egenomsorgsbehov ivaretas gjennom terapeutiske egenomsorgskrav. Terapeutiske egenomsorgskrav er handlinger som pasienten selv eller andre må iverksette for at ikke helse, velvære, menneskets funksjon og utvikling skal være truet.

Orem (2001) sier at når man utfører aktiviteter for å opprettholde liv, helse og velvære, og utfører og iverksetter disse på egne vegne, kalles det egenomsorg.

2.7 Helserelatert Livskvalitet

”Helse kan defineres som vår evne til å takle vår livssituasjon, med en god balanse mellom selv å ha kontroll over egen livssituasjon, og ha et nettverk som vi kan stole på og også kunne være avhengig av. Helse har å gjøre med evne til å tåle påkjenninger, og det har også med muligheter og potensialer å gjøre. De fleste av oss vil legge vekt på mulighet og evne til å stå på egne ben” (Austveg, 1989 s.56).

Helserelatert livskvalitet (HRQOL, health related quality of life) brukes som en sum for hva faktorene velvære, oppfatning av egen helse og funksjonsnivå utgjør. Innvirkningen behandling og sykdom har på livskvaliteten til et menneske knyttes til det helserelevante livskvalitetsbegrepet (Kristoffersen 2011). Tidligere var det skepsis til dette begrepet:

«Fordi livskvalitet lenge har hatt et uavklart innhold, har mange uttrykt skepsis til å benytte begrepet som grunnlag for forskning» (Kristoffersen 2011 s. 59).

Kristoffersen (2011) sier at fordi begrepet i dag gradvis er blitt mer spesifikt er det blitt utstrakt i bruk i forskning innenfor både medisin og sykepleie.

Graue m.fl. (2004) fant ut at det er viktig å akseptere at man har diabetes. Når ungdommen oppnår bedre glykemisk kontroll, ga dette høyere grad av livskvalitet.

”Et menneske opplever stress og har behov for sykepleie i situasjoner der det opplever sine spesielle anliggender truet av helsesvikt, sykdom og tap” (Kristoffersen, 2011 s. 262)

Laffel m.fl. (2003) viste i sin undersøkelse at det ikke var noen forskjell mellom ungdommene og vennene deres når det gjaldt livskvalitet. Men når det gjelder depresjon viser Hassan m.fl. (2006) at tilfellene var hyppigere hos ungdom med diabetes, enn hva det var hos frisk ungdom. De fant også ut at andelen deprimerte hos de ungdommene som hadde dårlige rutiner på glykemisk kontroll.

2.8 Selvledelse

Eide og Eide (2009) definerer selvledelse som:

«Det å kunne organisere og styre seg selv, løse problemer, mestre situasjoner og kommunisere hensiktsmessig» (Eide og Eide, 2009 s. 352)

Eide og Eide (2009) peker på å hjelpe pasienten til økt forståelse mellom tanker, følelser atferd og fysiologi som et sentralt element i selvledelse.

2.9 Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne litteraturstudien er å beskrive ut ifra valgt litteratur hvilke faktorer som fremmer egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1. Videre vil vi diskutere hva man som sykepleier bør fokusere på i møte med pasienten selv og deres pårørende, med fokus på egenomsorg.

2.10 Avgrensning og presisering av problemstillingen

Vi valgte å rette vårt fokus mot ungdom med type 1 diabetes. Grunnen til dette er at type 1 diabetes er svært utbredt hos ungdom i Skandinavia. Vi valgte ungdom fordi vi ser at det byr

på utfordringer i forhold til ønske fra ungdommen om økt ansvar, som motstrider mot foreldrenes ønsker om å kontrollere sykdommen. Først kom vi opp med en problemstilling som fokuserte på nydiagnostiserte pasienter, og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til mestring av sykdommen.

Begrepet mestring er noe vi syntes er et vanskelig begrep å ha med i en problemstilling. Dette fordi mestring er et flertydig begrep som kan tydes på flere måter. Mestring for noen kan være at man unngår ketoacidoser. Andre kan ha høye krav til seg selv og mener de ikke mestrer sykdommen sin før man alltid har blodsukker under 7.5 mmol/L. Av denne grunn valgte vi å fokusere på en rolle som veileder mot ikke nødvendigvis mestring, men mot økt egenomsorg hos pasienten.

Etter å formulert flere problemstillinger der vi møter pasienten i spesifikke arenaer, fant vi ut at vi ville fokusere på faktorer som fremmer egenomsorg generelt hos ungdommen, og ikke nødvendigvis en gitt situasjon som ved for eksempel en gjennomgått ketoacidose.

Vi har bevisst valgt å ikke velge en spesifikk alder på pasienten, men vi bruker beskrivelsen ungdom eller tenåring. Dette fordi vi har et inntrykk av at det er veldig individuelt når ungdom ”modnes” eller utvikles kognitivt. Orem (2001) betegner utviklingstrinn som en av de sentrale faktorene når det gjelder egenomsorgskapasitet. Vi har av denne grunn valgt å basere oss på de egenskaper psykologen Erik H. Erikson har gitt de han plasserer i ungdomsstadiet. Alderen på disse setter Erikson til ca. 14-20 år. Av den grunn har vi valgt alderen ca. 13-19 år, fordi det er i disse årene man er tenåring.

Med utgangspunkt i dette temaet har vi kommet opp med følgende problemstilling:

Hvilke faktorer bør man som sykepleier fokusere på for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1?

3.0 Metode

3.1 Valg av metode

Oppgaven er et litteraturstudie. Ifølge Polit og Beck (2010) besvares en problemstilling i et litteraturstudie med hjelp fra forskningsbasert litteratur. Ut i fra vår problemstilling forventer vi at vi skal kunne finne relevant litteratur, både gjennom publiserte tidsskrift og i generell

faglitteratur. Vi har valgt å benytte oss av pensumlitteratur, relevant faglitteratur funnet på biblioteket på Høgskolen i Gjøvik, nettsider i forhold til lovverk samt til supplerende informasjon jmf. Diabetesforbundet og HIG sine nettsider . Dette for å kunne besvare problemstillingen. Utfordringene ved en litteraturstudie rundt et tema der det finnes mye litteratur, er at det kan være tidkrevende, og ut ifra søkene kan man få mange treff der mye av litteraturen ikke er relevant i forhold til problemstillingen. Det at det finnes mye litteratur gir oss muligheter til å velge de fokusområdene vi selv vektlegger, ut ifra ulike synsvinkler.

3.2 Fremgangsmåte

Temaet diabetes type 1 og ungdom ble valgt, og vi gjennomførte søk for å undersøke hva som fantes av relevant litteratur og forskningsartikler om temaet. Vi benyttet oss av ”Att göra systematiska litteraturstudier” (Forsberg & Wengström 2013) i søkeprosessen for å finne litteratur som kunne besvare vår problemstilling. Vi benyttet oss også av databaser som er tilgjengelige på bibliotekets nettsider ved Høgskolen i Gjøvik. Vi har utarbeidet relevante søkeord som skal kunne gi oss treff som kan relateres til temaer i vår problemstilling.

3.3 Systematiske søk i databaser

Vi har for å finne relevante vitenskapelige artikler benyttet oss av Ovid nursing database og Google Scholar. Google Scholar valgte vi å benytte oss av fordi den inneholdt hele artikler som vi bare fant som sammendrag i de forskjellige databasene. Google Scholar ble også benyttet for å søke opp artikler som det ble referert til i andre vitenskapelige artikler, og i faglitteratur. Ifølge Polit og Beck (2010) tilhører Ovid Nursing Database en gruppe brukervennlige søkedatabaser som er lett å benytte seg av ved litteratursøk. Siden søkeordene lagrer seg for hvert søk i denne databasen kan man enkelt finne fram til tidligere søkeord, for så å kombinere disse. Ifølge HIG (2013) er Ovid Nursing Database en referansedatabase som gir treff på artikler fra 1950, fra 276 ulike tidsskrifter for sykepleiere. Ovid Nursing Database dekker i tillegg delvis Cinahl, som ifølge Polit og Beck (2010) er en viktig database for sykepleiere. For å komme fram til relevante artikkeltreff under søkeprosessen begrenset vi antall treff ved å kombinere søkeordene ved å benytte oss av funksjonen ”AND” fremfor ”OR”.

Forsberg og Wengström (2013) sier at Google scholar er en websøkemotor som har eksistert siden 2004, denne søkemotoren gir treff på artikler fra de fleste amerikanske og europeiske tidsskrifter. De sier videre at fordi mange av søkeresultatene i Google scholar er knyttet opp i mot kommersielle sider der man må betale for hele artikkelen, og dermed kun ha tilgang til

sammendraget. Av den grunn har vi kun brukt Google scholar for å enkelt kunne finne frem til artikler som vi har funnet referanser til i andre vitenskapelige artikler, eller for å finne artikler i fulltekst der vi kun fant sammendraget på i Ovid Nursing database.

Vi fant tidlig ut at å benytte oss av Ovid Nursing database gav oss mange treff på interessante artikler. Vi har også søkt etter artikler i databasene Cinahl og Academic search elite, vi har i disse databasene funnet artikler som ble vurdert, men ikke inkludert i oppgaven. Vi har vurdert samtlige artikler i forhold til hvilket vitenskapelig nivå tidsskriftene de er publisert i innehar, og ut ifra dette ekskludert de artikler som ikke innehar et vitenskapelig nivå. Artikler er også vurdert og ekskludert dersom de ikke er ”per- reviewed”. Når en artikkel er ”per-reviewed” vil det ifølge Polit og Beck (2010) si at den er vurdert av andre forskere som går igjennom artikkelen og vurderer deres innhold med et kritisk blikk.

Vi fant ut at Journal of Advanced Nursing var et fint supplement til databasesøk, da dette tidsskriftet gjennom flere tiår har publisert viktige artikler innenfor sykepleieforskning.

Vedlagt følger søkedokumentasjonen for vår oppgave, der beskriver vi hvordan vi fant de aktuelle artiklene, og hvilke søkeord som ble benyttet (Se vedlegg 1).

3.4 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

- Ungdom/Tenåringer.
- Vestlige artikler
- Type 1 diabetes
- Artikler der deltakerne har en gjennomsnittsalder mellom 13 og 19 år.

Eksklusjonskriterier

- Barn og voksne
- Type 2 diabetes
- Artikler eldre enn år 2008
- ”Re-view” artikler

Litteratursøket pågikk i perioden desember 2013 til slutten av april 2014. Etter vi utformet den problemstillingen vi har valgt å bruke i oppgaven ble 16 potensielle artikler vurdert. Det første vi så etter var om tidsskriftene var fagfellelvurdert opp imot registret database for

statistikk om høgre utdanning (DBH). Dette førte til at en liten andel artikler ble ekskludert. Andre ble ekskludert på grunn av manglende innhold knyttet opp til vår problemstilling. Når vi gikk igjennom artiklene leste vi først igjennom sammendraget for å se om artiklene hadde relevans for vårt tema, og om de kunne benyttes til å støtte opp om vår problemstilling. Vi ekskluderte artikler der vi så at pasientgruppen i artikkelen var over eller under den aldersgruppen vi ville ha fokus på, med mindre gjennomsnittsalderen var innenfor vår valgte aldersgruppe. Noen av artiklene som vi ekskluderte i forhold til funndelen hadde elementer som vi ønsket å ha med i oppgaven, disse ble derfor benyttet i bakgrunns- og diskusjonsdelen. Etter en gjennomgang av artiklene der de ble satt opp mot inklusjons og eksklusjonskriteriene satt vi igjen med 7 artikler som oppfylte våre krav for inkludering. Vi var kritisk til ”re-view” artikler da disse gjengir tidligere forskning og derfor kan klassifiseres som sekundær litteratur. En av artiklene som blir brukt i både bakgrunn og diskusjonsdel er en ”re-view” artikkel. Det er viktig for vår inkludering av artikler, at forfatteren overholder forskningsetisk normer.

