



Bacheloroppgåve

**SY 300215 Bacheloroppgåve i sjukepleie
Korleis opplever ungdom kvardagen med
diabetes type 1?**

**How do adolescents experience daily life with
diabetes type 1?**

Kandidatnummer (til alle kandidatar): 10019

Ord: 8794

Sidetal inkludert forsida: 52

Hovudrettleiar: Gerd E. M. Nordhus

Innlevert Ålesund,

Obligatorisk eigenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er sjølv ansvarleg for å setje seg inn i kva som er lovlege hjelpemiddel, retningslinjer for bruk av desse, og reglar om kjeldebruk. Erklæringa skal gjere studentane medvitne om deira ansvar og kva slags konsekvensar fusk kan medføre. **Manglande erklæring fritenk ikkje studentane frå sitt ansvar.**

Du/de fyller ut erklæringa ved å klikke i ruta til høgre for den enkelte del 1-6:		
1.	Eg/vi erklærer hermed at oppgåva vi har levert inn er mitt/vårt eige arbeid, og at eg/vi ikkje har brukt andre kjelder eller har motteke anna hjelp enn det som er nemnd i den innleverte oppgåva.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Eg/vi erklærer vidare at oppgåva vi har levert inn: <ul style="list-style-type: none">• ikkje har vore brukt til annan eksamen ved anna avdeling/universitet/høgskule innanlands eller utanlands.• ikkje refererer til andre sitt arbeid utan at det er oppgitt.• ikkje refererer til eige tidlegare arbeid utan at det er oppgitt.• har alle referansane oppgitte i litteraturlista.• ikkje er ein kopi, duplikat eller avskrift av andre sitt arbeid eller andre sine svar på oppgåva.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Eg/vi er kjende med at brot på ovannemnde er å sjå på <u>som fusk</u> og kan føre til annullering av eksamen og utestenging frå universitet og høgskular i Noreg, jfr. Universitets- og høgskolelova §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Eg/vi er kjende med at alle innleverte oppgåver kan bli plagiatkontrollerte.	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Eg/vi er kjende med at NTNU vil handsame alle saker der det ligg føre mistanke om fusk etter NTNU si studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Eg/vi har sett oss inn i reglar og retningslinjer i bruk av kjelder og referansar på biblioteket sine nettside.	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgåva

Forfattar(ane) har opphavsrett til oppgåva. Det tyder mellom anna einerett til å gjere verket allment tilgjengeleg ([Åndsverklova §2](#)).

Alle oppgåver som fyller kriteria vil verte registrerte og publiserte i Brage med forfattar(ane) si godkjenning.

Oppgåver som er unnateke offentlegheit eller bandlagde vil ikkje verte publiserte.

Eg/vi gir hermed NTNU i Ålesund ein vederlagsfri rett til å gjere oppgåva tilgjengeleg for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgåva bandlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Bandleggingsavtale må fyllast ut)

- Om ja:

Kan oppgåva publiserast når bandleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgåva unnateke offentlegheit?

ja nei

(inneheld informasjon som er pålagt teieplikt?). [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

Dato: 10.05.2018

Lyset finnast

*Det lille lyset som er i enden av tunnelen
Lokkar deg, og fortel deg at alt vil ordne seg
Lyset du berre ser når du er i riktig sinnstilstand
Sjå på lyset, drøym deg bort, hugs at godskap finnast*

*Du må aldri gløyme når du sit der i mørkeret
At finnast det mørke, finnast det lys
Det er lett å gløyme at lyset finnast
Når ein er omslutta av mørke tankar og negativitet*

*Nokre gongar treng ein hjelp
Hjelp til å hugse på alt som er godt
For sjølv om dagen i dag er vond
Kan dagen i morgon vere lys og god*

*Men ta med deg lyset kor hen du går
I tankane dine, i sinnet ditt
Og hugs, at etter vinter, kjem vår
Og med våren kjem lyset og håpet*

(Fritt oversett frå bokmål til nynorsk, Sidetmedord.no, u.å.)

Samandrag

Hensikt: Hensikta med dette litteraturstudiet var å undersøke korleis ungdom opplever kvardagen med diabetes type 1.

Metode: Metoden basera seg på eit systematisk litteraturstudie, bygd på sju kvalitative og ein kvantitativ forskingsartikkel.

Resultat: Ungdommar har ulike opplevingar av kvardagen med diabetes type 1. Dei har ulike utfordringar, alt ifrå sjølvhandtering til bekymringar om framtida. Ein ser at vennar har stor betydning for ungdommen med diabetes type 1 og at mange ungdommar kjenner seg annleis enn jamaldringane sine. Ungdommar har mange ulike kjensler i forhold til det å ha diabetes type 1. Mange opplever sinne og frustrasjon, medan andre igjen har akseptert sjukdommen som ein del av kvardagen. Ungdommar ynskjer å handtere diabetesen sin sjølvstendig i kvardagen, men det kan også by på ulike utfordringar.

Konklusjon: Dette systematiske litteraturstudiet viser at ungdommen treng motivasjon og vegleiing for å handtere kvardagen med diabetes type 1. Dei treng også meir informasjon om seinkomplikasjonar og om seksuell helse og ulike rusmiddel. Gradvis tilvenning til å handtere diabetesen sjølvstendig i kvardagen er viktig når ungdommen skal lausrive seg frå foreldra sine.

Abstract

Purpose: The purpose of this study was to explore how adolescents experience everyday life with diabetes type 1.

Method: The method is based on a systematic literature review, containing seven qualitative and one quantitative research articles.

Results: Adolescents have different experiences from everyday life with diabetes type 1. One can see that friends have a great impact, and that many youths feel different than their peers. Adolescents have many different feelings towards having diabetes type 1. Many experience anger and frustration, others have accepted the fact of having this disease. Teenagers wish to handle their diabetes independently in their everyday life, but this can lead to different challenges.

Conclusion: This systematic literature review shows that adolescents need motivation and guidance to handle the everyday life with diabetes type 1. They also need more information about diabetes complications, sexual health and different intoxicants. Gradual accustoming to handling their diabetes independently is important when the adolescent is becoming an independent adult.

Innhald

1. Innleiing	1
1.1 Bakgrunn for val av tema.....	1
1.2 Føremål og problemstilling	2
1.3 Definerings av omgrep	2
1.4 Avgrensingar og fokus	2
1.5 Oppbygging av oppgåva	3
2.0 Teoribakgrunn	4
2.1 Diabetes type 1.....	4
2.2 Å leve med diabetes.....	6
2.3 Å vere ungdom med kronisk sjukdom	6
2.4 Liding, håp og empowerment	7
2.5 Eriksons utviklingsteori.....	8
3.0 Metodeskildring	9
3.1 Søkestrategi, database og søkeord	9
3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterium	9
3.3 Vurdering av kvalitet og relevans.....	10
3.4 Etisk vurdering.....	11
3.5 Analyse av forskingsartiklane.....	11
4.0 Resultat	13
4.1 Opplevingar av fysiske aspekt og sjølvhandtering.....	13
4.2 Opplevingar av sosiale relasjonar	14
4.3 Det emosjonelle aspekt.....	16
5.0 Diskusjon.....	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.2 Resultatdiskusjon	19
5.2.1 Opplevingar av fysisk aspekt og sjølvhandtering	20
5.2.2 Opplevingar av sosiale relasjonar	21
5.2.3 Det emosjonelle aspekt.....	24
5.3 Konklusjon.....	27
Referanseliste.....	28

1.0 Vedlegg – Søkehistorikk	32
2.0 Vedlegg – Litteraturmatriser	34
2.1 Matrise	34
2.2 Matrise	35
2.3 Matrise	36
2.4 Matrise	37
2.5 Matrise	38
2.6 Matrise	39
2.7 Matrise	40
2.8 Matrise	41
3.0 Vedlegg – Kvalitetssjekkliste.....	42

1. Innleiing

I dette kapittelet skal eg kort gjere greie for bakgrunn av valt tema. Eg vil introdusere problemstillinga, samt definere viktige omgrep i denne. I tillegg vil eg beskrive avgrensingar og fokus til forskingsartiklane, og avslutningsvis ei oversikt over oppgåva si vidare oppbygging.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Temaet for denne oppgåva er Diabetes Mellitus type 1 (DMT1) hos ungdom. Det er i følge folkehelse rapporten frå 2014 ca. 28000 i Noreg med DMT1, og om lag 300 unge får sjukdommen kvart år (FHI, 2017). Norge, Finland og Sverige er blant dei landa i verda som toppar statistikken for nye årlege tilfelle hos unge med DMT1 (DIAMOND Project Group, 2006, referert i: FHI, 2017).

Ifølge Stene (referert i Stranden, 2017) får dobbelt så mange norske unge diabetes type 1 i dag, i forhold til på70-tallet. Talet på unge som får denne sjukdommen, har faktisk auka frå om lag 0,25% til 0,5% dei siste 40 åra.

Personar med diabetes har auka dødelegheit og risiko for seinkomplikasjonar frå hjarte- og karsystemet, nyrer, auge og nerver (FHI, 2017). Det er dermed stort sannsyn for at vi som sjukepleiarar kjem til å møte slike pasientar i klinisk praksis. Sjukepleiaren sin funksjon og teneste omhandlar helsefremming, førebygging av sjukdom og å yte omsorg (Berg, 2016, s. 124). Derfor er det viktig at sjukepleiarar vegleiar og følgjer opp unge med diabetes type 1, med eit fokus på blodsukkerregulering som vil bidra til å førebygge alvorlege komplikasjonar. Sjukepleiar kan òg bidra med støtte og vegleiing til sjukdomshandtering i kvardagen. Det forutset at sjukepleiaren ikkje berre har fokus på dei medisinske behandlingmåla, men også på pasienten sin livssituasjon (Helsedirektoratet 2011, Næss og Eriksen 2006, referert i: Mosand og Stubberud, 2016, s. 52).

I ungdomstida er det mange ting som skjer i kroppen både fysisk og psykisk, og å få ein kronisk sjukdom i tillegg, kan bli ei stor belastning. Dette er ei gruppe som eigentleg skal greie seg sjølv i kvardagen. Men innimellom kjem dei i kontakt med sjukepleiarar av ulike grunnar. Da er det særst viktig med kunnskap om DMT1 i forhold til dei unge sine

erfaringar frå kvardagen, for å kunne hjelpe dei på best mogleg måte. Derfor ynskjer eg å skrive om unge med DMT1 for å få ei auka forståing om deira oppleving av kvardagen med denne sjukdommen.

1.2 Føremål og problemstilling

Eg ynskjer å belyse opplevinga av kvardagen til desse ungdommane ved hjelp av nyare forskning og kunnskap, for å styrke ein kunnskapsbasert sjukepleiepraksis i forhold til denne pasientgruppa. Dermed vart problemstillinga:

Korleis opplever ungdom kvardagen med diabetes type 1?

Problemstillinga er vinkla til eit pasientperspektiv då eg vil fokusere på den subjektive opplevinga og erfaringane ungdommar har i kvardagen med DMT1.

1.3 Definerings av omgrep

Diabetes type 1 er ein autoimmun sjukdom, som vil sei at kroppen sitt eige immunsystem forårsakar sjukdommen ved å angripe kroppen sine egne insulinproduserande betaceller i pancreas. Type 1-diabetes rammar oftast barn og ungdom og treng alltid behandling med insulininjeksjonar for å halde blodglukosenivået under kontroll (Jenssen, 2012, s. 381).