3.5 Begrunnelse for utvalg av artikler

Vi har valgt å benytte oss av både kvalitative og kvantitative forskningsartikler i denne oppgaven. Dalland (2013) viser oss at de kvalitativt orienterte artiklene har den fordel at de går inn i dybden på det gitte temaet, mens de kvantitative artiklene i større grad går inn på bredde spekteret, og disse kan gi oss større grad av representative data i form av tall og målinger.

Vi tok kun med artiklene som holdt et vitenskapelig nivå 1 eller 2. Vi utelukket de artiklene som ikke var fagfellevurdert. Når et tidsskrift er rangert med kvalitetsnivå 1 betyr dette ifølge database for statistikk om høyere utdanning (2014) at tidsskriftet er en vitenskapelig publiseringskanal. Dersom et tidsskrift er rangert med kvalitetsnivå 2, betyr dette at tidsskriftet er en vitenskapelig publiseringskanal med særlig høy prestisje (ibid).

I henhold til Forsberg og Wengström (2013) anbefalinger vektla vi om forfatteren hadde tilgang til nok relevant forskning, og om om forfatteren bevisst hadde valgt litteratur som støttet opp rundt forfatterens egne standpunkt. Vi vektla også om annen forskning innen området kom fram til andre resultater. Med bakgrunn i dette følte vi at vi kunne være kritisk til artiklenes innhold.

På bakgrunn av dette mener vi at artiklene vi har valgt å benytte belyser sentrale elementer i forhold til vår problemstilling.

3.6 Forskningsetikk

Etikk handler om kunnskapen om rett og galt, disse baserer seg på normer og er noe vi bygger på i form av levde og lærte erfaringer. Etikken er en påvirkende faktor som danner grunnlaget for hvordan mennesker handler i gitte situasjoner (Dalland, 2013).

Helseforskningsloven (2009) § 5 sier at:

Medisinsk og helsefaglig forskning skal organiseres og utøves forsvarlig. Forskningen skal være basert på respekt for forskningsdeltakernes menneskerettigheter og menneskeverd. Hensynet til deltakernes velferd og integritet skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesser.

Forskningsetikk er ifølge Dalland (2013) er et område av etikken som innebærer planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. Det er da viktig å ta vare på personvernet samt sikre troverdigheten av forskningsresultatene.

Som en reaksjon på nazistenes grusomheter mot mennesker under krigen, kom Nuremberg koden i 1949. Dette var det første internasjonale forsøket for å oppnå en internasjonal etisk standard. I 1964 ble Helsinkideklarasjonen iverksatt. Dette ble etiske retningslinjer på verdensbasis (Polit og Beck, 2010). I Norge er det etablert en rekke forskningsetiske komiteer for å ivareta enkeltpersoner og samfunnets interesser. Komiteene er oppnevnt av kunnskapsdepartementet. Sentralt for sykepleiere og sykepleiefaglig forskning er komiteen for medisin og helsefag (NEM). De skal kunne veilede og gi råd rundt etiske spørsmål og verdier ved forskning. (Dalland, 2013). NEM har til oppgave å organisere regionale etiske komiteer (REK). REK består av 7 regionale komiteer lokalisert på forskjellige områder i Norge. I REK sitter et utvalg personer med tverrfaglig bakgrunn samt lek representanter, og representanter for pasientforeninger og helsemyndighetene (ibid). I Norge har vi også et personvernombud for forsker- og studentprosjekter. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er et verktøy studenter og forskere kan benytte seg av ved at de kan direkte kontakte personvernombudet, som kan bidra med informasjon og veiledning om forskning og personvern (Dalland, 2013).

Dalland (2013) sier det er en forskningsetisk norm at en deltaker skal kunne trekke seg dersom han ikke ønsker å delta på undersøkelsen lengre, dette til tross for at samtykke er gitt. Det er viktig at alle deltakerne på en undersøkelse innehar forståelse av hva undersøkelsen

omhandler, og hva de skal delta på. Det er forskerens ansvar at det blir brukt et forståelig språk (ibid).

Ifølge Dalland (2013) er det å ta æren for andres verk, eller å benytte andres forskning uten å referere til forfatter, plagiering. Motsetningen av plagiering betegner Dalland som akademisk redelighet. Det vil si at du deler refleksjoner du har gjort deg rundt din valgte litteratur, og hva primærlitteraturen har bidratt med i din oppgave. Dersom man utøver akademisk redelighet skal det være lett for leseren å kunne finne fram til kildene man har benyttet seg av.

3.7 Analyse

Når vi gikk igjennom alle artiklene var det mange som ble uthevet med våre søkeord i artikkel tittelen. De vi fant interessante leste vi først sammendraget på. Noen av artiklene vi fant ble uaktuelle bare av å lese sammendraget, mens noen var relevant for problemstillingen, og ble vurdert videre. Disse artiklene ble lest grundig, og satt opp mot andre artikler vi ville ha med. Vi noterte oss stikkord fra resultatdelen i artiklene som ble inkludert i oppgaven vår. Temaer som gikk igjen i artiklene vi fant interessante var *autonomi, ansvarsfordeling, relasjoner til familie, venner og helsepersonell*. Ved å gjennomgå de inkluderte artiklenes resultatdel kom vi opp med *tre kategorier*:

- Autonomi og ansvarsfordeling
- Livskvalitet
- Relasjoner og egenomsorg

Dette er temaer vi finner nødvendige å ha fokus på for å kunne besvare vår problemstilling.

4.0 Resultat

For å få en systematisk oversikt over artiklene vi har benyttet oss av i resultatdelen, har vi valgt å lage en artikkelmatrise. Denne gir en oversikt over innhold i artikkelen samt egne kommentarer. Vi har valgt å dele resultatene inn i temaer som vi ser på som relevante for å kunne besvare vår problemstilling.

Artikkelmatrise:

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Journal of Clinical nursing.</i></p> <p>Tittel: Teenagers` s perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes.</p> <p>År: 2009</p> <p>Forfattere: Viklund, G. Wikblad, K.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 2</p>	<p>Utforske tenårings egne oppfatninger av faktorer som påvirker deres dømmekraft ved sykdommen T1DM</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie.</p> <p><u>Utvalg:</u> 31 tenåringer med T1DM (12-17 år)</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> Individuelt intervju med en forsker ukjent for deltagerne på en diabetesklinikk.</p> <p>Intervjuet tok sted 2 uker etter endt empowerment utdanningsprogram, disse ble analysert av kvalitative innholdsanalyser.</p>	<p>5 kategorier stod fram som viktige dømmekrafts faktorer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kognitiv modenhet • Personlige kvaliteter • Erfaring • Sosialt nettverk • Foreldre involvering <p>Tenåringer fortjener respekt for deres kompetanse til å ta valg.</p> <p>Foreldre må ha en konstruktiv holdning til pasienten og sykdommen.</p> <p>Mangel på sykdomsforståelse, engasjement og kunnskap om T1DM= negativ foreldreinnvolvering.</p> <p>Foreldreinnvolvering som inneholder mistillitt, skyldfølelse og frykt gir negative innvirkninger på ungdommen.</p> <p>Foreldrene kan ta for mye ansvar, og ødelegge for ungdommens mulighet til selv å kunne ta ansvar.</p>	<p>Artikkelen belyser at tenåringenes avgjørelser må respekteres fra både foreldrenes og helsepersonellets side.</p> <p>Man må som helsepersonell kjenne til disse faktorene i møte med den unge pasienten med T1DM.</p> <p>Artikkelen belyser viktigheten av utøvelse av empowerment, for at pasienten skal bli mer selvstendig i forhold til sin sykdom.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>International journal of nursing studies.</i></p> <p>Tittel: Teenagers with type 1 diabetes- a phenomenological study of the transition towards autonomy in self management.</p> <p>År: 2008</p> <p>Forfattere: Karlson, A. Arman, M. Wikblad, K.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 2</p>	<p>Målet med studien var å belyse levde erfaringer, med fokus på overgangen mot autonomi i diabetes selvledelse blant tenåringer med type 1 diabetes</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie.</p> <p><u>Utvalg:</u> 32 tenåringer (18 kvinner og 14 menn) med T1DM.</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> Intervjuer, og en kvalitativ fenomenologisk (opplevd) tilnærming ble valgt for analysen.</p>	<p><u>Viktig del i overgangs- prosessen:</u> Individuell selvtilitt. Bekreftelse fra andre. Foreldrenes oppmuntring. Økt visshet om ungdommens ståsted. Aksept fra jevnaldrende under daglige aktiviteter. Kognitiv modenhet Motivasjon. Støtte fra diabetesteam.</p> <p>Vekst gjennom individuell selvtilitt = Utviklingsprosess for å gjøre egne beslutninger.</p> <p>For å oppnå autonomi, trenger tenåringer nødvendig avstand fra andre, men likevel å beholde støtte fra andre.</p> <p>Grunnlag for selvledelse = Kunnskap</p> <p>Økt diabeteskontroll = mer frihet</p> <p>Mas fra foreldre = Negativ foreldreinnvolvering</p> <p>Ungdommen føler det er avslappende når foreldrene tok ansvar for sykdommen. (Negativt i forhold til autonomi)</p> <p>Gjensidig tillitt mellom ungdom og diabetesteam. Diabetesteam støttet ungdommens prøving og feiling.</p>	<p>Artikkelen belyser viktigheten av pasientens egne erfaringer i overgangsfasen.</p> <p><u>Viktigheten av:</u></p> <p>God selvtilitt Kognitiv modenhet Motivasjon fra andre Bekreftelse av andre Avstand og nærhet</p> <p>Artikkelen belyser også viktigheten av at kunnskap er en viktig del av mestring av type 1 diabetes mellitus.</p> <p>Motivasjon var relatert til trivsel og hvor godt sykdommen ble behandlet.</p> <p>Støtte fra diabetes teamet styrket tenåringer selvfølelse.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Journal of advanced nursing.</i></p> <p>Tittel: Clarifying responsibility for self- management of diabetes in adolescents using insulin pumps- a qualitative study.</p> <p>År: 2010</p> <p>Forfattere: Olinder, A. L. Nyhlin, K. T. Smide, B.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 2</p>	<p>Få innsikt i, og generere teoretisk kunnskap om prosesser som er involvert når ungdommen tar og/ eller feil doserer ved insulinpumpe-behandling.</p>	<p><u>Design:</u> kvalitative intervjustudie</p> <p><u>Utvalg:</u> 12 ungdommer fra ulike svenske pediatrike diabetes klinikker: 5 gutter og 7 jenter Snittalder: 14,4 Alder: 12-19 år</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> 4 foreldre og 1 pediatrik diabetesykepleier ble intervjuet ila 2008/ 2009.</p> <p>2 ungdommer og 2 foreldre ble intervjuet igjen etter ca 10 måneder.</p> <p>Data fra kliniske besøk og diabetes leirene ble brukt til å verifisere nye kategorier.</p> <p>”Grounded theory” metoden ble valgt som modell for innsamling og analyse av data.</p>	<p><u>Ansvar forklart gjennom tre under- kategorier:</u> Fordeling av ansvar. Overføring av ansvar. Avklaring av ansvar.</p> <p>Forhandlingene for å avklare ansvaret for diabetes selvedelse = Kontinuerlig prosess mellom ungdom og foreldre. Diabetes omsorgsteam kan tilrettelegge og oppmuntre disse forhandlingene.</p> <p>Tidlig ansvar = økt selvedelse.</p> <p>Mer ansvar = Mer frihet</p> <p>Akutte og senkomplikasjoner ved type utsetter ansvaroverføringen fra foreldre til ungdom.</p> <p>Moderne teknologi er lettere for ungdom å forstå, foreldre kan bli mer passive i behandling. Kan føre til en passiv ansvaroverføring.</p> <p>Mas fra forelder = uønsket.</p> <p>Påminnelse fra en forelder av gangen er ønskelig.</p>	<p>Artikkelen belyser viktigheten av ansvarsbegrepet, og hvordan man skal fordele, overføre og avklare ansvar i møte med den unge pasienten med T1DM.</p> <p>Den tar for seg viktigheten av at det er en kontinuerlig forhandling mellom ungdom og foreldre om selvedelse når insulindoser blir tatt feil, eller unnlatt å bli tatt.</p> <p>Avklaringen av ansvaret ungdommen må ta på grunn av T1DM, er en kontinuerlig prosess mellom ungdommen og foreldrene.</p> <p>Studien har ikke så alt for mange deltakere, men studien ble fulgt opp av en spesilaistsykepleier på pediatrik som gjennomførte kontinuerlige tester av innhold i intervjuer, og observasjoner på diabetes campene.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Pediatric diabetes</i></p> <p>Tittel: Health- related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes</p> <p>År: 2009</p> <p>Forfattere: Hanberger, L. Ludvigsson, J. Nordtvedt, S.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 1</p>	<p>Denne artikkelen ville analysere den tidlige sykdomsforekomsten ved T1DM, og intensiv behandlingen.</p> <p>Hypotesen deres var at metabolsk kontroll, kjønn, alder og sosio-økonomisk statur hadde en påvirkning på HRQOL.</p> <p>Med bakgrunn i at det mangler studier om HRQOL fra større områder med diabetespasienter i Sverige, ville de analysere faktorer som kan ha en påvirkning på HRQOL hos pasientene.</p>	<p><u>Design:</u> Kvantitativ intervjustudie</p> <p><u>Utvalg:</u> 191 jenter og 209 gutter med registrert T1DM i Sverige</p> <p>Gjennomsnittsalder: 13.2 år. (17 % av disse deltakerne brukte pumpe).</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> spørreundersøkelse (DISABKIDS) ble brukt i denne studien.</p> <p>For å analysere påvirkningen av HRQOL studerte de scorene til ungdommen mtp:</p> <p>Langtids- blodsukkeret (HbA1c). Siste alvorlige hypoglykemi (behov for hjelp av andre for å mestre) kjønn alder Hvor lenge de har hatt diabetes. Om de har pumpe Hvor ofte de tar bls. måling, Foreldre; skilte eller sammen, og deres kunnskapsnivå om T1DM.</p>	<p>Foreldre trodde ofte at barnet hadde det verre enn de egentlig hadde det i forhold til HRQOL med T1DM.</p> <p>Guttene viser høyere HRQOL i forhold til jentene som scorer lavere.</p> <p>Jenter er mer utsatt for emosjonelle helseproblemer, angst og depresjoner enn gutter. På bakgrunn av dette settes det mer ressurser til dia team for å forebygge helsemessige komplikasjoner blant jentene med T1DM</p>	<p>Artikkelen belyser at:</p> <p>Foreldre tror ungdommen har det verre enn de egentlig har det.</p> <p>Gutter viser bedre resultater av HRQOL med T1DM enn jenter.</p> <p>God metabolsk kontroll viser til bedre HRQOL.</p> <p>Foreldre trenger støtte til å forbedre deres forståelse og kommunikasjon med deres ungdom.</p> <p>Overinvolvering fra foreldrene viser til lavere metabolsk kontroll blant ungdom.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Acta Paediatrica</i></p> <p>Tittel: Health related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment</p> <p>År: 2013</p> <p>Forfattere: Frøisland, D. Graue, M. Markestad, T. Wentzel- Larsen, T. Skriverhaug, T. Dahl- Jørgensen, K</p> <p>Vitenskapelig nivå: 1</p>	<p>Å undersøke helserelatert livskvalitet hos barn og ungdom med type 1 diabetes med intensiv insulinbehandling.</p>	<p><u>Design:</u> Kvantitativ spørreundersøkelse</p> <p><u>Utvalg:</u> 937 Barn og ungdom mellom 8- 19 år med T1DM.</p> <p>En av foreldrene til hver av pasientene deltok i en spørreundersøkelse (DIABKIDS) som sa noe om HRQOL.</p> <p><u>Datainnslingsmetode:</u> Spørreskjema</p> <p>HRQOL var relatert til sosio-demografiske faktorer (Dvs. foreldrenes økonomiske status , utdanning , sivilstatus og grad av fysisk aktivitet og sykdomskarakteristik k , hentet fra den norske barnediabetes Registry).</p>	<p>51 % var jenter, 56 % brukte insulinpumper, 44 % brukte insulin injeksjoner; hovedsakelig av langtidsvirkende og raske insulin analogier. Av foreldrene var det 76 % som representerte mødrene.</p> <p>Gjennomsnitt HbA1c var 8,5 % (SD 1.3). Lavere livskvalitet score var signifikant assosiert med høyere HbA1c, å være en jente og opplevelse av diabetes ketoacidose. Mødre scoret lavere enn fedre på total poengsum på de fleste subskalaer.</p> <p>Det er ingen forskjell på resultatene på hva som er best å bruke av insulin pumpe og multi injeksjoner.</p> <p>Helserelatert livskvalitet ble knyttet til metabolsk kontroll og kjønn, men ikke til modus for intensivert insulinbehandling.</p> <p>Guttene kan neglisjere sykdommen. Mens jenter bryr seg ofte mer om sykdommen.</p> <p>Barn og unge som bor med bare en av foreldrene viste å ha utslag på lavere HRQOL score enn ungdom som bor med begge foreldrene.</p>	<p><u>Artikkelen belyser at:</u></p> <p>59% av disse bruker insulinpumpe, det er høyere andel enn andre europeiske land.</p> <p>Benytter DISABKIDS spørreundersøkelse for foreldrene!</p> <p>Kildekritikk: studien er kvantitativ, og alle barn og unge over 8 år ble inkludert i studien. Av denne grunn vil noen av deltakerne være under tenårene.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Journal of advanced nursing</i></p> <p>Tittel: Redefining relationships and identify in young adults with type 1 diabetes</p> <p>År: 2009</p> <p>Forfattere: Sparud- Lundin, C. Öhrn, I. Danielson, E.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 2</p>	<p>Utforske meningen av interaksjoner med og støtten av selvstendighet fra foreldre, og andre viktige personer for pasienten med type 1 diabetes.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie</p> <p><u>Utvalg:</u> 13 unge voksne med type 1 diabetes, og 13 foreldre, to år etter overgangen fra barnepoliklinikk til voksen avdeling. Alle deltakere ble intervjuet en gang, uten foreldre til stede,</p> <p>Intervjuene ble gjort hjemme til pasientene eller på skolen de gikk.</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> ”Grounded theory” modellen ble benyttet.</p>	<p>Overgangen til voksent liv for unge med T1DM er karakterisert med en periode med relasjonelle og reflekterende situasjoner.</p> <p>Økt forsiktighet rundt egen kapasitet, følelsesmessig reaksjoner, refleksjoner og tanker om seg selv.</p> <p>Ved manglende familie involvering kan andre venner og kjente få en større rolle i pasientens selvtilitt og selv- styring under tenårene.</p> <p>Foreldrene er den ressursen som oftest ser endringer i oppførsel hos barna sine, og det er oftest dem som innehar rollen om å identifisere deres behov, og påvirke til å ta selvstendige valg angående deres sykdom.</p> <p>Forsiktighet fra foreldre om når pasienten skal måle blodsukker, spise sunt, og fysisk aktivitet er en faktor som kan skape splid mellom pasient og foreldre.</p> <p>Diabetes web side for unge diabetikere er en fin måte å dele erfaringer, og ha åpne diskusjoner</p>	<p>Artikkelen er viktig fordi: Den går dypere inn på hva det vil si å være støttende.</p> <p>Vektlegger viktige egenskaper på personer rundt.</p> <p>Eldre pasientgruppe enn de andre artiklene har (19 år).</p> <p>Definerer forhold mellom pasient og familie, pasient og søsken og pasient og partner, på godt og vondt.</p> <p>Viser til litt nyere forskningsforsk; med internett side for at unge diabetikere kan dele erfaringer på nett.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Tidsskrift: <i>Journal of advanced nursing</i></p> <p>Tittel: Adolescents developing life skills for managing type 1 diabetes: a qualitative, realistic evaluation of a guided self-determination- youth intervention.</p> <p>År: 2014</p> <p>Forfattere: Husted, G. R. Esbensen, B. A. Hommel, E. Thorsteinsson, B. Zoffmann, V.</p> <p>Vitenskapelig nivå: 2</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske og illustrere hvordan ”Guidet selvbestemmelse blant ungdom ungdom” metoden påvirker utviklingen av livsferdigheter, hos ungdom med type 1 diabetes som støttes av sine foreldre og helsepersonell.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie (realistisk evalueringsdesign)</p> <p><u>Utvalg:</u> 13 ungdommer i alderen 13-18 år diagnostisert med type 1 diabetes i ≥ 1 år, og ha dårlig glykemisk kontroll deltok sammen med 17 foreldre og 8 helsepersonell.</p> <p><u>Datainnsamlingsmetode:</u> Data ble samlet inn fra desember 2009 til mars 2012, og besto av digitalt innspilt poliklinisk Guide selvbestemmelse- Ungdomsbesøk samlet inn under intervensjonsperioden (11,5 -24 · 5 måneder) og semi-strukturerte intervjuer ved 6-måneders oppfølging.</p> <p>En kvalitativ realistisk evalueringsdesign som omfatter åtte situasjons og mekanisme utfall.</p> <p>Det ble vurdert hva som påvirket ungdommenes innflytelse mellom ungdom- foreldre- profesjonelle</p>	<p>Involvere ungdommene først, og deretter foreldrene i forhold til avgjørelses prosesser og problemløsning.</p> <p>Helsepersonell bidro til en konstruktiv samtale mellom ungdom og foreldre.</p> <p>Ved å bruke refleksjonsark, aktiv lytting og verdi kartlegging i møte med pasient og foreldre, opplevde helsepersonellet fremgang i forhold til observasjoner de gjorde seg under samtalene de hadde, de fikk et mer målrettet fokus.</p> <p>Utvikling av ungdommenes personlige egenskaper, hadde ikke alltid en sammenheng med bedre målinger på langtidsblodsukkeret.</p> <p>Utvikling av personlige egenskaper blant ungdom kan deles opp i tre undergrupper:</p> <p>1: Utvikle godt forhold med helsepersonell og foreldre. 2: Bli selvstendige i forhold til å ta valg i forhold til deres sykdom 3: Utvikle seg selv personlig.</p> <p>Ungdommen ble møtt med forståelse, og sett på som de menneskene de var, og ikke bare som en pasient.</p> <p>Refleksjonsarkene (r-sheet) gav motivasjon hos ungdommen fordi det gav dem en stemme.</p>	<p>Artikkelen belyser at:</p> <p>Ungdommen involveres i sykdommen, deretter foreldrene.</p> <p>Helsepersonell må vite hvordan de skal føre samtaler mellom foreldre og ungdom.</p> <p>Viktige faktorer under samtaler:</p> <p>Aktiv lytting Verdikartlegging Refleksjon Observere</p> <p>Personlig utvikling har ikke nødvendigvis en sammenheng med bedre langtidsblodsukker.</p> <p>Ungdommenes 3 utfordringer.</p> <p>Ungdommen ble møtt med respekt!</p> <p>R-sheets gav ungdommen motivasjon, og en stemme i møte med helsepersonell.</p> <p>Foreldre kan undervurdere deres barn sin evne til å ha egne meninger, og ta</p>