Ungdom er ifølge Tønnesson og Svartdal (2013) ein betenkning på eigen livsfase mellom barndom og vaksenliv, men av ulike årsaker kan det ikkje trekkast ei klar grense mellom barndom og ungdom. Psykologisk representerar ungdomstida ei utvikling frå barn til vaksen. Denne utviklinga kjenneteiknast ved viktige psykologiske og fysiske endringar av til dømes den kognitive utviklinga, moralutvikling og utforming av personlegdom.

1.4 Avgrensingar og fokus

Det har vore utfordrande å avgrense ei aldersgruppe innanfor omgrepet «ungdom», fordi forskinga som omhandlar ungdom har eit så ulikt og vidt spekter på sine definisjonar. Eg har dermed fokusert på alderen 12-20 år. Eg utelukkar pårørande og deira behov, då det

skal handle om kvardagen til ungdommar med DMT1. Derfor fokuserer eg også kun på ungdommen sine opplevingar innan når det blir vist til forskning.

1.5 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva er inndelt i fem kapittel med innleiing, teoribakgrunn, metodebeskriving, resultatdel og diskusjon. I teoribakgrunnen vil eg presentere relevant kunnskap om temaet. I metodebeskrivinga ligg søkestrategien forklart, samt kvalitets- og etisk vurdering av artiklane. Der blir det også redegjort for analysa av artiklane. I resultatdelen står ei samanfating av dei sentrale funna i artiklane, som vil belyse problemstillinga på ulike måtar. I diskusjonsdelen blir resultatata drøfta i lys av teoribakgrunnen, samt i forhold til problemstillinga, og konsekvensane for sjukepleiar kjem fram til slutt. Avslutningsvis kjem konklusjonen som vil oppsummere hovudfunna, konsekvensane for praksis og tilrådingar for vidare forskning.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapitlet presenterar eg teori som omhandlar kvardagen til ungdommar med DMT1. Først generelt om sjukdommen, samt teori om det å leve med kronisk sjukdom, om å leve med DMT1, om liding, håp og empowerment, og til slutt om Eriksson sin utviklingsteori.

2.1 Diabetes type 1

Diabetes type 1 kjenneteiknast med total mangel på insulin, som fører til symptom på hyperglykemi (Mosand og Stubberud, 2016, s. 53). Pasientar med DMT1 er avhengige av dagleg insulintilførsel for å oppretthalde normal glukoseomsetning og effektiv utnytting av næringsstoffa (Mosand og Stubberud, 2016, s. 61). Dei vanlegaste symptomata til hyperglykemi, eller høgt blodglukosenivå, er trøytteleik, slappheit, hyppig vasslating og tørste (NHI, 2017).

Den permanent fråverande insulinproduksjonen frå kroppen må erstattast med insulin som gis med regelmessige injeksjonar, ofte langtidsvirkande morgon og kveld, i tillegg til hurtigverkande til måltida. Insulinet settast alltid som subkutane injeksjonar, hurtigverkande på magen og meir langsamverkande på utsida av låra. Alternativt kan ein få insulin med ei programmerbar insulinpumpe via ei subkutan kanyle. Insulinpumpe tilfører insulinet automatisk og kontinuerlig gjennom døgnet, i tillegg til manuelle ekstradoser som gist til kvart måltid (Jenssen, 2012, s. 384).

Hypoglykemi, også kalt føling er når en med diabetes har lavt glukosenivå i blodet, og kan vere ein alvorleg komplikasjon. Det er vanlegast hos pasientar med insulinbehandling (Mosand og Stubberud, 2016, s. 76). Ved hypoglykemi kan vedkomande oppleve svoltkjensle, uro, svette, hjertebank, tåkesyn, svimmelheit, eventuelt bli uklar og medvitslaus (Jenssen, 2012, s. 383). Ved hypoglykemi treng ein karbohydrat for å få opp blodglukosenivået, men ved alvorleg hypoglykemi, kan ein ha behov for assistanse og ei glukagonsprøyte intramuskulært i låret (Mosand og Stubberud, 2016, s. 77).

Årsaka til DMT1 er delvis ukjent. Arvegangen er polygen, noko som vil seie at det er kombinasjonen av fleire gen og ikkje berre eitt enkelt gen som disponerer for

sjukdommen. Ein reknar med at ulike miljøfaktorar bidreg i vesentleg grad til utviklinga av sjukdommen, og det forskast på eventuelle utløysande faktorar er bl.a. gjennomgått enterovirusinfeksjon, manglande amming i spedbarnsalderen og D-vitaminsvikt i barnealder (Jenssen, 2012, s. 382).

Høgt blodglukosenivå over tid aukar risikoen for seinkomplikasjonar (NHI, 2017). Høg blodglukose disponerer for forandringar i fleire organ, og forandringane skjer først i blodkar. Seinkomplikasjonane delast inn i mikrovaskulære og makrovaskulære. Dei mikrovaskulære inneberer forandringar i dei små kara, som i augene og i nyrene. I augebotnen kan det oppstå aneurismar og små blødingar, og som etterkvart kan føre til at personen mistar synet. Forandringar i augebotnen, retinopati oppstår ifølge Jenssen (2012, s. 388) hos 75% av pasientane med diabetes. Nyreendringar derimot, diabetesnefropati, utviklar seg hos kun 15-20%. Nyreendringane vil føre til proteinuri, og langvarig proteinuri vil føre til nyresvikt, med behov for dialyse eller nyretransplantasjon (Jenssen, 2012, s.389). Nedsett funksjon i dei perifere nervane opptrer ofte samstundes med retionopati eller nefropati. Skadar i dei perifere nervane kallast nevropati og merkast ofte først ved kribling og eventuelt smerter i hendene og føtene (Jenssen, 2012, s. 389).

Dei makrovaskulære komplikasjonane karakteriserast ved at lipid, som LDL-kolesterol, festar seg til dei store arteriane og dannar plakk som gjer passasjen trongare og som etter kvart kan losne. Det kan bl.a. føre til angina pectoris, TIA eller hjerneslag, samt nedsett sirkulasjon og gangren i føtene (Jenssen, 2012, s. 389).

Ifølge Mosand og Stubberud (2016, s. 75) kan seinkomplikasjonar førebyggast med god eigenkontroll av sjukdommen, god blodglukoseregulering, fysisk aktivitet, tilstrebe normalvekt, unngå røyking, ha god fotpleie og regelmessig legek kontroll. Ifølge studier (Dahl-Jørgensen 1987, DCCT 1993, referert i Mosand og Stubberud, 2016, s. 76) har ein svært liten risiko for å utvikle seinkomplikasjonar dersom ein greier å oppretthalde ei god blodglukoseregulering, slik at HbA_{1C} er 7,5% eller lavare. HbA_{1C}-verdien (glykosylert hemoglobin) er eit mål på gjennomsnittleg blodglukosenivå frå dei siste 6-12 vekene. HbA_{1C} dannast ved at glukose bind seg til hemoglobinet i dei raude blodcellene ved ein irreversibel reaksjon (Sagen, 2011, s. 36).

2.2 Å leve med diabetes

Ein som har diabetes, er ifølge Allgot (2011, s. 208) «sin eigen lege». Mange faktorar og daglege val er avgjerande for reguleringa av blodglukosenivået. Ein må ta hensyn til blodglukosenivået i forhold til insulindosering, aktivitet, kosthald og mykje meir. Å leve med diabetes er krevjande, og ein må lære seg å meistre livet med sjukdommen. Ein må til ei viss grad lære seg å behandle sjukdommen sjølv og ein er nøydd til å akseptere at sjukdommen har blitt ein del av livet (Allgot, s.208).

Ved DMT1 skal tilførsel av tilstrekkeleg mengd insulin til rett tid og i riktig forhold ut frå mat og aktivitet gi tilfredsstillande blodglukosenivå. Dette krev ein del eigeninnsats, samt kunnskap om samansettinga av karbohydrat, feitt og protein til dei ulike matsortane og korleis det påverkar blodglukosen (Mosand og Stubberud, 2016, s. 71).

Blodglukosesvingingar kan dukke opp på heilt vanlege dagar, men risikoen for svingingar er størst i uvante omgivningar og situasjonar (Haug, 2017, s. 89). Faktorane blodglukosenivået påverkast av er komplekse og samansette. Insulineffekta er heller ikkje stabil, og same insulindose under tilsynelatande like føresetnadar gir ikkje alltid det same resultatet (Haug, 2017, s. 92).

Ein måte for å oppnå kontroll og tryggleik kan vere å sette mindre insulin for å halde avstand til dei skremande, lave blodglukoseverdiane. Ein unngår da den ubehagelege kjensla med føling, men samstundes vil dette føre til blodglukosestigning som også er ein situasjon ein helst vil unngå (Haug, 2017, s. 93).

2.3 Å vere ungdom med kronisk sjukdom

Ifølge Curtin og Lubkin (1998, referert i Gjengedal og Hanestad, 2007, s. 13) er kronisk sjukdom ein irreversibel, konstant, aukande eller latent sjukdomstilstand som verkar inn på heile menneske og sine omgivningar, og som fordrar omsorg, eigenomsorg, vedlikehald av funksjon og førebuing av vidare funksjonssvikt. Kroniske sjukdommar og nedsett funksjonsevne avgrensar det vanlege livsmønsteret og krev meir eller mindre spesiell assistanse eller tilpassing (Grønseth og Markestad, 2016, s. 203).

Foreldra si støtte og oppfølging har stor betydning for korleis barn og ungdom meistar livet med sjukdommen og behandlinga. Samstundes må dei våge å gi opp litt av kontrollen i periodar når den unge skal utvikle sjølvstende og lausrive seg ifrå dei. Dette kan vere nokså utfordrande, då normal oppførsel i ungdomstida omfattar eksperimentering med for eksempel rus, seksualitet og eigen sjukdom (Grønseth og Markestad, 2016, s. 211).

Ungdomstida inneberer i seg sjølv mange endringar. Nokon sjukdommar som for eksempel DMT1 kan vere ekstra vanskelege å handtere i ungdomsåra, og mange ungdommar strevar med å følgje opp behandlinga optimalt (Grønseth og Markestad, 2016, s. 214).

Barn og ungdom kan bli lei og slitne av å gjennomføre nødvendige tiltak fordi det avgrensa fridomen deira, i tillegg har unge eit avgrensa tidsperspektiv som gjer at dei ikkje tenkjer på framtida og eventuelle seinkomplikasjonar i forhold til diabetesen. Da kan det vere gunstig å lage kontraktar og avtaler som motiverer, forpliktar og lønar ynskja innsats (Grønseth og Markestad, 2016, s. 208).

Ifølge Grønseth og Markestad (2016, s. 151) fører kronisk sjukdom og funksjonsnedsetting ofte til at barnet kjenner seg annleis enn andre barn. Dette får større betydning desto eldre barnet blir, og særleg ungdom er spesielt sårbare.

2.4 Liding, håp og empowerment

Ifølge Jacobsen (2007, s. 144) er liding og håp eit sentralt begrepspar i forhold til kronisk sjuke. For mange er kronisk sjukdom karakterisert av fleire tap. Dette kan innebere bl.a. tap av det livet ein hadde før sjukdommen, men også tap av det livet som kunne vore i framtida. Tapet kan verke overveldande og føre til djup liding (Kristoffersen, 2007, s.85). Mennesket vil ofte mobilisere kompensasjon eller motgift mot liding. Eksemplar på motgift er dagdrøyming, flukt inn i framtid eller fortid, ubevisste forsvarsmekanismar samt kjensla av å dele lidinga med andre (Kristoffersen, 2007, s. 83).

På grunn av tapa ein opplever ved kronisk sjukdom og den uforutsigbare framtida vil kronisk sjuke menneske kunne oppleve håpløysse (Rustøen, 2007, s. 93). Håp er definert som den grunnleggande kunnskapen om og kjensla av at der er ein veg ut av vanskane

(Lynch 1974, referert i Rustøen, 2007, s. 95). Det er vist at dei som bur saman med nokon andre har eit sterkare håp enn dei som bur aleine (Rustøen og Wiklund 2000, referert i Rustøen, 2007, s. 95), da har ein nokon å prate med og som kan gi støtte og omsorg (Dufault og Martocchio 1985, referert i Rustøen, 2007, s. 95).

Empowerment er eit sentralt omgrep innan kronisk sjukdom (Mosand og Stubberud, 2016, s. 52) og blir definert som ein prosess som hjelper menneske til å ha auka kontroll over faktorar som påverkar deira helse (Mosand og Stubberud, 2016, s. 70). Som vaksen blir det forventa at ein sjølv tek ansvar for oppfølginga av sjukdommen og behandlinga. Derfor er det viktig at ungdommen både får lov til og at det stillast krav til at han eller ho gradvis tek over ansvaret sjølv (Grønseth og Markestad, 2016, s. 214).

2.5 Eriksons utviklingsteori

Ifølge Erikson (referert i Håkonssen, 2014, s. 55) er der åtte psykososiale faser i livet. I kvar fase stiller omgivingane nye krav som ein må tilpasse seg, og dei ulike fasene fører derfor til utfordringar som kan løysast på ein gunstig eller ein ugunstig måte. Korleis dei nye psykologiske krisene blir løyst avhenger av korleis dei tidlegare krisene vart løyst og handtert. Ein har derfor heile tida med seg hendingar frå ei fase vidare til dei seinare fasene. Eg presenterer her dei fasene som er mest relevante for oppgåva:

Kreativitet versus underlegenheit, 6- ca. 14 år. I denne fasen er barnet opptatt av å lære gjennom fysiske og intellektuelle aktivitetar. Barnet samanliknar seg med vennar, og brukar dette som målestokk for eiga utvikling. Gunstig resultat frå denne fasa er at barnet utviklar kompetanse og ferdigheiter til å fungere på ulike område i livet.

Identitet versus forvirring, ca. 14-20år. Her hevdar Erikson at dei forandringane som skjer i ungdomsåra, er dramatiske, dels pga. biologiske faktorar, og dels pga. den sosiale utviklinga. Eit gunstig resultat frå denne fasen er ei oppleving av mening og forutsigbarheit i livet, der personen har kjensle av å kontrollere livet sitt. Krisane i fasen *identitet versus forvirring* er særleg knytt til forvirring rundt eigen person, kven ein er, og kva ein skal bli (Håkonssen, 2014, s. 57).

3.0 Metodeskildring

Denne oppgåva tek i bruk eit systematisk litteratursøk for å få svar på problemstillinga som vart formulert innleiingsvis. For å skrive ei systematisk litteraturstudie må ein gjennomføre søka på ein systematisk måte og deretter vurdere funna opp imot eit tema eller ei valt problemstilling (Forsberg og Wengstrøm, 2016, s.30).

3.1 Søkestrategi, database og søkeord

Eg bestemte meg først for eit tema, ei problemstilling og kva for perpektiv eg ønskte å ha fokus på. Forskingsartiklane valte eg frå CINAHL, fordi vil gjennom studiet har lært denne å kjenne best, og fordi nettsidene til helsebiblioteket anbefalte CINAHL for sjukepleia. Eg utførte også nokre søk i Medline og Pubmed, men fann ingen artiklar eg ville bruke.

Søkeorda eg har brukt er henta ifrå problemstillinga, som er *korleis opplever ungdom kvardagen med diabetes type 1?* Søkeorda eg starta med i CINAHL var young adult/adolescent, diabetes type 1, experience, då fann eg 3 relevante. Deretter la eg til orda daily life/daily living og fekk ein artikkel til. Så la eg til everyday life, og fekk enda ein. Til slutt brukte eg lived experience, og fann den siste. Ein tabell med detaljert søkehistorikk ligg som vedlegg 1.0.

I tillegg har eg to artiklar som eg fann ved hjelp av manuelt søk. Ifølgje Forsberg og Wengstrøm (2016, s. 64) kan manuelt søk blant anna gjerast ved å sjå i referanselista til andre relevante forskingsartiklar. Då eg gjorde dette fann eg Freeborn et. al. (2013) og Spencer et. al. (2014).

3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterium

I følge Forsberg og Wengstrøm (2016, s.73) må ein for å finne relevante artiklar til emnet setje inn ein rekke kriterie som tidsperiode og språk, vidare kan ein velje om ein vil ha kvalitativ eller kvantitativ forskning, eller begge. Eg valde følgjande inklusjon- og eksklusjonskriterium:

Inklusjon:

- Forskingsartiklar
- Fagfellevurdert
- Hovudsakeleg kvalitative forskningsartiklar
- Ungdom: 12-20 år
- Etisk godkjent

Eksklusjon:

- Artiklar eldre enn 2010
- Ikkje relevante artiklar i forhold til problemstillinga
- Diabetes type 2

3.3 Vurdering av kvalitet og relevans

Ifølgje Forsberg og Wengström (2016, s. 104) bør vurderinga av kvaliteten på artikkelen omfatte studien si hensikt, problemstilling, design, utval, metode, analyse og tolking. Alle artiklane eg har valt ut har blitt nøye vurdert opp imot både kvalitet og relevans. Ein vitskapeleg artikkel inneheld rubrikkane om tittel, samandrag, innleiing eller bakgrunn, formål, resultat, diskusjon og referansar (Forsberg og Wengström, 2016, s. 53), noko alle artiklane mine inneheld. To av artiklane er ifølgje NSD (2018) av nivå 2 tidsskrift, og fem av dei ifrå nivå 1 tidsskrift. Den siste av Spencer et. al. (2013) er henta frå Journal of Diabetes Nursing, med ukjent nivå-klassifisering, men er fagfellevurdert og har ein nasjonal forfattarkrets.

I utgangspunktet ville eg ha kvalitative artiklar som ville gi meg eit svar på korleis ungdom opplever kvardagen med diabetes type 1, då kvalitative artiklar i følgje Forsberg og Wengström (2016, s. 44) byggjer på forståinga av mennesket si oppleving av ulike fenomen. Til saman fann eg 7 relevante kvalitative artiklar. Den siste var ein kvantitativ artikkel som eg likevel ville ha med da denne viste korleis mange personar med DMT1 opplever hypoglykemi. Ved kvantitativ tilnærming formulerer forskaren ei problemstilling, og har ei oppfatning om kva for resultat som kjem til å oppnåast og testar dette med ei objektiv haldning (Forsberg og Wengström, 2016, s. 43). Hypoglykemi kan oppstå hos dei med DMT1 hovudsakleg når insulinmengda feilberekast i forhold til karbohydratinntak, og aktivitet (Sagen, 2011, s. 148). Sidan alle et mat og dei fleste utøver ei eller anna form

for aktivitet, ser eg på hypoglykemi som ein del av utfordringane i kvardagen med diabetes. Eg vel derfor å inkludere denne eine kvantitative artikkelen av Law et. al. (2014).

Eg har brukt sjekklister for å vurdere kvaliteten på forskingsartiklane. Eit eksempel på sjekklisene ligg som vedlegg nr. 3.1 og er henta frå FHI (2014). Om artiklane var av kvalitet, vart dømd ut ifrå kva og kor mange spørsmål eg kunne svare «ja» på. Det viktigaste var at studien kunne gjere greie for etiske hensyn, metode og om funna var relevante for oppgåva.

3.4 Etisk vurdering

Ifølgje Forsberg og Wengström (2016, s. 59) må ein til eit systematisk litteraturstudie velje artiklar som er godkjende av etiske komitéar eller at det er gjort ei form for etisk vurdering. I alle artiklane vart etiske forhold vurdert og godkjende enten av etiske komitear eller av såkalla «review boards». Svara frå deltakarane vart behandla konfidensielt, og deltakarane vart informert om moglegheita til å trekke seg.

3.5 Analyse av forskingsartiklane

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 152) inneberer analyse å dele opp det man har undersøkt i mindre delar, og deretter sette det saman på ein ny måte til ein heilskap. Eg har brukt innhaldsanalyse, som kjenneteiknast ved at ein stegvis kategoriserar innsamla data for å finne ulike tema (Forsberg og Wengström, 2016, s. 137). Analyseprosessen er gjort ved hjelp av trinna til Evans (2002).

Evans (2002, s. 25) har ei spesifikk og trinnvis beskriving av korleis ein skal gjennomføre analysen av dei utvalde artiklane:

1. Samle relevante artiklar
2. Identifisere nøkkelfunna til kvar artikkel
3. Identifiserast hovudfunna i felles tema
4. Samle saman funna for å generere ei beskriving av fenomenet.

Til det første trinnet har eg funnet artiklar gjennom systematisk litteratursøk, som beskrivast tydelegare i søkehistorikken, vedlegg nr. 1.0. Der er åtte forskingsartiklar som eg

meinar er relevante til problemstillinga mi. For å analysere forskingsartiklane leste eg grundig gjennom kvar artikkel for å identifisere nøkkelfunn, medan eg brukte ulike fargar på markørar for å framheve kategoriar og sitat som var relevante problemstillinga. Dette representerer «på langs» aspektet av analysen, som inngår i trinn to i Evans metode. Deretter vurderte eg funna frå dei ulike artiklane opp imot kvarandre, og samla dei i felles kategoriar. Dette representerer «på tvers» aspektet av analysen, som inngår i trinn tre. Til slutt på trinn fire, delte eg nøkkelfunna i tre kategoriar med eventuelle undertema, som blir grundigare gjennomgått i resultatkapittelet.

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenterast resultatet under tre hovudtema: Opplevingar av fysiske aspekt og sjølvhandtering, opplevingar av sosiale relasjonar, og det emosjonelle aspekt.

4.1 Opplevingar av fysiske aspekt og sjølvhandtering

Ernæring og fysisk aktivitet

Eitt av funna i litteraturstudiet var at mange ungdommar med DMT1 oppleve utfordringar med kosthaldet (Scholes mfl. 2012, Cavini mfl. 2016, Borges mfl. 2016). Deltakarane i Cavini mfl. (2016) meinte at karbohydratteljing var eit godt hjelpemiddel, men at det ikkje alltid var like enkelt å utføre ved stort inntak av karbohydrat. Studien til Scholes mfl. (2012) viste at mange av dei med høgt langtidsblodsukker (HbA_{1C}) ikkje talde karbohydrat i forhold til insulinmengda, medan dei med låg HbA_{1C} hadde det integrert ved inntak av karbohydrat. I tillegg hadde ofte dei med høg HbA_{1C} ingen måltidsstruktur i heimen sin. Sjølvdisiplin i forhold til kosthald er ifølge Cavini mfl. (2016) ein viktig faktor i forhold til handtering av diabetes. Ein av deltakarane uttrykte utfordringa med kosthaldet slik: *«I think the diet is the hardest part of diabetes... Before...I was not of the kind that eats much sugar...But now that I cannot eat, I feel like I want it badly. There are days when I have to eat, really... I can't follow the diet perfectly»* (Cavini mfl. 2016).