		<p>Det ble også utforsket og vurdert hva som fungerte for hvem, hvordan og under hvilke omstendigheter.</p>	<p>Refleksjonsark hjalp ungdommen med å bli selvstendig angående avgjørelser som tas med tanke på sykdommen. Ungdommen snakket mer åpent og ærlig med helsepersonell.</p> <p>I noen tilfeller har foreldre undervurdert deres barns evne til å ta ansvar og svare for seg.</p> <p>Ungdom fikk ansvar for egen blodsukkermåling. Da måtte de selv ta ansvar, noe som skapte tillitt mellom partene.</p> <p>Kommunikasjonen mellom ungdommen, helsepersonellet og foreldrene har vist seg å øke ungdommenes innsikt i deres sykdom, og konfliktene type 1 diabetes forårsaker.</p> <p>Foreldrene var usikre på om det bare var på grunn av denne studien at ungdommen ble mer ansvarsbevisst, eller om det skyldtes en naturlig utviklingsprosess som ungdommen gjennomgår. Foreldrene og helsepersonellet antok at det var en god kombinasjon av naturlig utvikling og denne studien.</p>	<p>selvstendige valg.</p> <p>Ved å la ungdommene kjene på ansvaret, og ikke mase på målinger, vil de gradvis utvikle et ansvarsforhold til sykdommen.</p>
--	--	---	--	---

4.1 Autonomi

Karlson, Arman & Wikblad (2008) viser til at kognitiv modenhet stimulerer til økt ansvar og frihet, og at det var en relasjon mellom motivasjon og hvor godt sykdommen ble behandlet, dette hadde også innvirkning på trivselen. Til tross for at tenåringer trenger nødvendig avstand fra andre i jakten etter autonomi, trenger de allikevel å beholde støtte fra andre (ibid).

Karlson, Arman & Wikblad (2008) påpeker viktigheten av god selvtillitt, kognitiv modenhet, motivasjon fra andre, bekreftelse fra andre og avstand og nærhet som viktige faktorer for å kunne være autonom. Husted m. fl. (2014) sier at gjennom samtaler med helsepersonell viste ungdommene kognitiv modenhet. Dette i form av at de revurderte tidligere tanker om foreldres involvering, og reaksjoner på deres håndtering rundt vanskelige situasjoner som oppstod ved deres håndtering av sykdommen. Det viste seg også at ungdommene kunne i stor grad ta ansvar for innholdet i samtaler. Undersøkelsen viste at helsepersonellet støttet ungdommen til å sette sine egne mål for behandlingen, som satte dem i en situasjon hvor de kunne ta egne selvstendige valg i forhold til sykdommen. Ungdommene gikk da fra å føle seg kontrollert, til å føle at foreldre og helsepersonell var bidragsyttere for at ungdommen skulle nå egne mål (ibid).

Husted m. fl. (2014) påpeker viktigheten av at ungdommen selv må få kjenne på ansvaret som følger med sykdommen. Helsepersonell og pårørende har derfor en viktig rolle i forhold til ikke å mase for mye på ungdommen angående når og hvor ofte de skal måle blodsukkeret sitt. De må selv kjenne på ansvaret og vurdere, samt ta avgjørelser på når dette er hensiktsmessig. Dette støttes opp av Viklund & Wikblad (2009) som sier at tenåringer fortjener respekt for deres evne til å fatte avgjørelser til tross for at disse avgjørelsene kan oppfattes som lite modne.

4.2 Livskvalitet

Frøisland m. fl. (2013) påpeker viktigheten med tidlig oppdagelse av avvik på helserelatert livskvalitet. Frøisland m. fl. (2013) viser videre til at et høyt langtidsblodsukker har innvirkning på livskvaliteten hos unge mennesker med diabetes type 1 i Norge. Man så også lavere score på livskvalitet hos jenter, samt unge diabetikere med gjennomgått ketoacidose. Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) viser også til lavere score i livskvalitet hos unge diabetikere med dårlig metabolsk kontroll. Ifølge denne undersøkelsen har unge kvinnelige diabetikere lavere score på livskvalitet enn gutter. Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) forklarer dette med at jenter er mer utsatt for emosjonelle helseproblemer som angst og

depresjon enn gutter. Frøisland m. fl. (2013) støtter denne teorien, og forklarer dette med at jenter er mer fokusert på kropp og sykdom i tenårene, mens gutter i større grad neglisjerer sykdommen.

Foreldrenes involvering er ifølge Frøisland m. fl. (2013) avgjørende for ungdommens langtidsblodsukker, som igjen påvirker deres livskvalitet. Barn som bor med bare en av foreldrene scorer lavere i livskvalitet, enn de som bor sammen med begge foreldrene (ibid). Ifølge Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) trodde foreldrene at ungdommene scoret lavere på livskvalitet i forhold til sykdommen, enn hva de egentlig gjorde. Frøisland m. fl. (2013) fant til motsetning til Hanberger, Ludviksson & Nordtvedts (2009) resualtater ut at det ikke var noen forskjell når det kom til foreldrenes sosiale status.

4.3 Relasjoner og egenomsorg

Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) beskriver overgangen til et voksent liv for ungdom med diabetes type 1 som en periode med relasjonelle og reflekterende situasjoner.

Ungdomstiden er preget av økt forsiktighet rundt egen kapasitet, følelsesmestring, reaksjoner, refleksjoner og tanker om seg selv.

Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) viser at overinvolvering fra foreldrene førte til dårlig metabolsk kontroll. Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) sier at en faktor som kan skape splid mellom ungdom og deres foreldre er masing eller pinking på ungdommens valg relatert til sykdommen. På en annen side vil manglende involvering fra foreldrene kunne føre til at venner og kjente får en større rolle i ungdommens håndtering av sykdommen sin. Det er viktig å ha en god dialog med foreldrene da de er den ressursen som oftest ser endringer i oppførsel hos barna sine, og er viktig i utviklingen av å gi ungdommen mer ansvar i sykdomshåndteringen (ibid). Ifølge Karlson, Arman & Wikblad (2008) er individuell selvtillitt og bekreftelse fra andre en essensiell del av ungdomstiden, og de refererer til et sitat fra en av deltakerne på deres undersøkelse. Denne tenåringen beskrev sine følelser som at han:” *Svever mellom individuelle handlinger og støtte fra andre*”.

Husted m. fl (2014) forteller at helsepersonell har en viktig rolle når det kommer til deltakelsen under kommunikasjonen mellom ungdommen og deres pårørende. Her må man være observant og kartlegge hvilke utfordringer ungdommen stilles overfor, samtidig som man lytter aktivt under samtale mellom ungdom og foreldre. Karlson, Arman & Wikblad (2008) belyser viktigheten av et godt fungerende støtteteam i forhold til ungdom med diabetes

type 1, og at deres støtte styrker ungdommenes selvtillit. Økt selvtillit ble sett på som en utviklingsprosess for å gjøre egne beslutninger (ibid).

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) deler ansvar opp i 3 kategorier: Fordeling av ansvar, overføring av ansvar og avklaring av ansvar. De så i sin undersøkelse at det var behov for å avklare ansvaret for diabetesbehandlingen gjennom å forhandle kontinuerlig mellom ungdommene og foreldrene. Et diabetesteam kan også oppmuntre og tilrettelegge for disse forhandlingene. En viktig del av tilretteleggingen til forhandling kan ifølge Husted m. fl. (2014) være noe de kaller refleksjonsskjema. Deltakerne opplevde refleksjonsskjemaene som et nyttig verktøy fordi de fikk en stemme, og en følelse av at de ble hørt. Det motiverte også ungdommene til å delta mer aktivt i behandlingen av sin sykdom. En annen del av tilretteleggingen er at helsepersonellet benytter seg aktivt av sin kommunikasjonsevne for å bistå under samtalene, dersom det skulle oppstå konflikter mellom ungdommene og foreldrene (ibid).

Ifølge Viklund & Wikblad (2009) er det 5 kategorier som står fram som viktige dømmekrafts faktorer i forhold til å leve med en kronisk sykdom. Kognitiv modenhet, personlige kvaliteter, erfaring, sosialt nettverk og foreldreinvolvering. Foreldre må være kjent med ungdommens individuelle forskjeller når det kommer til modenhet og personlige kvaliteter, og de må ta ansvar dersom ungdommen viser manglende dømmekraft i gitte situasjoner. Foreldrene må også være klar for å gradvis gi slipp på deres ansvarsforhold, når ungdommen viser at de er modne til å ta egne selvstendige valg (ibid).

Ifølge Olinder, Nyhlin & Smide (2010) kan foreldre være redd for å la deres barn ta for mye ansvar for sykdommen. Dette fordi foreldrene føler at dersom de gir ungdommene for mye ansvar, er de utsatt for akutte- og senkomplikasjoner. Ungdommenes erfaringer er at jo mer ansvar de tar for deres egen sykdomsbehandling, desto mer frihet opplever de å få.

Ungdommene som benyttet insulinpumpe kunne oppleve at de har mer kunnskap om sitt behandlingsutstyr enn foreldrene. Dette fordi ungdom i dag er oppvokst med mer moderne teknologi. Dersom ungdommen selv administrer denne, vil det være en passiv ansvarsoverføring fra foreldrenes side (ibid). Ifølge Olinder, Nyhlin & Smide (2010) var deltakelse på diabetesleir et nyttig verktøy for å kunne kartlegge ansvaret som hører med sykdommen diabetes type 1. På en diabetesleir møtte man mange ungdommer som var i samme situasjon som seg selv, og man vil kunne møte en kultur hvor ungdommen tilstreber å være så ansvarsfulle som mulig (ibid). Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) viser også

til nettforum som en arena der ungdom med diabetes kan snakke sammen og hjelpe hverandre. De fant ut at dette var et nyttig verktøy for ungdommen fordi de opplevde å få støtte, fremfor foreldres moralske mas og diskusjoner.

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) viste at mer selvstendig ansvar førte til mer frihet og uavhengighet fra foreldrene. Insulinpumper blir stadig mer tekniske, og man blir som diabetiker ekspert på sitt eget utstyr. Ungdom i dag har lettere for å lære seg å bruke nytt teknisk utstyr, og foreldre kan finne det utfordrende å lære seg å kunne bruke ungdommenes insulinpumper (ibid).

Når det gjelder kjæresteforhold sier Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) at de involverer seg i ulik grad. Noen er med på klinikken og deltar i behandlingen av sykdommen. Enkelte av deltakerne rapporterte at kjærestene deres hadde for lite kunnskap om diabetes, til å kunne bistå i behandlingen. Av og til ser man også at partneren i parforholdet har tatt over foreldrerollen, noe som gjør det vanskelig å være et kjærestepar (ibid).