I King mfl. (2017) sin studie fortalde dei kvinnelege deltakarane om eit spesifikt problem med å gå ned i vekt, då det ofte var behov for å innta karbohydrat før eller etter trening for å halde blodglukosenivået oppe. Ein deltakar uttrykte seg slik: *«Always trying to watch weight... trying to lose weight, but then got to eat something because the sugar's dropping»* King mfl. (2017).

Sjølvhandtering og sjølvstende

Eit felles funn i Cavini mfl. (2016) og Freeborn mfl. (2012) var at diabetesen, ved å måle blodglukosenivå og administrere insulin, forstyrre daglege aktivitetar. *«Damn diabetes that got in my way, came to keep me from doing things I like. I feel sad for having this disease. I get angry»* (Cavini mfl. 2016). Ungdommar i Babler mfl. (2015) syntes det var irriterande og hadde utfordringar med å hugse å sjekke blodglukosenivået. Sjølv den einaste deltakaren i Freeborn mfl. (2012) som hadde kontinuerlig glukosemålar syntes det var

irriterande med varslar frå monitoren. Ungdommar meinte at måling av blodglukosenivået og insulinadministrering var ei dagleg utfordring pga. smerter, bryderiet og insulinberekning (Cavini mfl. 2016 og Freeborn mfl. 2012). «*What I find the hardest part is not injecting insulin, but this dependence of it, all that I eat, I have to take insulin...*» (Cavini mfl. 2016). Deltakarar med insulinpumpe meinte det var lettare, men likevel utfordrande med insulinhandtering (Freeborn mfl. 2012). I Babler mfl. (2015) sa deltakarane at insulinpumpe minska behovet for injeksjonar, og gav ei auka kjensle av å vere normal.

Dei kvalitative studiane viser at ungdommen synes det er vanskeleg å handtere diabetesen sin (Babler mfl. 2015, Borges mfl. 2016, Cavini mfl. 2016). Ungdommar ynskjer å handtere sjukdommen sin på eigenhand, men samstundes var dette utfordrande, grunna av den emosjonelle byrda med å ha diabetes, kvar dag til ei kvar tid, og at ikkje blodglukosenivået alltid reagerer slik som dei vil (Babler mfl. 2015). «*Sometimes it is kind of hard, you just have those days where it seems like everything is harder than it really is... when you have those days... you just want to give up*» (Babler mfl.,2015). I Cavini mfl. (2016) var der også nokon ungdommar som ikkje opplevde vanskar i forhold til handtering av sjukdommen, då dei fortalde at dei var blitt vant med sjukdommen.

4.2 Opplevingar av sosiale relasjonar

Å kjenne seg annleis

Studiane viste at ungdommar med DMT1 kjenner seg annleis enn jamaldringane sine (Borges mfl. 2016, Freeborn mfl. 2012, King mfl. 2017, Spencer et al. 2013). I somme tilfelle kjende dei seg uteletne, og sjukdommen hindra dei ofte i å gjere det dei ville (King mfl. 2017). «*It affected a great deal. I felt left out...*» (King mfl. 2017). Ungdommane såg på røyking som ein normal tenåringsaktivitet, og var noko dei gjorde for å ikkje kjenne seg annleis, sjølv om dei viste om helseskadene. Ein deltakar uttrykte det slik: «*...When i'm smoking, I'm wondering why i am doing this... I didn't want to be different again...* » (King mfl. 2017). Ingen ungdommar hadde opplevd å bli førehandsdømd, diskriminert eller erta for å ha DMT1 (Scholes mfl. 2012 og Borges mfl. 2016).

Somme likte ikkje å sette injeksjonar framfor andre (Cavini mfl. 2016, King mfl. 2017, Spencer mfl. 2013, Babler mfl. 2015). «*Then I have to get out of the place I am... I cannot*

inject it in front of everyone...» (Cavini mfl. 2016). Andre gjorde det utan problem «I do it anywhere really, it doesn't bother me where I do it» (Spencer mfl. 2013). I Spencer mfl. (2013) sin studie viste det seg at det å administrere insulinet offentleg eller ikkje, kom an på korleis dei følte at andre ville reagere. Der var ein ungdom som ofte droppa insulinadministrering, då den forstyrra lunsjen på skulen, medan ei anna opplevde at vennane aksepterte diabetesen sin, og injiserte dermed insulinet framfor dei utan problem.

Støtte frå vennar

Dei fleste studiane viste til kor viktig det var med gode vennar som kunne støtte og løfte opp ungdommen med DMT1 (Scholes mfl. 2012, Babler mfl. 2015, Borges mfl. 2016, Freeborn mfl. 2012, King mfl. 2017, Spencer mfl. 2013). Dersom ungdommen skjulte sjukdommen for vennane sine, førte det til mindre rom for sjølvhandtering og uro (Scholes mfl. 2012, Spencer mfl. 2013, King mfl. 2017). Deltakarane i King mfl. (2017) fortalde om kor godt det gjorde å få prate om kjenslene sine i forhold til diabetesen og kor betryggande det var at vennane kunne passe på litt. I følgje Freeborn mfl. (2012) er det i tillegg viktig å ha nokon rundt seg som kan hjelpe til i situasjonar med hypoglykemi. *«I've got lots of friends. That gives me help and support. I often use them to air how I feel. They're really good around; it means all the world to me... I see me mates every day... they take care of me, and that's really important to me.» (King mfl. 2017).*

Støtte frå foreldre

Ifølge Scholes mfl. (2012) sin studie viste det seg at dei med høg HbA_{1C} hadde foreldre som involverte seg mindre enn hos dei med låg HbA_{1C}. I Spencer mfl. (2013) sin studie var foreldra sin funksjon ofte å minne på ungdommen på å måle blodglukosenivået og sette insulin, samt å førebu måltid. *«I think i could cope for a week or 2 weeks [without my mum],... mainly because your meals are cooked for you...when I've had to do my own dinner I've just had soup... but my min does different meals» (Spencer mfl. 2013).* Ifølge ungdommane i Babler mfl. (2016) var det utfordrande med foreldre som ikkje ville gje slepp på ansvaret, noko som ofte kunne føre til konflikter. Studien viser også at ungdommen ofte blir meir avhengig av mødrene sine.

Opplevingar i møte med helsepersonell

Somme ungdommar hadde negative erfaringar i møte med helsepersonell, og fortalde at nokon hadde trua dei med framtidige seinkomplikasjonar dersom dei ikkje fekk kontroll på

diabetesen (Scholes mfl. 2012 og King mfl. 2017). «*They try to scare us*» (King mfl. 2017). Deltakarane i Scholes mfl. (2012) opplevde helsepersonell som autoritære og lite støttande. Medan i King mfl. (2017) sin studie opplevde dei at dei ikkje vart behandla som eit individ, og at samtalen stort sett gjekk mellom foreldre og helsepersonell. «*I don't like going to the clinic. They don't treat you as an individual... I have all the tests and check-ups... they just talk to my parents, and i may as well not be there...*» (King mfl. 2017). Mange av sakna informasjon om røyking, alkohol og seksualitet og ville helst at helsepersonell skulle ta initiativ til temaet då dei synes det var flaut å spør om når foreldra var til stades. «*I wish i could have more information on sex and things like that 'cos you never get told things like that at a hospital*» (King mfl. 2017).

Deltakarane i Spencer mfl. (2013) hadde derimot positive opplevingar i møte med helsepersonell og den helsehjelpa dei fekk. Dei unge beskreiv sjukepleiarane som vennlege og at dei ofte var interessert i livet deira utanom diabetesen. «*... They don't just talk to you about your diabetes, like your holidays and things that you've done and stuff so it's not totally based around diabetes so you feel more normal anyway...*» (Spencer mfl. 2013).

4.3 Det emosjonelle aspekt

Syn på sjukdommen sin

Diabetes vart opplevd som ein komplisert sjukdom, med tøffe reglar (Cavini mfl. 2016 og Borges mfl. 2016) «*Ah! It's complicated...Always have to be okay... To have no error. Not to have more serious problems later*» (Borges mfl. 2016). Ungdommane viste om risikoen for seinkomplikasjonar i framtida dersom ein hadde dårleg diabeteskontroll (Scholes mfl. 2012 og King mfl. 2017). Ofte hadde dei med god sjølvinnsikt og aksept for sjukdommen sin betre blodglukosekontroll enn dei som ikkje hadde akseptert diabetesen (Scholes mfl. 2012).

Cavini mfl. (2015) hevdar at ungdomstida er prega av både fysiske og psykiske endringar, og at dette gjer det vanskeleg å akseptere å få ein kronisk sjukdom. Studien viser også at dei biososiale endringane ungdom opplever blir forsterka når dei blir tvungne til å leve med ein kronisk sjukdom. Nokre av deltakarane i Borges mfl. (2016) hadde innsett at det går an å leve normalt med sjukdommen. Andre hadde vanskar med å tilpasse seg realiteten og alle endringane i forhold til daglege rutinar. «*Sometimes you do not want to take*

insulin. It has happened a few times, I did not want to take insulin...» (Borges mfl. 2016). I Babler mfl. (2015) sin studie opplevde enkelte ungdommar ei endring i mental haldning, som hjelpte dei å forstå at diabetes er ein del av kven dei er. Dei aksepterte og innsåg at livet med diabetes var deira nye «normale». «It [diabetes] is there... but it is just how much you let it get to you...it never goes away it is always a part of you, until you just accept it, it is always just there» (Babler mfl. 2015).

Deltakarane i King mfl. (2017) hadde innsett at sjukdommen var permanent, samstundes uttrykte dei at det var utfordrande å akseptere. Somme innrømde at dei innimellom prøvde å gløyme at dei hadde sjukdommen. «...But it's always there. I think that's the main thing. That what gets you tired. It wears you out thinking about it all the time... You try to shut it off, but it's always there ticking away like a clock» (King mfl. 2017).

Ulike kjensler hos ungdommen med diabetes type 1

Emosjonelle, fysiologiske og kjenslemessige aspekt påverker blodglukosekontrollen (Cavnini mfl. 2016). Sinne og frustrasjon var erkjent, samt ynskje om å ikkje ha diabetes (Cavini mfl. 2016 og Borges mfl. 2016). Å bli blind er ein frykta seinkomplikasjon (Borges mfl. 2016 og King mfl. 2017), samt å få problem med sirkulasjon (King mfl. 2017). Ungdommane fortalde om frykta for hyperglykemi og kontrollpresset dei følte på for å unngå seinkomplikasjonar. Samstundes frykta dei hypoglykemi (King mfl. 2017). To ungdommar i King mfl. (2017) uttrykte frykta si slik: «I'm petrified about what might happen to me... it's always there at the back of my mind...» «... Having bad circulation in me feet... in me hands... getting blind. If I went blind with diabetes, I'll just hang myself.»

Bekymringar vedrørande hypoglykemi

Ungdommar frykta særleg hypoglykemi om natta, og somme heldt til og med blodglukosenivået på eit høgare nivå enn anbefalt for å vere på den sikre sida. «I do keep my blood sugars on the high side. That's so that i dont have a hypo». Andre vakna om natta for å sjekke blodglukosenivået (King mfl. 2017). Studien til King mfl. (2017) viste at mange av deltakarane unngjekk å fare aleine nokon stad, då dei var redde for hypoglykemi.

Det er viktig å kjenne igjen symptoma til hypoglykemi. Somme har vage eller ingen symptom (Freeborn mfl., 2012), men ifølge Law mfl. (2014) er dei mest vanlege

følgingsymptoma fysiske, som skjelving, svakheit, trøytteleik og hovudverk. Studien til Law mfl. (2014) viste at 48,9% av deltakarane opplevde psykosensoriske symptom som konsentrasjonsvanskar, svimmelheit, orienteringsvanskar og likegyldig. 46,5% av deltakarane opplevde åtferdsendingar som for eksempel kverulering og aggressivitet. Der var også rapporterte tilfelle av ungdommar som misbrukte insulin for å oppleve eit eufori, i sjølvmondsforsøk eller som eit skrik om merksemd. 42,8% opplevde humørendringar som nervøsitet, nedsett stemningsleie, uro og humørsvingingar. Studien nemnde også at der var ungdommar som ikkje hadde symptom på hypoglykemi, men desse var ekskludert i studiet, da desse var så få.

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet presenterast først metodediskusjon, etterfulgt av resultatdiskusjon og konklusjon.

5.1 Metodediskusjon

Tema for oppgåva vart tidleg bestemt, og eg starta litteratursøk etter aktuelle forskingsartiklar. Temaet DMT1 hos ungdom er stort, og det finst mykje bra forskning. Første utkast til prosjektplan inneheldt artiklar med for mange ulike spekter, som eigentleg ikkje svarte på problemstillinga, så det vart ei utfordring å avgrense oppgåva. Etter kvart forstod eg betre kva det innebar å gjere eit *systematisk* litteratursøk, og endte opp med å finne artiklar eg var fornøgd med. Eg er nøgd med at eg fann så mange kvalitative artiklar, da desse ofte beskriv opplevingar på ein betre måte.

Ei anna utfordring var å finne artiklar som omhandla den aldersgruppa eg ville fokusere på. Artikkane eg fann omhandla både ung ungdom og litt eldre ungdom, noko som førte til eit litt breitt spekter av meiningar. Artikkane var frå ikkje nordiske land, men opplevingane kan likevel relaterast til norsk ungdom. Ein av artikkane viste også at erfaringane ungdom hadde frå to ulike land, med to ulike kulturar, var heilt like.

Det var utfordrande å finne gode kategoriar til analysen, då dei ulike funna gjekk inn i kvarandre og ofte kunne passe inn under fleire kategoriar. Alle artikkane er kvalitetssikra ifølge sjekklista som ligg vedlagd, og oppfylte kriteriana for kvalitetsartiklar. Artikkane er også etisk vurdert og godkjent.

5.2 Resultatdiskusjon

Korleis opplever ungdom kvardagen med diabetes type 1? er problemstillinga eg ved hjelp av nyare forskning og teori skal ha funne svar på. Ut ifrå desse åtte utvalte forskingsartikkane, vil eg hevde at ungdommen med DMT1 har mange ulike utfordringar i kvardagen. Dei kan til tider ha det ganske krevjande både med framtidsbekymringar og med begrensingar i kvardagen. Dette vil eg no diskutere ut ifrå dei funna som er gjort.

5.2.1 Opplevingar av fysisk aspekt og sjølvhandtering

Kosthald er ei av kvardagsutfordringane ungdommar med DMT1 (Scholes mfl. 2012, Cavini mfl. 2016, Borges mfl. 2016). Ifølge Cavini mfl. (2016) er kosthald ein viktig faktor til sjølvhandtering av diabetes. Ein ser at teljing av karbohydrat og måltidsstruktur er viktig, men ikkje alltid like enkelt i ungdommen sin hektiske kvardag. Å telje karbohydrat er ei tilvenningssak og krev kunnskap om karbohydrat og mengde karbohydrat i kvart matinntak, samt dosering av insulin i forhold til mengde karbohydrat. Det støttast av Mosand og Stubberud (2016, s. 71) som også skriv at dermed *kan* pasienten ete fritt den maten som anbefalast, berre han/ho brukar nok insulin. Til dette kan sjukepleiar for eksempel få inn ein ernæringsfysiolog som kan gi ungdommen tilstrekkeleg kosthaldsretteiing, særleg i forhold til karbohydrat.

Eitt av tiltaka for å førebyggje seinkomplikasjonar er å oppretthalde normalvekt (Mosand og Stubberud, 2016, s. 75). I litteraturstudiet kjem det fram vanskar med fysisk aktivitet og vektnedgang, da ein med DMT1 ofte må supplere med karbohydrat for å halde blodglukosenivået oppe. Til dette skriv Mosand og Stubberud (2016, s. 71) at pasienten treng informasjon og retteiing for å finne balansen mellom energiinntak og energiforbruk for å unngå vekttauke. Fysisk aktivitet senkar blodglukosenivået, og gir auka effekt av insulin også i etterkant (Diabetesforbundet, 2015). Ungdommen må derfor planlegge insulindosering og inntak av karbohydrat før trening, noko som i tillegg til god informasjon, vil krevje ein del erfaring med prøving og feiling.

Ungdom kan fort bli lei av å gjennomføre nødvendige tiltak fordi det avgrensa fridomen deira (Grønseth og Markestad, 2016, s. 208). Kroniske sjukdommar avgrensar det vanlege livsmønsteret og krev tilpassing i kvardagen (Grønseth og Markestad, 2016, s. 203). Studiar (Freeborn et. al. 2012, 2016, Cavini et. al., 2016 og Babler mfl, 2015) understrekar dette, då dei med DMT1 ofte må administrere insulin eller sjekke blodglukosenivået for å halde det under kontroll. Funna i litteraturstudiet viste at sjølvhandteringsaktivitetane til ungdommen er ei dagleg utfordring da dei er irriterande, smertefulle og til bryderi (Cavini, mfl. 2016 og Freeborn mfl. 2012). Sjølv den einaste med kontinuerleg blodglukosemålar syntes det var irriterande med alle varslane frå monitoren (Freeborn mfl. 2012). Ungdommar med insulinpumpe, meinte det var lettare (Freeborn mfl. 2012 og Babler mfl. 2015), da dei slapp like mange stikk gjennom dagen, men at det likevel var utfordrande

med insulinadministrering (Freeborn mfl. 2012). Da er det viktig for sjukepleiar å motivere ungdommen med konkrete forslag for at det kan bli lettare å handtere. Ein kan til dømes foreslå å gå over til insulinpumpe og kontinuerleg glukosemålar, for dei som ikkje har det.

Studiar viser at ungdommen ynskjer å handtere diabetesen sin sjølvstendig men at det kan by på visse utfordringar (Babler mfl. 2015 og Borges mfl. 2016, Cavini mfl. 2016).

Samstundes var der også ungdommar som forneakta handteringsvanskar, då dei fortel at dei har blitt vant med sjukdommen (Cavini mfl. 2016). Empowerment er eit sentralt omgrep innan kronisk sjukdom, samt at det er ein prosess som hjelper menneske til å ha auka kontroll over faktorar som påverkar eiga helse (Mosand og Stubberud, 2016, s. 52).

Dermed er det viktig at sjukepleiar tek del i empowermentprosessen, og fremmar empowerment hos ungdommen. For å fremje empowerment, må sjukepleiar hjelpe den unge til å ta eigne avgjerdsjar og til å gjere den unge delaktig i sine behandlingsmål.

Ei av hovudutfordringane ved sjukdomshandteringa, er den emosjonelle byrda over å ha diabetes, i tillegg til at blodsukkeret ikkje alltid reagera slik som ynskjeleg (Babler mfl. 2016). Blodsukkersvingingar kan ifølge Haug (2017, s. 92), dukke opp når som helst, da påverknadsfaktorane av blodsukkeret er nokså komplekse og samansette, men at risikoen er størst ved uvante situasjonar og omgivnadar. Insulineffekta er heller ikkje stabil og fører ikkje alltid til det ønska resultatet (Haug, 2017, s. 92). Ifølge Cavini mfl. (2016) vil emosjonelle, fysiologiske og kjenslemessige aspekt påverke blodglukosekontrollen. Da er det viktig at sjukepleiar informerer om desse påverknadsfaktorane av blodsukkeret, og at det er heilt normalt og akseptabelt med ukontrollerbare blodsukkersvingingar.

5.2.2 Opplevingar av sosiale relasjonar

Litteraturstudiet viser at vennar er ekstra viktige for ungdom med DMT1 (Scholes mfl. 2012, Babler mfl. 2015, Borges mfl. 2016, Freeborn mfl. 2012, King mfl. 2017, Spencer mfl. 2013). Ungdommar fortel at det aller beste er å vere open med vennane om sjukdommen, da det til dømes også lettar blodglukosemålinga og insulinadministreringa når ein kan gjere det framfor dei rundt seg (Scholes mfl. 2012, Spencer mfl. 2013, King mfl. 2017). Vennar er i tillegg viktige samtalepartnarar som også kan vise omsorg, støtte og hjelpe til i situasjonar med for eksempel hypoglykemi (King mfl. 2017 og Freeborn mfl. 2012). Dufault og Martocchio (1985, referert i Rustøen, 2007. s. 95) hevdar at det å ha

nokon rundt seg, nokon å prate med, nokon som lyttar, støttar og gir omsorg, fører til ei sterkare håpskjensle. Håpløyse er vanleg ved kronisk sjukdom (Rustøen, 2007, s. 93). Da er det ekstra viktig med gode vennar som kan fremme håp i vanskelege tider.

Litteraturstudiet er klart på at ungdom med DMT1 kjenner seg annleis enn vennane sine, somme kjenner seg også utelatte (Borges mfl. 2016, Freeborn mfl. 2012, King mfl. 2017, Spencer mfl. 2013), men ingen har opplevd å bli førehandsdømd eller diskriminert for å ha DMT1 (Scholes mfl. 2012, og Borges mfl. 2016). Grønseth og Markestad (2016, s. 151) understrekar at kronisk sjukdom ofte fører til at ungdom kjenner seg annleis, samstundes er ungdom spesielt sårbar. Erikson (Håkonsen, 2014, s. 57) hevdar i sin utviklingsteori at ungdom samanliknar seg med jamaldringane sine og brukar dette som målestokk for eiga utvikling. Når ein da faktisk er litt annleis blir det vanskeleg å bruke jamaldringane sine som målestokk for eiga utvikling, og ungdommen kan kjenne seg fortapt og einsam. Litteraturstudiet viser også at røyking er noko ungdommar gjer for å passe inn og ikkje kjenne seg annleis. Grønseth og Markestad (2016, s. 211) skriv at normal oppførsel i ungdomstida omfattar eksperimentering med for eksempel rus, seksualitet og eigen sjukdom. Da kan det vere lurt å lage kontraktar og avtalar som motiverer til å seie nei (Grønseth og Markestad, 2016, s. 208). Sjukepleiar må da kunne sjå behovet og eventuelle avtaleidear. Eit døme er løfte om sertifikat ved fylte 18 dersom dei held seg til avtalar.