5.0 Drøfting

I drøftingsdelen ønsker vi å sette de funnene vi presenterte i resultatdelen opp imot relevant faglitteratur for å besvare vår problemstilling. Videre vil vi drøfte hva funnene har å si for sykepleierens rolle. Vi avslutter drøftingen med en kritisk vurdering av valgt litteratur, og egne valg i forhold til oppgavens utforming.

5.1 Kommunikasjon og relasjonskompetanse for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1

Husted m. fl. (2014) påpeker viktigheten av at ungdom og foreldre må ha en god relasjon, og god kommunikasjon er vitalt for at ungdommen skal få innsikt og forståelse for komplikasjonene rundt sykdommen. Barn og ungdom har ifølge Eide og Eide (2009) en annen forståelse av sykdom enn voksne, og måten de oppfatter å leve med en sykdom varierer fra person til person. På denne måten kan kommunikasjon med unge by på utfordringer for helsepersonell. Usikkerheten som kan oppstå, og endringer i hverdagsrutiner kan for mange oppleves som utfordrende, både for pasienten selv og deres pårørende. Eide og Eide (2009) påpeker at gode relasjoner må dannes mellom unge og deres pårørende, for at det skal skape en trygghet rundt sykdomssituasjonen.

Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) hevder at miljøet rundt ungdommen ikke trenger å være foreldre, men at ved manglende foreldreinvolvering kan venner og bekjente være representantene for kulturen og miljøet rundt den unge diabetikeren. De forteller også at masing fra foreldre, er en faktor som kan føre til at det blir en konflikt mellom ungdommen og foreldrene (ibid). Kulturen og miljøet rundt individet er viktig for egenomsorgen ifølge Orem(2001). Hun hevder at det er i den kulturen og det samfunnet individet vokser opp i som påvirker egenomsorgshandlingene. Det påvirkes videre av de normer, vaner og verdier som kjennetegner kulturen i samfunnet eller miljøet. Som sykepleier er det ifølge Mertig (2012) viktig å møte begge foreldre å la de snakke ut om sine strategier for å unngå uenigheter og dårlig samarbeid dem imellom. Dette kan føre til stress og dermed kunne forårsake dårlig metabolsk kontroll. Når man har en god dialog med foreldrene er det viktig for helsepersonellet å vite hvilke utfordringer familien står overfor, og hva som bør tas hånd om og jobbes med.

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) viser til den negative innvirkningen masing har på forholdet mellom ungdom med diabetes og deres foreldre. I deres undersøkelse forteller ungdommene at de ikke ønsker at foreldrene maser på dem. Ungdommen rapporterte en mer behagelig hverdag dersom foreldrene var mer en støttespiller og minnet dem på, og spurte om de hadde tatt sin insulindose. De rapporterte også at ungdommen foretrakk at kun en av foreldrene minnet dem på det, slik at de ikke fikk samme beskjed fra begge foreldrene. Sinne kan oppstå dersom ungdommen blir minnet på noe de allerede vet de skal gjøre (ibid). Hanås (2011) forteller om viktigheten av at ungdom blir selvstendig i behandlingen av sin kroniske sykdom, og at man forstår viktigheten av å følge de anbefalte retningslinjer som hører med sykdommen. Ifølge Hanås (2011) må man akseptere at man må leve med denne sykdommen for resten av livet. Dette er en prosess som tar tid, og man vil trenge et godt støtteapparat i denne fasen. Støtteapparatet kan bestå av familie, venner og helsepersonell, disse har en vital rolle i denne prosessen, og det er ikke alltid like lett å forstå hvordan man best mulig skal kommunisere med ungdom (ibid). Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) påpeker at derfor viktigheten av å unngå overinvolvering fra foreldrene, da dette direkte kan føre til dårligere metabolsk kontroll blant ungdom.

Gelder (2009) sier at kommunikasjonen mellom ungdommer med diabetes og de som yter helsehjelp av og til kan bryte sammen. Ungdommene har ofte en formening om at de tar

ansvar for sin egen sykdom. De blir mindre knyttet til sine foreldre, og en del av den kulturen som er i vennegjengen. Det er da risiko for at de glemmer sentrale deler ved sykdommen sin som må gjøres for å opprettholde helse. Ifølge forskning utført av Husted m. fl (2014) er det tre viktige faktorer som utvikler personlige egenskaper blant ungdommen. Det er å utvikle et godt forhold til helsepersonell og foreldre, å bli selvstendig i forhold til å ta valg i forhold til deres sykdom, og å utvikle seg selv personlig.

Når det gjelder relasjonen til venner kan det ifølge Mertig (2012) være lettere for ungdommene å forholde seg til de regimene som er satt når de opplever at de har venner som er støttende. Hun sier videre at venner kan komplimentere for familie og helsepersonell når de innehar støttende egenskaper. Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) beskriver hvordan venner kan være viktige relasjoner i behandling av diabetes. Både det å vise empati og sette seg inn i behandlingen av sykdommen er egenskaper som viser at man er en støttespiller for den unge diabetikeren. Mertig (2012) sier at de fleste ungdommer har et ønske om å være støttende og at de har noe innsikt i hva diabetes er. Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) sa at foreldre har tro på nettverket rundt barna sine og noen av foreldrene instruerer vennene i prosedyrer i forhold til håndteringen av diabetes.

Mertig (2012) hevder at det å ha en kjæreste med type 1 diabetes innebærer ansvar også for dem, og at det derfor kan være vanskelig for diabetikere å fortelle sine kjærester om sykdommen og hva dette innebærer av krav og ansvar. I Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) sin undersøkelse sa en av deltagerne at hun så at kjæresten hennes var bekymret for henne men at han ikke forsto hva en insulininjeksjon innebar. Hun kunne derfor ikke stole på at han ville kunne ta ansvar dersom noe skjedde. Mertig (2012) mener at det kan være greit når diabetikere får seg kjæreste, at den nye kjæresten møter venner av diabetikeren. Venner kan ha verdifull informasjon, erfaringer og tips som den nye kjæresten kan dra nytte av. Hun peker på en myndiggjørende og samarbeidende tilnærming, kreativitet og fleksibilitet i planleggingen av behandlingen, samt en forståelse for ungdommens behov for støtte som faktorer som kan føre til at ungdommene i større grad aksepterer de regimene som er satt (ibid).

Husted m. fl (2014) hevder at man som helsepersonell i møte med den unge pasient og deres pårørende heller skal bidra med nyttige råd, enn å involvere seg i diskusjonen. Man skal som helsepersonell inneha en nøytral rolle, og hjelpe ungdommen og deres pårørende med å vurdere deres vinkling av eventuelle konflikter. Eide og Eide (2009) hevder at dersom man

har mål og relasjon i fokus, må man være villig til å ta en diskusjon. Måten man forholder seg og uttrykker seg under diskusjonen kan gi store utfall. Man må møte diskusjonen med åpenhet, og finne ut av hva de ulike partene i samtalen ønsker å oppnå for så å kunne inngå kompromiss (ibid). Husted m. fl. (2014) fant ut igjennom sine undersøkelser at ungdom gikk fra å føle seg kontrollert, til å oppleve at foreldrene støttet dem etter samtalene. De fant også ut at det var viktig at helsepersonell heller fokuserte på å få ungdom og foreldre til å fokusere på å komme til enighet, enn å fokusere på å løse et eventuelt problem (ibid). Dette er noe vi ser at sykepleiere kan dra nytte av i praksis for å skape en god dialog med den unge pasient og deres pårørende.

5.2 Kunnskapsutvikling for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1

Ifølge Mosand og Stubberud (2010) skal det tilbys opplæring til alle som lever med sykdommen diabetes. Undervisningen skal være tverrfaglig, og skje ved individuelle samtaler og ved gruppeundervisning. Sykepleierens rolle i opplæringen av teori rundt sykdommen skal være tilpasset den enkelte pasient, dette er viktig fordi dersom man gir for mye teoretisk informasjon etter en nydiagnostisering av sykdommen, kan det svekke ungdommens motivasjon, og man vil ødelegge for ungdommens mulighet til selv å ta ansvar for sykdommen (ibid).

Ifølge Viklund og Wikblad (2009) er det viktig at foreldre til unge pasienter med diabetes type 1 innehar nok kunnskap om sykdommen, og at de viser engasjement og forståelse for ungdommens situasjon. Dersom denne oppfølgingen av foreldrene er mangelfull eller delvis, kan det resultere i negativ foreldreinvolvering, og igjen forårsake dårlig regulert diabetesbehandling (ibid). Kristoffersen og Nordtvedt (2011) belyser viktigheten av å være profesjonell i møte med pasient og pårørende, og at man skal se hele pasient og ikke bare fokusere på det kliniske ved sykdommen. Sykepleierens rolle vil i denne sammenhengen være preget av kunnskapsoverføring til den unge pasient og deres pårørende, og motivere til positiv foreldreinvolvering.

Kristoffersen (2011) hevder at det kreves kunnskap for å kunne jobbe helsefremmende, og det er vitalt for at man skal kunne utøve egenomsorg. I denne sammenhengen er sykepleieren en viktig bidragsyter fordi man kan bidra med kunnskap. Mangel på kunnskap, eller dårlig formidling av kunnskap, vil kunne redusere kvaliteten på det helsefremmende arbeidet. Ifølge

Viklund og Wikblad (2009) får foreldrene en aktivt ødeleggende rolle dersom de ikke innehar nok kunnskap om hvordan man skal forholde seg til situasjonen. Foreldrene var i disse tilfellene redde for senkomplikasjoner og så på sykdommen som skremmende. Dette er en holdning som Viklund og Wikblad (2009) mener er en faktor som ikke er helsefremmende. Mertig (2012) støtter dette og sier at foreldre overinvolverer seg når de frykter hva som vil skje dersom ikke ungdommen tar ansvar for sykdommen. Dette kan føre til at de ikke deler ansvaret med ungdommen. Hun sier at overinvolvering fra foreldrene er assosiert med dårlig metabolsk kontroll og at det har en hemmende effekt på tenåringenes egenomsorg. Mertig (2012) mener man skal tilstrebe at foreldrene har en motiverende og en støttende rolle der ungdommen gradvis tar mer ansvar for sin diabetes. Man kan ifølge Mertig (2012) unngå at foreldre innehar en "aktivt ødeleggende" holdning ved å lære ungdom på et tidlig stadium at kontroll over blodsukkeret, kan forhindre senkomplikasjoner i fremtiden.

Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) hevder at internett og nettforum der ungdommen kan snakke med andre som er i samme situasjon, er et nyttig verktøy for de kan benytte seg av for å kunne dele erfaringer. Dette støttes av Mertig (2012) som mener at å henvise til nettsider og forum der de kan lese om å diskutere diabetes med andre kan være nyttig for dem. Hun hevder også at det å vise til internettsider og nettforum er et virkemiddel den som underviser ungdommen kan benytte seg av, da dette kan føre til at de ikke mister interessen (ibid). Hanås (2011) påpeker viktigheten av å være kritisk til det man måtte finne på nettet av informasjon om diabetes, særlig på forum og sider som deler informasjon som ikke har blitt gjennomgått av helsepersonell. Dersom man skulle finne informasjon på nettet som man ikke forstår, eller som man tror kan være feil, må man ta dette opp med sitt diabetesteam for å få en avklaring (ibid).