Pasientar med DMT1 er avhengige av daglege insulininjeksjonar (Mosand og Stubberud, 2016, s. 61). Ifølge forskning (Cavini mfl. 2016, King mfl. 2017, Spencer mfl. 2014 og Babler mfl. 2015) kan det vere utfordrande å sette insulin i samvær med andre, men at dette varierar frå person til person. Somme droppar å insulinadministrering i sosiale samanhengar, medan andre gjer det utan problem, da det avheng av korleis dei føler andre vil reagere (Spencer mfl. 2014). Tidlegare funn viser at det er lettare å sette insulinet når dei rundt ein kjenner til sjukdommen. Då er det viktig for ungdommane at dei som er mest omkring dei i kvardagen blir informerte om diabetesen. Ein kan da til dømes trekke inn diabetessjukepleiar til skulebesøk for å informere medelevarane til ungdommen med DMT1.

DMT1 er ein kompleks sjukdom med mange ulike spekter å ta hensyn til. Eit stort ansvar for ein ungdom, som ofte har mykje å gjere og tenkje på. Det viser seg at sjukdomsutfordringane ofte fører til at ungdommen blir meir avhengig av mødrene sine (Borges mfl. 2016), men at det også kan vere utfordrande med foreldre som ikkje vil gi

slipp (Babler mfl. 2016). Foreldra si støtte har stor betydning for korleis ungdommen meistrar livet med sjukdommen og behandlinga, men samtidig må dei våge og sleppe kontrollen, ettersom ungdommen skal bli meir sjølvstendig (Grønseth og Markestad, 2016, s. 211). Funna i studien til Scholes mfl. (2012) viser at dei med foreldre som involverer seg har betre diabeteskontroll, men ifølge Grønseth og Markestad (2016, s. 214) er det viktig at ungdommen både får lov og at det stillast krav til eigenansvar. Det er viktig med ein gradvis overgang til sjølvstendigeheit, slik at ein unngår at ungdommen blir overvelda over alt ansvaret. I Spencer mfl. (2013) sin studie var foreldra sin funksjon ofte å minne på ungdommen blodsuktermålinga og insulinsettinga, samt å tilberede gode måltid. Ein gradvis overgang til sjølvstende kan vere at ungdommen får ansvar for å lage ein god og sunn middag ein eller to dagar i veka, der sjukepleiar ved behov er tilgjengeleg som rådgivar og vegleiar.

I litteraturstudiet kjem det fram at somme ungdommar opplever helsevesenet som autoritært og lite støttande (Scholes mfl. 2012), og både i Scholes mfl. (2012) og King mfl. (2017) sine studie opplevde ungdommar at helsepersonell ikkje såg på dei som eit individ, og trua dei med framtidig helse og seinkomplikasjonar dersom dei ikkje fekk kontroll på diabetesen sin. Dette er heilt feil måte å motivere ungdommen til betre sjølvkontroll. Eg meiner ein bør skape gode relasjonar til ungdommen. Bli kjent med pasienten utanom diabetesen. Slik at ungdommen får tillit og kjenner tryggleik i møte med oss i helsevesenet. Dette støttast av ungdommane i Spencer mfl. (2013) sin studie som var fornøgde med den hjelpa dei hadde fått og beskreiv sjukepleiarane som vennlege, samt at dei ofte var interessert i livet deira utanom diabetesen. Helsepersonell må følgje opp ungdommen sine behov for informasjon og støtte, ikkje berre om behandlinga og sjukdommen, men også om utdanning, vennar, rus og seksualhelse (Grønseth og Markestad, 2016, s. 214). Ifølge funna i litteraturstudiet var det ungdommar som sakna informasjon om akkurat dette, og ville helst at helsepersonell skulle ta initiativ til dette temaet. Grønseth og Markestad (2016, s. 214) hevdar at DMT1 er ekstra vanskeleg å handtere i ungdomsåra, og at mange ungdommar strevar med å følgje behandlinga optimalt. Alle har rett til å velje om dei vil fylgje helsepersonell sine råd og anbefalingar eller ikkje. Spørsmålet er kva som kan auke sannsynet for at anbefalingane blir følgt (Wilhelmsen-Langeland, 2016). Eg meiner som sagt at det er viktig at sjukepleiar skaper gode relasjonar til ungdommen, og slik at ein kan samarbeide om gode og oppnåelege behandlingsmål.

5.2.3 Det emosjonelle aspekt

Litteraturstudiet viser at ungdom opplever DMT1 som ein komplisert sjukdom med tøffe reglar (Cavini mfl. 2016 og Borges mfl. 2016). Allgot (2011, s. 208) beskriv ein med diabetes som sin «eigen lege». Ein krevjande jobb med mykje å ta hensyn til.

Litteraturstudiet viser at ungdommar ofte kjenner på frykt og press om å halde blodglukosenivået under kontroll for å unngå seinkomplikasjonar, samtidig som dei fryktar hypoglykemi (King mfl. 2017). Det kan vere ei utfordring med ei slik frykt, å ikkje bli stressa når blodglukosenivået til tider går over stakk og stein. Samstundes blir det psykisk utfordrande når ein både fryktar høgt og lavt blodglukosenivå.

Jenssen (2012, s. 383) skriv at ved hypoglykemi kan føre til svoltkjensle, uro, svette, hjartebank, tåkesyn, svimmelheit, bli uklar og eventuelt bevisstløyse. Law mfl. (2014) sin studie går grundig til verks for å finne ut korleis ungdom opplever hypoglykemi. Det kom fram at dei mest vanlege symptomta var fysiske symptom som skjelving, svakheit, trøytteleik og hovudverk, etterfulgt av psykosensoriske symptom som konsentrasjonsvanskar og orienteringsvanskar, åtferdsendingar som kverrulering og aggresjon, samt humørsvingingar og uro. Symptomta på hypoglykemi bør personane rundt ungdommen informerast om, slik dei kan handtere det på beste måten. Der var også rapporterte tilfelle der ungdommar misbrukte insulin til å oppleve eufori, eller til sjølvmondsforsøk. Dette er viktig for sjukepleiar å vere klar over i møte med deprimerte ungdommar med DMT1. Ifølge Freeborn mfl. (2012) har somme som vage eller ingen symptom på hypoglykemi, men ifølge Law mfl. (2014) er dette ganske få. Det er likevel viktig å kartlegge kva symptom ungdommen opplever ved hypoglykemi slik at ungdommen sjølv veit kva som skjer når han får føling.

Litteraturstudiet viser at ungdom har bekymringar i forhold til hypoglykemi. Dei fryktar spesielt hypoglykemi om natta, somme heldt blodglukosenivået over det anbefalte for å vere på den sikre sida (King mfl. 2017). Dette støttar Haug (2017, s. 94) ved å forklare at dei signala ein får ved hyperglykemi ikkje er like ubehagelege og skræmmande som dei ved hypoglykemi, og at det derfor kan vere freistande å sette mindre insulin. I tillegg var det mange av ungdommane unngjekk å fare aleine, då dei frykta hypoglykemi (King mfl. 2017). Norske ungdommar med DMT1 har i dag tilbod om mange hjelpemiddel, som for eksempel kontinuerlig glukosemålar som varslar ungdommen ved hyper- og hypoglykemi.

Det er viktig at sjukepleiar informerer ungdommen godt om dei alternative hjelpemidla, slik at ein i fellesskap kjem fram til det beste alternativet.

Ifølge litteraturstudiet innser somme ungdommar at ein kan leve normalt med sjukdommen (Borges mfl. 2016 og Babler mfl. 2015) og i Scholes mfl. (2012) sin studie viser det seg at dei som hadde akseptert sjukdommen sin hadde betre blodglukosekontroll enn dei som ikkje hadde akseptert den. Dette kan komme av at dei som ikkje aksepterer sjukdommen, fortrenger nødvendigheita av blodglukosemålingar og insulinadministrering og dermed ikkje har dei rette rutinene. Medan dei som har akseptert diabetesen gjer dette fordi dei har akseptert at slik er livet blitt, og at ein må gjere det beste ut av det ved å passe på eiga helse for å ikkje bli sjuk.

Grønseth og Markestad (2016, s. 208) meiner at ungdom har eit avgrensa tidperspektiv som gjer at dei ikkje tenkjer på framtida og eventuelle seinkomplikasjonar i forhold til diabetesen sin. Likevel tyder litteraturstudiet på at mange ungdommar bekymrar seg for seinkomplikasjonar i framtida (Borges mfl. 2016 og King mfl. 2017). Det kjem fram at dei fleste ungdommane har innsett risikoen for seinkomplikasjonar ved dårleg diabeteshandtering (Scholes mfl. 2012 og King mfl, 2017).

Seinkomplikasjonar kan oppstå på grunn av forandringar i større og mindre blodkar. Dette kan føre til retinopati, nefropati, nevropati, samt hjerte- og karsjukdommar (Jenssen, 2012, s. 389). Ein ser at retinopati og nevropati er blant dei mest frykta seinkomplikasjonane (Borges mfl. 2016 og King mfl. 2017). Ifølge Jenssen (2012, s. 388) oppstår retinopati hos 75% av pasientane med diabetes. Bekymringane er derfor ikkje grunnlause, men samtidig skriv Jenssen (2012, s. 388) om «pasientar med diabetes» og ikkje om dei «med diabetes type 1». Ofte går pasientar med type 2 diabetes ubehandla over lang tid (Mosand og Stubberud, 2016, s. 53), og ofte kan det påvisast seinskadar allereie på diagnosetidspunkt, ca. hos 50% av pasientane (Mosand og Stubberud, 2016, s. 54). Eg meiner at det heile tida bør skiljast mellom type 1 og type 2 diabetes i høve seinkomplikasjonar, da dette er to ganske ulike sjukdommar.

Mosand og Stubberud (2016, s.75) skriv at seinkomplikasjonar kan førebyggast med fysisk aktivitet, normalvekt, ikkje å røyke, god fotpleie og regelmessig legek kontroll. Studier (Dahl-Jørgensen 1987, DCCT 1993, referert i Mosand og Stubberud, 2016, s. 76) viser at

dersom ein har ein HbA_{1C} på maks 7,5%, har ein svært liten risiko for å utvikle seinkomplikasjonar. Dette kan ein med DMT1 oppnå med litt eigeninnsats, disiplin og god motivasjon. Dette er svært viktig at sjukepleiar har fokus på i kontakt med ungdommen, slik at alt ikkje alle «trugslane» om seinkomplikasjonar som *kan* oppstå gjer ein motlaus.