5.3 Fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1 gjennom å bidra til egen utvikling

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) fant ut gjennom sin forskning at det var flere av ungdommene med type 1 diabetes som ikke visste hvem som hadde ansvaret for deres egen helse. De påpeker at den optimale ansvarsoverføringen rundt sykdommen starter allerede første dag etter nydiagnostisering. Tidlig overføring av ansvar kan føre til tidligere selvledelse av sykdommen. Overføringen av ansvar og forhandlingene mellom foreldre og ungdom, er en kontinuerlig prosess, hvor det er viktig at et diabetesteam aktivt bidrar til at en samtale mellom partene skal kunne være konstruktiv (ibid). Mosand og Stubberud (2010) støtter deres

funn, og hevder at sykepleierens rolle i møte med den unge pasient med diabetes type 1 vil inneha en mer bestemmende rolle i starten av behandlingsprosessen. Sykepleierens rolle vil gradvis bli mer veiledende og rådgivende etter hvert som ungdommen tar mer ansvar (ibid).

Ifølge Viklund og Wikblad (2009) er det flere faktorer som fremmer ungdommens dømmekraft i forbindelse med sykdommen diabetes type 1:

- Kognitiv modenhet
- Personlige kvaliteter
- Erfaring
- Sosialt
- Innvolving fra foreldrene.

Kognitiv modenhet står fram som en veldig viktig faktor, hvor voksen og realistisk man er i møte med utfordringene som sykdommen medfører. For at man skal kunne tilpasse seg et nytt levemønster med en sykdom er man ifølge Håkonsen (2011) avhengig av et godt sosialt nettverk. Viklund og Wikblad (2009) hevder også i sin forskning at sosialt nettverk er en viktig helsefremmende faktor i forbindelse med ungdommenes dømmekraft. Mertig (2012) på sin side hevder at vi i ungdomstiden utvikler oss kognitivt, fysisk og sosialt og at vi utvikler evner til å tenke mer abstrakt når det kommer til problemløsning. Håkonsen (2011) presiserer da viktigheten av at pasienten og de involverte i pasientens sosiale nettverk møter hverandre med gjensidig respekt og forståelse. For at kommunikasjon skal være mest mulig effektiv, hevder Håkonsen (2011) at alle partene i kommunikasjonsprosessen må sitte med en felles forståelse av situasjonen pasienten står overfor.

Personlige kvaliteter er det andre punktet der trekkes selvtillitt fram som et sentralt underpunkt. Selvtillitt sammen med bekreftelse fra andre er noe Karlson, Arman & Wikblad (2008) er en viktig del av overgangsprosessen fra å være barn til å bli tenåring med økt ansvar for egen sykdom. Viklund og Wikblad (2009) peker på det å ha tro på seg selv, og stole på sine egne instinkter som sentrale elementer ved punktet personlige kvaliteter.

Når det gjelder erfaring sier Viklund og Wikblad (2009) at det er viktig å ta med seg erfaring både fra seg selv og fra andre. Mertig (2012) hevder at selv om det er skremmende, så er det helt normalt for ungdommen å ta feil valg. Måter å dele erfaring på kan for eksempel være enten ved å møtes i grupper ved en diabetesleir som Olinder, Nyhlin & Smide (2010) snakker

om, eller gjennom internettforum som Sparud- Lundin, Öhrn & Danielson (2009) nevner i sin artikkel.

Med sosialt nettverk mener Viklund og Wikblad (2009) venner, gruppemedlemmer, generelle omgangskretser og diabetesteam. Mertig (2012) sier at venner er så viktige for ungdommen at enkelte er villige til å risikere sin egen helse for å ikke fremstå som annerledes. I følge Hvalstad (2005) ønsker ungdommen å bevare sin posisjon integritet selv i hjelpetrengende situasjoner. Viklund og Wikblad (2009) peker på samarbeid med andre, og på trygge omgivelser som viktige faktorer for å ha et velfungerende sosialt nettverk. Samarbeid være å fordele på avgjørelser i forhold til behandlingen av sykdommen. Trygge omgivelser kan være der alle i det sosiale nettverket er informert om hva diabetes er, og hvilke forhåndsregler som bør tas (ibid).

Viklund og Wikblad (2009) sier at en konstruktiv involvering fra foreldrene er ønskelig. Der familien sammen jobber med de utfordringer som oppstår ved sykdommen, og der foreldrene stiller opp når barna deres trenger dem. Mertig (2012) virker å dele denne oppfatningen da hun sier at ungdom med diabetes er friskere når foreldre involverer seg, men at det er en utfordring å finne den optimale mengde involvering da det verken er bra med for mye eller for lite. Behovet for involvering fra foreldrene vil etter hver bli mindre etter som ungdommen stadig tar mer ansvar. I følge Frøisland m. fl. viste det seg at barn som bodde med en av sine foreldre, hadde en lavere score på livskvalitet enn de som hadde foreldre som bodde sammen. Mertig (2012) viser også til at det er en sammenheng mellom dysfunksjonelle familieforhold og dårlig glykemisk kontroll. Omstendigheter der foreldre er enslige, har psykososiale problemer, eller har selv kroniske sykdommer vil skape utfordringer. Utskillelse av stesshormoner kan også ha en innvirkning på blodsukkeret (ibid).

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) hevder at en viktig faktor som kan påvirke ungdommens ansvar er deltakelse på diabetesleir. De forteller at foreldre opplever at ungdommen vil vise at de tar mer ansvar for seg selv i møte med andre ungdommer med samme sykdom, og at de ikke vil ha foreldrene hengende over seg. Hanås (2011) hevder at en diabetesleir er en fin arena hvor ungdom kan møtes, og hvor informasjon kan formidles fra et diabetesteam, og man kan spørre om ting man er usikker på angående sykdommen. Flere barn og unge med diabetes type 1 viser å ha mange spørsmål til andre ungdommer og diabetesteamet når de

deltar på diabetesleir, noe som kan tyde på at barn og ungdom ofte tenker på veldig mye, som de ikke ønsker å spørre foreldrene sine om (ibid).

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) hevder også at det kan være foreldrene som sliter med å la ungdommen få være selvstendig med deres sykdom, dette fordi de er redd for at ungdommen skal bli utsatt for komplikasjoner med sin diabetes fordi de lot dem få for mye ansvar for tidlig. Ungdommen må minnes på å ta ansvar for sykdommen sin, og de må informeres om konsekvensene som kan oppstå dersom man ikke respekterer sykdommen (ibid). Ifølge Hanås (2011) er det svært utfordrende for foreldre å vite hvor mye man skal informere barna sine om når det gjelder komplikasjoner rundt sykdommen. Han hevder også at samtaler bør ta sted når ungdommen viser å være i humør for å snakke, og det er da viktig å utføre samtalen med forsiktighet. Man må ikke skremme barna sine med senkomplikasjonene som kan oppstå. Man bør heller fokusere på faktorene rundt, som å informere om hva man burde, og ikke burde spise. Sykepleierens rolle i denne sammenhengen er å kunne bidra med anbefalinger om hva man bør formidle, og hvordan man bør ordlegge seg i situasjoner. En kjent handling hos barn og unge er at de sparer opp spørsmålene de har rundt sykdommen, og unngår å bekymre foreldrene dersom de kan slippe det (ibid). Hanås (2011) hevder at etter hvert som ungdommen blir kjent med sin diabetes, forstår de også hvorfor de må følge de anbefalte retningslinjer. De setter ikke insulin fordi mor eller far sier det, ei heller fordi helsepersonellet sier du må gjøre det, men at de må gjøre det nettopp for sin egen del. Det er når ungdommen realiserer dette at de har akseptert sin sykdom.

5.4 Gradvis bemyndigelse for å fremme egenomsorg hos den unge pasient med diabetes type 1

Ifølge Karlson, Arman & Wikblad (2008) trenger den unge pasient med diabetes type 1 en balansert oppfølging for å bli mest mulig selvstendig i forhold til sin sykdom, altså at pasienten blir mer autonom. Deltakerne i deres undersøkelse følte at det var mer avslappende når foreldrene tok ansvar for deres sykdom, men igjen så kunne dette ha negativ innvirkning på deres autonomi. Karlson, Arman & Wikblad (2008) presiserer viktigheten av kognitiv modenhet i forhold til autonomi blant unge pasienter med type 1 diabetes. Et godt grunnlag for aktiv selvledelse av sykdommen krever at ungdommen innehar den kunnskap som kreves for å praktisere diabetes selvledelse. Sykepleierens rolle er ifølge Mosand og Stubberud

(2010) å gå aktivt inn for at pasienten innehar nok kunnskap om sykdommen, og at de selv skal formidle sine erfaringer rundt sykdommen

Viklund og Wikblad (2009) hevder at tenårings avgjørelser i forhold til sykdommen må respekteres fra både foreldrenes og helsepersonellets side, og at ansvarsforholdet overfor sykdommen er en dynamisk prosess, som vil variere ut ifra ungdommens kognitive modenhet og respekt for sykdommen. Ifølge Slettebø og Nordtvedt (2006) må man kartlegge beslutningskompetansen blant pasientene. De som har redusert beslutningskompetanse, skal likevel få tilpasset informasjon som er lett å forstå fra pasientens ståsted, og man må også involvere pårørende. Dette gjøres for å styrke hver enkelt pasients autonomi. Pårørende er en viktig ressurs i beslutningsprosessen hos ikke- beslutningskompetente pasienter, dette fordi de best kjenner til pasientens livshistorie, ønsker og meninger, og på denne måten vil de kunne bidra til at etisk riktige valg blir tatt (ibid). Kristoffersen & Nordtvedt (2011) tolker autonomiprinsippet ut i fra pasient- og bukerrettighetslovens (2001) § 3-2 som en rett til medbestemmelse og ikke selvbestemmelse, siden informasjon til pasienten kun skal gis dersom pasienten ønsker det. De påpeker også at vi som sykepleiere aldri vil kunne sette oss inn i situasjonen til mennesker som opplever sykdom. Man kan anta at man forstår, men man vil aldri få til samme oppfatning av sykdom som pasienten har. I møte med den syke pasienten skal man respektere de reaksjonene pasienten har til informasjon som blir gitt dem, og vise empati. Samtidig skal sykepleiere holde en avstand fra pasientens subjektive følelser (Kristoffersen og Nordtvedt, 2011).

Viklund og Wikblad (2009) presiserer viktigheten av at ungdommen må lære å veie fordeler og ulemper mot hverandre før de tar valg i forhold til sykdommen. Brinchmann (2010) hevder at hvis en pasient skal kunne opptre selvstendig og ta valg overfor egen helse, skal han være godt informert om alternativer og konsekvenser rundt de valgene som blir tatt. Om pasienten er kompetent nok til å foreta disse valgene må vurderes med et klinisk og etisk skjønn av helsepersonell og foreldre (ibid).

Orem lister opp en rekke faktorer som er både sentrale i personens egenomsorgskapasitet og for de terapeutiske egenomsorgskravene (Orem 2001. s. 245):

1. Alder
2. Kjønn
3. Utviklingstrinn
4. Helsetilstand

5. Sosial og kulturell tilhørighet
6. Helsetjenestetilbud
7. Familiesituasjon
8. Livsstil og levemåte
9. Forhold i miljøet
10. Tilgang på ressurser

Orem (2001) sier at det må være en balanse mellom de egenomsorgskravene personen utsettes for, og den kapasiteten personen innehar til å kunne innfri kravene. Husted m.fl. (2014) viste at noen av foreldrene hadde undervurdert ungdommens kapasitet til å ta ansvar og til å kunne svare for seg. Ungdommen utførte da ifølge Orem (2001) egenomsorg ved at de selvstendig viste at de var i stand til å utføre nødvendige hverdagslige aktiviteter.

I undersøkelsen Husted m.fl.(2014) utførte, lot helsepersonellet ungdommene selv ta ansvaret for når de skulle måle blodsukkeret sitt. Noe som er gunstig for begge parter i form av tillitt. Men som Mertig (2012) påpeker er noen ungdommer er entusiastiske når det gjelder å ta ansvar for behandlingen av sin diabetes, mens andre vegrer seg noe. Spesielt de nydiagnostiserte er mindre selvsikre når det kommer til å ta ansvar. Det er ifølge Mertig (2012) nødvendig at ungdommene får økt ansvar, selv om dette er en faktor som kan føre til angst hos enkelte av ungdommene. Det er derfor viktig at foreldre er med på avgjørelsen om hvor mye ansvar ungdommene skal få og om de er klar for det. Sykepleiernes rolle i møte med den unge pasient og deres pårørende er ifølge Husted m. fl. (2014) å være en god informant, og en veileder under samtaler mellom ungdommen og deres foreldre.

Olinder, Nyhlin & Smide (2010) påpeker viktigheten av at helsepersonell må tilrettelegge og oppmuntre til forhandlinger mellom pasient og deres foreldre om ansvarsfordelingen. Dette i forhold til hvor mye ansvar alle involverte skal ha i forhold til sykdommen. Sykepleieren skal også oppmuntre til samtaler om fordeling, overføring og avklaring av ansvaret som følger med det å leve med sykdommen, og de presiserer at dette er en kontinuerlig prosess mellom ungdom og foreldre (ibid). Ifølge Viklund og Wikblad (2009) kan ungdommens mulighet til å ta ansvar over egen sykdom bli ødelagt dersom foreldre tar for mye ansvar. De påpeker viktigheten av at ungdommen må selv gradvis ta ansvar og kontroll over sin sykdom. Mertig (2012) hevder også at ungdommen sammen med foreldrene må utvikle en plan for å kunne gjøre ungdommen gradvis mer autonome. Planen har både formål om å gradvis gjøre

ungdommen mer klar for å ta fullt ansvar i voksen alder samt forsikre foreldre om at deres barn har ressurser og kompetanse nok til å selv kunne ta riktige valg. Mosand og Stubberud (2010) hevder at det i den første perioden etter en nydiagnostisering er nok å holde fokuset på kostholds opplæring, informasjon om blodsukker måling og insulinsetting. Dette for å forholde seg til det mest grunnleggende ved sykdommen, og unngå overinformering, som igjen kan føre til svekket motivasjon blant ungdommen (ibid).

Ifølge Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) er jenter mer utsatt for emosjonelle helseproblemer, angst og depresjoner enn gutter, og i forhold til ungdom med diabetes type 1 viser guttene høyere registrert livskvalitet i pubertetsalderen enn jenter. Denne teorien støttes av Hetland, Torsheim & Aarø (2009) som kommer med flere mulige påstander til hvorfor det er slik. De hevder at en mulig forklaring er at jenter er mer utsatt for skjønnhets og moteidealer som kan virke som en stressfaktor for unge jenter i pubertetsalderen. Hetland, Torsheim & Aarø (2009) hevder også at gutter reagerer med utagering og neglisjerer psykososiale problemer, mens jenter kan rette problemene mot seg, og utgjøre en del av deres selvbilde. Dette er noe også Frøisland m.fl. (2013) kom fram til i sin undersøkelse der gutter scoret høyere i helserelatert livskvalitet, i forhold til hva jentene gjorde. Også de forklarte denne med at gutter neglisjerer sykdommen. Mens jenter er i en mer krevende sosial situasjon i pubertetsalderen, og bryr seg mer om sykdommen (ibid). Håkonsen (2011) hevder at man i ungdomstiden kan bli påvirket av hormonelle og biologiske faktorer, og forskjellig ytre press og forventning fra lokalmiljøet. Disse faktorene kan i stor grad påvirke utviklingen hos individet i ungdomstiden.

Både Karlson, Arman & Wikblad (2008), Viklund & Wikblad (2009), Slettebø & Nordtvedt og Kristoffersen & Nordtvedt (2011) sier at det er viktig at vi som helsepersonell skal støtte ungdommens rett til å være autonome. Men i følge Mertig (2012) er det også viktig at foreldrene ikke blir utelatt fra samtalene rundt behandlingen av diabetes. Det er viktig at vi som helsepersonell sørger for at foreldrene også er deltakende, og at de får nødvendig opplæring. Dersom foreldrene blir utelatt, kan dette i følge Mertig (2012) føre til usikkerhet rundt sykdommen, noe som kan føre til uheldige handlinger. Det er også uheldig for egenomsorgen når foreldrene forventer at ungdommen tar for mye ansvar for tidlig. Som sykepleiere er vårt overordnede mål å fremme menneskets normalfunksjon, utvikling, helse og velvære, men et viktig delmål er å ivareta den enkeltes egenomsorgsbehov ifølge Orem (2001).

5.5 Kritisk vurdering av valgt litteratur, forskningsetikk og metodiske overveielser

Siden oppgaven er en litteratustudie har vi bevisst valgt å ikke trekke inn egne erfaringer i drøftingen. Vi har valgt å se på de erfaringer som er gjort i de vitenskapelige artiklene og i faglitteraturen generelt, da dette er erfaringsbasert kunnskap.

Samtlige artikler med unntak av Frøisland m. fl (2013) har blitt vurdert av regionale etiske komiteer i sine nærområder. Men vi har inntrykk av at artikkelen ikke bryter med etiske retningslinjer, og at deltakerne er anonymisert. Vi valgte å ha med Frøisland m. fl. (2013) fordi dette er en kvantitativ studie med nesten 1000 deltakere. Vi valgte å ta med denne artikkelen fordi den var kvantitativ og ga oss et bilde på hvordan situasjonen er nasjonalt, og ikke nødvendigvis bare hvordan noe er i et lokalsamfunn. Vi var kritiske til at deltakerne i deres studie var fra 8- 19 år, noe som vil si at noen av deltakerne er yngre enn hva vi ser på som ungdom. Siden studien fra Frøisland m. fl. (2013) er kvantitativ, gir den oss en mengde tall og gjennomsnitt der tenåringer i stor grad er representert. Vi ser at vi har valgt to artikler Hanberger, Ludviksson & Nordtvedt (2009) og Frøisland m. fl. (2013)) som omhandler helsereelatert livskvalitet. Helsereelatert livskvalitet har fått relativt liten plass i vår oppgave. Men vi ser på livskvalitet som en viktig faktor å kunne utøve egenomsorg. Vi har derfor valgt å inkludere helsereelatert livskvalitet som et punkt i vår oppgave.

Alle artiklene vi har valgt å inkludere i vår resultatdel er nordiske, dette gjør at vår oppgave ikke sier så mye om hvordan situasjonen er internasjonalt, men det gjør at vi går mer i dybden på hva som er aktuelt for vårt samfunn. Vi har bevisst valgt å se på faktorer og virkemidler for å oppnå egenomsorg hos den unge diabetikeren i diskusjonsdelen.

Vi ser at vi har brukt begrepet brukermedvirkning for lite i oppgaven, dette er noe vi ser på som en sentral del av prosessen for å oppnå egenomsorg. Vi skriver flere steder i teksten at vi skal oppmuntre til at ungdommen selv tar ansvar for sykdommen og behandlingen av den. Dette er brukermedvirkning.

Resultatdelen kunne vi ha skrevet på en annen måte, vi kunne heller hatt mer relevante overskrifter der i forhold til vår drøftingsdel. Vi ser i etterkant at vi i resultatdelen har overskrifter som lar oss i større grad skrive om de faktorene som må være på plass for at ungdom skal kunne oppnå egenomsorg

6.0 Konklusjon

Etter en gjennomgang av litteraturen har vi kommet fram til at det er viktig at man som sykepleier innehar kunnskap om hvordan man skal kommunisere med ungdom og deres pårørende. Det er viktig å snakke med ungdommen selv og deres foreldre for å kartlegge hvilke utfordringer familien står overfor, og hvordan de vil takle dem. Undervisning av foreldre er viktig for å skape trygghet. Trygghet hos foreldrene skaper et godt grunnlag for deres grad av involvering. Når foreldre er involvert i sine barns sykdom, og har trygghet nok til å la ungdommen få ansvar, fremmer det egenomsorg hos ungdommen. Feiltrinn i forhold til behandling av egen sykdom er ikke nødvendigvis noe som hemmer egenomsorg hos ungdom, men det er viktige erfaringer de må gjøre for å kunne utvikle seg. Det er viktig at man som sykepleier skaper forståelse hos foreldrene om at det er lov for ungdommen å kunne prøve å feile i tenårene.

For å fremme egenomsorg hos unge pasienter med diabetes type 1 er det viktig at det er en ansvarsfordeling rundt ungdommen, og at ungdommen selv vet hva som forventes av dem. I tenårene er det stor variasjon av kognitiv modenhet blant ungdom, og forskjellig grad av ansvar kan pålegges den enkelte pasient. Ut ifra vår valgte litteratur er den optimale foreldreinvolveringen at man er der for barna sine og støtter dem gjennom behandlingen, og at man gradvis overfører ansvaret til dem. Sykepleieren må da bidra med kunnskap i ansvarsoverføringen fra foreldrene og til den unge diabetikeren.

Man må som sykepleier være obs på faktorer som kan påvirke ungdommens livskvalitet, og hva en vanlig hverdag med diabetes type 1 innebærer av utfordringer. Det er derfor essensielt å prate med ungdommene for å kartlegge hvordan de opplever sin situasjon og hverdag. Forskning har vist at jenter med diabetes type 1 er mer utsatt for å utvikle angst og depresjon siden de har et sterkere fokus på kropp og helse i tenårene. Siden gutter har en tendens til å neglisjere sykdommen, er det viktig at man som sykepleier går aktivt inn for å bidra til at ungdommen innehar kunnskap nok om sykdommen. Sykepleieren kan da bidra med kunnskap om hvordan man kan forhindre senkomplikasjoner, da dette kan gjøre at gutter tar sykdommen mer på alvor. Forskning har vist at jo mer ansvar ungdommen er i stand til å ta, desto mer frihet og selvledelse opplever de å ha.

Etter å ha gått gjennom artiklene ser vi at det trenges mer forskning på modellen Olinder, Nyhlin & Smide (2010) har utviklet, noe de også selv hevder i sin artikkel. De kom fram til at foreldre trenger undervisning fra helsepersonell, men at teorien deres må bevises gjennom

videre undersøkelser. Ut ifra Viklund og Wikblads (2009) undersøkelse kommer det frem at det trenges flere tilfeldige studier på hvilke kvalitet foreldreinvolvering har på ungdommen, spesielt da med fokus på undervisning med foreldregrupper.

Vi ser at alle artikler våre funn artikler snakker positivt om bemyndigelse av den unge diabetikeren. Dette er noe vi mener bør fortsatt fokuseres mye på. For at den unge diabetikeren skal kunne ta ansvar for sykdommen sin, må man som sykepleier og foreldre la dem få ansvar, da dette har positiv innvirkning på deres evne til å utøve egenomsorg.