Erikson hevdar at dei forandringane som skjer i ungdomsåra er dramatiske, dels pga. biologiske faktorar og dels pga. den sosiale utviklinga i denne fasa (Håkonssen, 2014, s. 57). Cavini mfl. (2015) viser at dei biososiale endringane opplevast som forsterka når dei blir tvungne til å leve med kronisk sjukdom. Litteraturstudiet viser at somme ungdommar opplever livet med DMT1 som komplisert (Cavini mfl. 2016 og Borges mfl. 2016) og at det er vanskeleg å akseptere ein slik kronisk sjukdom (Cavini mfl. 2016 og King mfl. 2017). Ofte fører dette til sinne og frustrasjon (Cavini mfl. 2016 og Borges mfl. 2016). Enkelte prøvde innimellom å gløyme at dei hadde diabetes med ønske om å bli kvitt den (King mfl. 2017). Tap av livet ein hadde før sjukdom og tap av framtid kan føre til lidning, og mennesket sin kompensasjonsmetode er ofte dagdrøyming om enten fortid eller framtid (Kristoffersen, 2007, s. 85). Ifølge Benner og Wrubel (referert i Kristoffersen, 2014, s. 262) er sjukepleiaren sitt overordna mål å hjelpe den enkelte til å leve ut, eller til å leve i samsvar med, sine spesielle føresetnadar ved sjukdom, tap og lidning. Eit viktig mål for den enkelte blir å meistre sin livssituasjon.

Ein sjukepleiar kan møte ungdom med DMT1 i ulike samanhengar, for eksempel ved kontrollar, sjukehusinnlegging, i skulehelsetenesta osv. Ut ifrå mine funn i denne studien ser eg nødvendigheita av å sjå heile ungdommen som eit enkelt individ med individuelle behov og spør om korleis han/ho har det elles utanom diabetesen. Det er også viktig å gi rom for at ungdommen kan få prate med sjukepleiar aleine utan foreldre til stade. I tillegg må sjukepleiar bidra i å fremme empowerment hos ungdom med DMT1. Det er viktig å styrke ungdommen sine eigenressursar, slik at ivaretaking av eiga helse blir så optimal som mogleg. Gradvis tilvenning er nøkkelen. Samtale med foreldre kan vere nyttig, og samarbeid om framtidige mål og delmål, slik at ungdommen etter kvart kan greie seg sjølv. Eg ser også at det er behov for god informasjon i forhold til seinkomplikasjonar, og kor stor risikoen for seinkomplikasjonar er, samt eventuelle tiltak som må gjerast for å førebygge mest mogleg.

5.3 Konklusjon

I denne oppgåva har eg sett på korleis ungdom opplever kvardagen med diabetes type 1. Gjennom eit systematisk litteraturstudie har eg funne ut at diabetes type 1 rører ved mange ulike delar av kvardagen til ein ungdom. Ungdommen har ulike meiningar og kjensler i forhold til sin diabetes, men dei fleste var samstemde i at DMT1 er utfordrande å leve med i kvardagen. Då i forhold til eksponeringa framfor sine vennar og nærmaste, alle val, tiltak og hensyn ein må ta i betraktning gjennom dagen, samt i forhold til bekymringar for framtida. Som sjukepleiar må ein yte heilskapleg sjukepleie og som litteraturstudiet viser, verdset ungdommen å bli sett på som eit individ. Ungdommen treng motivasjon og vegleiing for å handtere kvardagen med DMT1. Samt meir informasjon om rus og seksualhelse, og seinkomplikasjonar.

Det var utfordrande å finne nye forskingsartiklar som direkte omhandlar korleis ungdom opplever kvardagen med diabetes type 1. Det hadde vore nyttig med fleire kvalitative forskingsartiklar som omhandla nettopp dette. Elles saknar eg meir forskning på ungdom med DMT1 sine opplevingar i forhold til stigmatisering i kvardagen.

Referanseliste

Allgot, B. (2011) Diabetes i et brukerperspektiv. I: Skafjeld, A. & Graue, M. red. *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*. Oslo: Akribe AS, s. 205-215.

Babler, E. and Strickland, C. (2015) Normalizing – adolescent experiences living with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator* [internet] 41(3), s. 351-360.

Berg, G.V. (2016) Eldre sykehuspasienter – helsefremmende tenkning i sykehuset en utfordring for sykepleien. I: Gammersvik, Å. & Larsen, T. red. *Helsefremmende sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 121-137.

Brønstad, A. & Hårberg, G. B. (2009) *Eriksons psykososiale stadier* [internett]. 2017. Tilgjengelig frå: <https://ndla.no/nb/node/3987?fag=8> [lest: 11/04/18].

Cavini, F.A., Gocalves, A., Cordeiro, S. M., Moreira, D. S. & Resck., Z. M. R. (2016) Experiences of diabetic adolescents: a phenomenological approach. *Journal of Nursing* [internet], 10(2), s. 805-813. DOI:10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201615

Diabetesforbundet (2015) *Diabetes type 1 og fysisk aktivitet* [internett] Tilgjengeleg frå: <https://www.diabetes.no/om-diabetes/fysisk-aktivitet/diabetes-type-1-og-fysisk-aktivitet/> [lest: 23/04/18]

Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* [internett] 20(2), s. 22-26.

Folkehelseinstituttet (2014), *Diabetes* [internett]. 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/diabetes-i-norge---folkehelseerappor/#internasjonale-forskjeller> [lest: 09/04/18].

Folkehelseinstituttet (2014) *Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar* [internet]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar/> [lest: 26/03/18].

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2012) Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing* [internet] 22(13-14), s. 1890-1898.

Grønseth, R., & Markestad, T. (2016) *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Haug, J. (2017) *Diabetespsykologi – samspillet mellom kropp og sinn*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Håkonssen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

King, K., King, P., Nayar, R. and Wilkes, S. (2017) Perceptions of Adolescent Patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. *Diabetes Spectrum* [internett] 30(1), s.23-35. DOI: 10.2337/ds15-0041

Kristoffersen, K. (2007) Lidelse og kronisk sykdom. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. red. *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelens Forlag AS, s. 78-92.

Kristoffersen, N. J. (2014) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie – bind 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 207-280.

Jacobsen, F. F. (2007) Empowerment og styringsformer i pleie- og omsorgsarbeid. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. red. *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelens Forlag AS, s. 124-144.

Jenssen, T. (2012) Diabetes mellitus. I: Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gransmo, E. red. *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 379-392.

Law, J., Yeşiltepe-Mutlu, G., Helms, S., Meyer, E., Özsu, E., Çizmecioglu, F., Lin, F., Hatun, Ş. and Calikoglu, A. (2014) Adolescents with Type 1 diabetes mellitus experience psychosensorial symptoms during hypoglycaemia. *Diabetic Medicine* [internett] 31(10), s.1245-1251. DOI: 10.1111/dme.12533

Mosand, R. D. & Stubberud, D-G. (2016) Sykepleie ved diabetes mellitus. I: Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. red. *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 51-82.

NHI (2017) *Høyt blodsukker ved diabetes type 1* [internett]. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-type-1/hoyt-blodsukker-hyperglykemi-ved-type-1-diabetes/> [lest: 10/04/18].

NSD (2018) *Publiseringskanaler* [internett] Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> [lest: 23.04./18]

Rustøen, T. (2007) Håp hos kronisk syke mennesker. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. red. *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelens Forlag AS, s. 93-102.

Sagen, J. V. (2011) Sykdomslære. I: Skafjeld, A. & Graue, M. red. *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*. Oslo: Akribe AS, s. 19-73.

Sagen, J. V. (2011) Fysisk aktivitet. I: Skafjeld, A. & Graue, M. red. *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*. Oslo: Akribe AS, s.147-157.

Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. and Freeborn, D. (2012) A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control? *Journal of Advanced Nursing* [internet] 69(6), s.1235-1247.

Sidetmedord (u.å) *Lyset finnes* [internett] tilgjengelig fra:

<http://www.sidetmedord.no/Erfaringer-og-dikt/Dikt/Haap/Lyset-finnes>

Sousa Borges, B. V., Lira Neto, J. C. G., Falcao, L. M., Silva, A. P. & Freire de Freitas, R. W. (2016) Type 1 diabetes mellitus in adolescents: from diagnosis to the daily contact with the illness. *Journal of Nursing* [internet] 10 (7), s. 2328-2336. DOI: 10.5205/reuol.9106-80230-1-SM1007201605

Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2014) Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives. *Journal of Diabetes Nursing* [internet] 18(1), s. 22-31.

Strandeborg, R. B. (2017) *Psykososiale forhold og blodsukkerkontroll i type 1 diabetes* [doktoravhandling] Universitet i Bergen

Stranden, A. L. (2017) Et mysterium at flere norske barn får diabetes nå enn før. *Forskning.no* [internett], Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/sykdommer-diabetes-miljo-dna/2017/08/et-mysterium-flere-norske-barn-far-diabetes-na-enn> [lest: 09/04/18].

Tønnesen, Ø. & Svartdal, F. (2013) Ungdom, i: *SNL* [internett]. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/ungdom> [lest: 18/04/18].

Wilhelmsen-Langeland, A. (2016) *Kommunikasjon, mestring og motivasjon* [internett]. Oslo: Diabetesforbundet. Tilgjengelig fra: <https://www.diabetes.no/om-diabetes/behandling/diabetes-og-psykisk-helse/den-psykologiske-siden/kommunikasjon-mestring-og-motivasjon/> [lest: 10/04/18].

1.0 Vedlegg – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
<ul style="list-style-type: none"> • TX experience • TX diabetes type 1 NOT TX type 2 • TX adolescent OR TX young adult 	22.01.2018	Cinahl	386	42	17	3
<ul style="list-style-type: none"> • Experience • Diabetes type 1 • Adolescent or young adult 	23.01.2018	Medline	196	23	9	0
<ul style="list-style-type: none"> • TX experience • TX diabetes type 1 NOT TX type 2 • TX adolescent OR TX young adult • TX daily living OR TX daily life 	11.04.2018	CINAHL	65	8	3	1
<ul style="list-style-type: none"> • experience • diabetes type 1 • adolescent OR young adult • daily living OR daily life OR everyday life 	12.04.2018	Medline	12	0	0	0
<ul style="list-style-type: none"> • experience • diabetes type 1 • adolescent OR young adult • daily living OR daily life OR everyday life 	12.04.2018	Pubmed	19	0	0	0
<ul style="list-style-type: none"> • TX experience • TX diabetes type 1 NOT TX type 2 	12.04.2018	CINAHL	107	6	5	1

<ul style="list-style-type: none"> TX adolescent OR TX young adult TX daily living OR TX daily life OR TX everyday life 						
<ul style="list-style-type: none"> Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives 	12.04.2018	Manuelt søk henta frå litteraturliste				1
<ul style="list-style-type: none"> Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives 	17.04.2018	Manuelt søk henta frå litteraturliste				1
<ul style="list-style-type: none"> TX experience or TX lived experience TX diabetes type 1 NOT TX type 2 TX adolescent OR TX young adult 	23.04.2018	CINAHL	598	15	7	1

2.0 Vedlegg – Litteraturmatriser

2.1 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Key-words	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
King, K., King, P., Nayar, R. and Wilkes, S. (2017) Perceptions of Adolescent Patients of the “Lived Experience” of Type 1 Diabetes. <i>Diabetes Spectrum</i> [internett] 30(1), s.23-35. DOI: 10.2337/ds15-0041	Å undersøke erfaringar ungdommar har med diabetes type 1.	Barrierer, utvikle ferdigheiter, handtere kjensler, sosiale verdenen, profesjonelle omsorgsutøvara / Barriers, develop skills, manage emotion, social world, health care professionals	20 pasientar med diabetes type 1 Pasientane vart intervjuar med spm. som fekk fram deira synspunkt, oppfatningar og bekymringar med å leve med diabetes. Intervjua vart utført og analysert ved å bruke prinsippa for grounded theory	Mange av ungdommane er bekymra for seinkomplikasjonar og tenkjer mykje på desse. Mange turbulente kjenslar, som ei følge av frykta for seinkomplikasjonar samtidig som ein er redd for å få føling. Diabetesen hadde stor betydning for deltakarane sitt sosiale liv, i forhold til skule, jobb, kollegaer, foreldre og fritid.	Eg vil bruke artikkelen for å diskutere rundt dei ulike bekymringane og kjenslene som kan oppstå hos ein ungdom med diabetes type 1.