Vi har lært av Husted m. fl. (2014) at man som sykepleier bør bidra til en konstruktiv dialog mellom ungdom og deres foreldre. Og man må motivere til deltakelse til løsning av problemet, fremfor å tenke at man som sykepleier må løse problemet for pasienten.

7.0 Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium* Stockholm: Bokförlaget: Natur och kultur
- Austveg, B. (1989) *Helsearbeid og innvandrere. Mangfold, sunnhet og sykdom*. Oslo: Tano
- Brinchmann, B.S. (2010) De fire prinsippers etikk. I: *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal.
- Byrnes, J. (2002) The development of decision-making. *Journal of adolescent health* **31**, s. 208-215.
- Dalland, O. (2013) *Metode og oppgaveskriving* Oslo: Gyldendal.
- Database for statistikk om høgre utdanning (2014) [Online] URL:
<http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp> (Lest.08.05.2014)
- Diabetesforbundet (2014). [Online] URL:
<http://www.diabetes.no/Diabetes+type+1.9UFRnQ3O.ips> (lest. 08.05.2014)
- Drew, L. M., Berg, C. & Wiebe D.J (2010) The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescent-parent relationship and diabetes management. *Journal of family psychology* 24; **3**, s. 299-306.
- Eide. H & T. Eide (2009) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal.
- Forsberg, C. & Y. Wengstrøm (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget: Natur och Kultur
- Frøisland, D. H, M. Graue, T, Markestad, T, Skrivarhaug, T, Wentzel-Larsen & K. Dahl-Jørgensen (2013) Health related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment. A population based study. *Acta Paediatrica*. **102** (9), s. 889-895
- Gelder, C. (2009) Care of adolescents in transition. *Practice nursing*. **9**, s. 444-448.

- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R. & Solvik, O. (2004) The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care* **27**(6), s. 1313-1317
- Hanberger, L., J. Ludviksson & S. Nordtvedt. (2009) Health- related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. **10** (2009), s. 374-381.
- Hanna, K. & Guthrie, D. (2001) Parent's and adolescent's perceptions of helpful and nonhelpful support for adolescent's assumption of diabetes management. *Diabetes spectrum* 2003; **16** (3) s. 184-187
- Hanna, K. & Guthrie, D. (2003) Adolescent's behavioral autonomy related to diabetes management and adolescent activities/rules. *The diabetes Educator* **29**, s. 283-291.
- Hanna, K., Juarez, B., Lennox, S.S. Guthrie, D. (2003) Parent adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing* **26**, s. 145-158.
- Hanås, R. (2011) *Bli ekspert på din egen diabetes, type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne*, Oslo: Cappelen Damm AS
- Hassan, K., Loar, R., Anderson, B.J & Heptulla, R.A. (2006) The role of socioeconomic status, depression, quality of life , and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics* (2006) **149**, s. 526-531.
- Helseforskningsloven (2009) Lov om medisinsk og helsefaglig forskning[online] Lovdata. URL: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_2 (lest 11.04-14)
- Hetland, J, T. Torsheim, L. E. Aarø. (2009) Subjektive helseplager i ungdomsårene I: Klepp. K-I & L.E. Aarø (red.) *Ungdom, Livsstil og helsefremmende arbeid*, Oslo: Gyldendal s. 74-88.
- HIG (2014) Beskrivelse av databasene [online]. URL: http://www.hig.no/biblioteket/databaser2/database_info (Lest 05.04.2014)
- Husted, G.R., B. A. Esbensen, E. Hommel, B. Torsteinsson & V. Zoffmann. Adolescents developing life skills for managing type 1 diabetes: a qualitative, realistic evaluation of a

guided self-determination-youth intervention. *Journal of advanced nursing*. (2014) doi: **10.1111/jan12413**.

Hvalstad, M. (2005) Dialogen I: Haavet (red.) *Ungdomsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget s. 97-110.

Håkonsen, K. M (2011) *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal

Karlson, A., M. Arman & K. Wikblad (2006) Teenagers with type 1 diabetes- a phenomenological study of transition towards autonomy in self management. *International journal of nursing studies*. **45** (2008) s. 562-570.

Kristoffersen, N. J. (2011) Helse og sykdom. I: Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug E-A(red). *Grunnleggende sykepleie bind 1* Oslo: Gyldendal. s. 32-81.

Kristoffersen, N. J. & Nordtvedt, P. (2011) Relasjon mellom sykepleier og pasient. I: Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug E-A(red). *Grunnleggende sykepleie bind 1*. Oslo: Gyldendal s. 83- 127.

Kristoffersen N. J (2011) Den myndige pasienten I: Kristoffersen, N. J., Skaug E-A & Nordtvedt, F. (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal s. 337- 385.

Kyngás, H., Barlow, J. (1995) Diabetes: an adolescent's perspective. *Journal of Advanced Nursing* 1995: **22**(5), s. 941-947

Laffel, L.M., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A & Anderson B.J. (2003) General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care* **26**, s. 3067-3073

Mertig, R.G. (2012) *Nurses guide to teaching diabetes self management*. New York: Springer Publishing Company, LLC.

Miller, V. & Drotar, D. (2007) Decision-making competence and adherence to treatment in adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology* **32**, s. 178-188.

Mosand, R.D & Stubberud, D- G.(2010) Sykepleie ved diabetes mellitus I: Almås, H, Stubberud, D- G og Grønseth.R (red.) *Klinisk Sykepleie b.1* Oslo: Gyldendal s.507- 535.

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (2013) *Årsrapport 2012*. Oslo Universitetssykehus: Barnediabetesregistret.

Olinder, A.L., K.T. Nyhlin & B. Smide (2010) Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps- a qualitative study. *Journal of advanced nursing*. **67** (7), s. 1547-1557.

Orem, D. (2001) *Nursing concepts of practice*. St. Louis: Mosby, inc.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) Lov om pasient- og brukerrettigheter [online] Lovdata. URL: http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3 (Lest 26.03-14)

Polit, D. F & Beck, C.T (2010) *Essentials of nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer health/ Lippincott Williams & Wilkins.

Schilling, L.S., Grey, M. & Knafl, K.A. (2002) The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept of analysis. *Journal of Advanced Nursing* **37** (1), s. 87-99.

Slettebø, Å. (2009) *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal.

Slettebø, Å, P. Nortvedt (2006) Autonomi som utfordring I: Slettebø & Nortvedt (red.) *Etikk for helsefagene*. Oslo: Gyldendal s. 193-213.

Sparud-Lundin, C., I. Öhrn & E. Danielson (2009) Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*. **66** (1), s. 128-138.

Viklund, G. & K. Wikblad (2009) Teenager's perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. *Journal of clinical nursing*. **18**, s. 3262-3270.

Wysocki & Greco (2006) Social support and diabetes management in childhood and adolescence: influence of parents and friends. *Current Diabetes Reports* **6**, s. 117-122.

Vedlegg 1 Søkedokumentasjon

Funn artikler:

«[Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study.](#)»

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<ol style="list-style-type: none"> 1. Type 1 Diabetes 2. Children 3. Norwegian 4. Quality of life 5. Insulin treatment 	Ovid Nursing Database	1+2+3+4+5	19

Fant ikke denne artikkelen I full tekst på «Ovid Nursing database», men kopierte artikkelnavnet og søkte i Google scholar, der fant vi artikkelen I full tekst PDF.

Clarifying responsibility for self- management of diabetes in adolescents using insulin pumps- a qualitative study

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
<ol style="list-style-type: none"> 1. Master 2. Diabetes Type 1 3. Nursing 4. Youth 5. Self Management 6. Adolescents 	Ovid Nursing Database	1+2+3+4+5+6	4

Fant ikke denne artikkelen I full tekst på «Ovid Nursing database», men kopierte artikkelnavnet og søkte i Google scholar, der fant vi artikkelen I full tekst PDF.

”Health-related quality of life in intensively treated young patients with [type 1 diabetes](#)”

Ble referert til denne artikkelen i “Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study.” Søkte på tittel i google scholar.

”Teenagers`perceptions of factors affecting decision- making competence in the management of type 1 diabetes”

”Teenagers with type 1 diabetes- a phenomenological study of the transition towards autonomy in self- management”

Ble referert til disse to artiklene i “Clarifying responsibility for self- management of diabetes in adolescents using insulin pumps- a qualitative study (Olinder, Nyhlin, Smide, 2010) søkte på tittel på google scholar.

“Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes”

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. peer group/ 2. teen. mp. or exp Adolescent/ 3. exp Identity Crisis/ or exp Social Identity/ 4. type 1 diabetes.mp.	Ovid nursing database	1+2+3+4 3+4	0 3

Søkte denne opp på google scholar da vi ikke fant denne I fulltekst på Ovid Nursing database.

[Adolescents developing life skills for managing type 1 diabetes: a qualitative, realistic evaluation of a guided self-determination-youth intervention](#)

Denne artikkelen fant vi på Journal of Advanced Nursing sine sider ved å gå inn på menyen «Find articles» og «early view».

Andre vitenskapelige atikler brukt i vår oppgave:

Care of adolescents in transition (Gelder 2009)

Funnet i Mertig (2012. s.203) *Nurses guide to teaching diabetes self- management*, søkte deretter på artikkelnavn I google scholar hvor vi bestilte artikkelen i full tekst PDF dokument fra biblioteket.

The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescent- parent relationship and diabetes management (Drew. L, Berg. C, Wiebe. D.J, 2010)

Funnet i Mertig (2012. s.203) *Nurses guide to teaching diabetes self- management*, søkte deretter på forfattere i google scholar.

Tidligere forskning:

Felles for alle artikler vi har brukt som tidligere forskning er at de er funnet i funn-artiklene våre og at vi har funnet alle gjennom å søke på titler i Google Scholar.

Byrnes (2002) The development of decision-making er funnet i Viklund & Wikblad (2009).

Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R. & Solvik, O. (2004) The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control er funnet i Viklund & Wikblad (2009).

Hanna, K. & Guthrie, D. (2001) Parent's and adolescent's perceptions of helpful and nonhelpful support for adolescent's assumption of diabetes management er funnet i Sparud-Lundin (2010)

Hanna, K. & Guthrie, D. (2003) Adolescent's behavioral autonomy related to diabetes management and adolescent activities/rules er funnet i Viklund & Wikblad (2009)

Hanna, K., Juarez, B., Lenns, S.S. Guthrie,D. (2003) Parent adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes er funnet i Viklund & Wikblad (2009).

Hassan, K., Loar, R., Anderson, B.J & Heptulla, R.A. (2006) The role of socioeconomic status, depression, quality of life , and glycemic control in type 1 diabetes mellitus er funnet i Hanberger m.fl. (2009).

Kyngás, H., Barlow, J. (1995) Diabetes: an adolescent's perspective er funnet i Karlson m.fl. (2008).

Laffel, L.M., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A & Anderson B.J. (2003) General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict er funnet i Hanberger m.fl. (2009).

Miller, V. & Drotar, D. (2007) Decision-making competence and adherence to treatment in adolescents with diabetes er funnet i Viklund & Wikblad (2009)

Schilling, L.S., Grey, M. & Knafl, K.A. (2002) The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept of analysiser funnet i Olinder m.fl. (2010).

Wysocki & Greco (2006) Social support and diabetes management in childhood and adolescence: influence of parents and friends er funnet I Olinder m.fl. (2010)