2.2 Matrise

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkel-begrep/ Key-words	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Cavini, F.A., Gocalves, A., Cordeiro, S. M., Moreira, D. S. & Resck., Z. M. R. (2016) Experiences of diabetic adolescents: a phenomenological approach. <i>Journal of nursing</i> [internett], 10(2), s. 805-813. DOI:10.5205/reuol.6884-59404-2-SM-1.1002sup201615	For å meddele kjenslane og korleis det er å vere ein ungdom med diabetes mellitus type 1	Diabetes mellitus, ungdommar, kvalitativ metode, kronisk sjukdom / Diabetes mellitus, adolescents, qualitative method, chronic disease	Ungdommar med diabetes type 1. Kvallitativ studie, med intervju Data vart analysert ved å lese og sitering av utsagn, utvinne det meiningsfulle, og til slutt kategorisering av resultat.	Resultata vart delt inn i 4 kategoriar: 1.innflytelsen diabetesen har 2.å vere ungdom med diabetes type 1 3.dagliglivet til ein ungdom med diabetes 4. ungdom med diabetes type 1: å bli uavhengig	Vil bruke resultata i den 3 kategorien for å få fram ulike kjenslar ungdommar har til kvardagslege tema i forhold til sin diabetes.

2.3 Matrise

Referanse	Studiens hensikt	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Law, J., Yeşiltepe-Mutlu, G., Helms, S., Meyer, E., Özsu, E., Çizmecioğlu, F., Lin, F., Hatun, Ş. and Calikoglu, A. (2014) Adolescents with Type 1 diabetes mellitus experience psychosensorial symptoms during hypoglycaemia. <i>Diabetic Medicine</i> [internett] 31(10), s.1245-1251. DOI: 10.1111/dme.12533	For å beskrive humør og psykosensoriske symptom på hypoglykemi hos ungdom med diabetes type 1 i to forskjellige land med ulike kulturar, tyrkia og USA.	Diabetes mellitus, pasientopplæring, hypoglykemi symptom, hypoglykemi - psykososiale faktorar, følelsesforstyrrelser / Diabetes mellitus, patient education, hypoglycemia symptoms, hypoglycemia – psychosocial factors, sensation disorders	132 ungdommar med diabetes type 1. Alder: 12-18 år. Kvantitativ studie, med 68 spørsmål i eit spørjeskjema, der deltakarane skulle svare med likert skala. Data vart analysert ved å bruke t-testar og chi-kvadrat-testar.	Dei fleste, 65,2% rapporterte fysiske symptom på føling, som skjelving, svakheit, hovudpine, og å kjenne seg elendig. Psykosensoriske symptoma vart opplevd gjennomsnittleg av 48,9% av deltakarane. Symptoma som konsentrasjonsvanskar, å kjenne seg susete i hovudet, forvirring, likegyldigheit 46,5% opplevde forandringar i oppførsel, som merkeleg/ulogisk oppførsel, kverrulering og aggresjon. 42.8% opplevde endring i humør, som rastlausheit, ulykke, irritabilitet, uro, og humørsvingingar. Symptoma på hypoglykemi var dei like i dei ulike landa.	Vil bruke artikkelen for å skrive om psykiske symptom på føling.

2.4 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Sousa Borges, B. V., Lira Neto, J. C. G., Falcao, L. M., Silva, A. P. & Freire de Freitas, R. W. (2016) Type 1 diabetes mellitus in adolescents: from diagnosis to the daily contact with the illness. <i>Journal of Nursing</i> [internet] 10 (7), s. 2328-2336. DOI: 10.5205/reuol.9106-80230-1-SM1007201605	Hensikta med studien var å forstå kvardagen til ungdommar med diabetes type 1.	Diabetes, ungdommar, psykologi, depresjon, stress / Diabetes adolescents, psychology, depression, stresss	Kvalitativ studie med 7 ungdommar 10-19 år med DMT1 Dei utvalde rangerte kor viktig spørsmåla var på ein skala frå 1-10. Data vart analysert med innhaldsanalyse.	Innhaldet vart delt inn i fire kategoriar: Når diagnosen inntraff Modningsprosessen med å ha diabetes. Utfordrande terapeutisk kontroll Støtte frå sosial omkrets	Eg vil bruke artikkelen for å vise til korleis ungdom opplevde den gradvise tilpassinga til den nye kvardagen med diabetes type 1.

2.5 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Key-words	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2012) Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. <i>Journal of Clinical Nursing</i> [internet] 22(13-14), s. 1890-1898.	Hensikta med studien var å undersøke kva for utfordringar barn og ungdommar med diabetes type 1 møter på, frå deira perspektiv.	Barn, kronisk sjukdom, fokusgrupper, kvalitativ metode, type 1 diabetes, ungdommar / Children, chronic conditions, focus groups, qualitative strategies, type 1 diabetes, youth	Seks fokusgrupper vart heldt over fire mnd., kvar deltakar deltok i ei fokusgruppe. Totalt 16 barn og ungdommar. Alder 6-18 år. Fokusgruppediskusjonane vart tatt opp, og intervju vart tilpassa. Data vart analysert med standard kvalitative metodar.	Innhaldet vart kategorisert i 3 utfordringar: <ol style="list-style-type: none"> 1. lavt blodsukker 2. sjølvomsorgshandlingar 3. å kjenne seg annleis eller aleine. 	Eg vil bruke artikkelen for å vise til korleis barn og ungdom opplev utfordringane med diabetes type 1.

2.6 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Key-words	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T. and Freeborn, D. (2012) A qualitative study of young people's perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control? <i>Journal of Advanced Nursing</i> [internet] 69(6), s.1235-1247.	For å undersøke om ungdommar med høgare og lavare nivå med diabeteskontroll har ulike syn på deira liv og sjukdom.	Ungdommar si helse, langtidssukdom, diabetes, sjukepleiar-pasient relasjon, kvalitativ tilnærming / Adolecent health, long-term illness, diabetes, nurse-patient interaction, qualitative approaches	14 deltakarar, alder 11-22 år vart intervjuet om deira syn på å leve med DMT1. Dei utvalte vart delt inn dei med høg HbA1c, og dei med lav, og så vart dei intervjuet. Data vart analysert med induktiv analyse, og tema vart sortert med open coding, krysssjekka, og raffinert og tilpassa foreslåtte tema.	Deltakarane frå begge gruppene hadde lik erfaring om andre sin kunnskap til diabetes, og følte helsearbeidarar brukte autoritære interaksjonar. Dei med høg HbA1C trudde det kom til å komme ein kur mot diabetes, og gjorde få tiltak for å handtere sin diabetes, medan dei med låg HbA1C ikkje trudde det kom til å komme ein kur, og handterte godt sin diabetes.	Vil bruke artikkelen for å vise korleis ungdommar opplev sin sjukdom i møte med sin familie, andre utanfor familien. Samt vise til forskjellane blant dei med høg og dei med lav HbA1c.

2.7 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Babler, E. and Strickland, C. (2015) Normalizing. <i>The Diabetes Educator</i> [internet] 41(3), s. 351-360.	Å få ei betre forståing for ungdommar sine opplevingar med å leve med diabetes og for å bygge eit teoretisk paradigme for å informere intervensjonelle design.	Diabetes mellitus, type 1, psykososiale faktorar, i ungdommars tilpassing, psykologisk meistring / Diabetes mellitus, type 1, psychosocial factors, in adolescence adaption, psychological coping	3 gutar, og 8 jenter, alder 11-15 år. Vart intervjuet med dybdeintervju, med spørsmål som korleis det er å leve med diabetes, samt spm om sjølvhandtering av diabetes, og utfordringar. Data vart analysert med konstant samanliknande analyse, kodesystem vart brukt for å skape paradigmet	Ein teoretisk modell vart utvikla for omgrepet «normalisering». Som er definert som ungdommar si evne til å integrere diabetes som ein del av det daglege livet ved å lage rutinar for å gjere diabetes til «ein del av meg». Kodene som vart identifisert ved normalisering, inkluderte: 1. å anerkjenne at livet endrar seg, 2 iverksette tiltak for å hindre ei krise, 3 å engasjere seg, 5 akseptere den «nye normalen», 6 håpet på ei normal framtid	Vil bruke denne til å vise til ungdommers erfaringar og utfordringar med kvardagen med diabetes type 1

2.8 Matrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2014) Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives. <i>Journal of Diabetes Nursing</i> [internet] 18(1), s. 22-31.	Studiet sin hensikt var å undersøke sosiale omgivnadar rundt ungdommar med diabetes type 1 og omgivnadane sin potensielle innflytelse på glykemisk kontroll.	Foreldre, sjølvhandtering, sosiale omgivnadar, type 1 diabetes, ungdom / Parents, self-management, social environments, type 1 diabetes, young people	20 ungdommar, alder 13-16 år, og 27 foreldre vart intervjuar om det å leve med diabetes. Dei vart spurt om korleis det var å ha diabetes når dei var heime, skulen, med vennar, på sjukehuset. Kva som hjelpte med å handtere diabetesen og kva som ikkje hjelpte, og om det var noko som gjorde ting lettare. Data vart analysert med tematisk analyse, ved hjelp av NVivo software.	Studien framheva at glykemisk kontroll er underbygga av komplekse sjølvhandteringsprosessar for kvart individ, avhengig av forholda dei har med andre, samt deira og andre sine oppfatningar av deira åtferd i forhold til sjølvhandtering. Ei forståing av miljøtilretteleggarane og avgrensingar i forhold til sjølvhandtering er nødvendig for å forstå kompleksiteten som støttar ungdommens åtferd i forhold til sjølvhandtering og verknaden dette har på glukosekontroll.	Eg vil bruke artikkelen for å vise til ungdommar sitt syn på det å handtere sin diabetes i kvardagen. Vil utelukka foreldra sitt perspektiv i og med at oppgåva handlar om ungdom.

3.0 Vedlegg – Kvalitetssjekkliste

Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning:

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p>			
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? • Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)? 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p>			
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støttes og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
<p>Kommentar:</p>			

<p><i>tilfredsstillende.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?</i> 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)?</i> • <i>Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite?</i> 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
	<p>Kommentar:</p>		

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan du oppsummere hovedfunnene?</i> • <i>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</i> 	<p>Ja</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Uklart</p> <p><input type="radio"/></p>	<p>Nei</p> <p><input type="radio"/></p>
	<p>Kommentar:</p>		

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> <i>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</i> • <i>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i> 	<p>Kommentar:</p>
---	--------------------------

(Henta frå FHI (2014))