



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Egenomsorg og mestring hos den unge diabetikeren

(Self-care and coping in young people with diabetes)

Innleveringsdato: 04.06.20

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10078

Antall ord: 8683

Sammendrag

Tittel/tema: Egenomsorg og mestring hos den unge diabetikeren.

Hensikt: Tilegne meg kompetanse om hvordan det er for ungdom å leve med diabetes type 1, samt undersøke hvordan sykepleier kan veilede pasientgruppen for å fremme deres mestring av sykdommen og egenomsorg.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier fremme egenomsorg og opplevelsen av mestring i blodsukkerreguleringen hos ungdommer med diabetes type 1?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie bygget på pensumlitteratur, relevant litteratur, forskning, egne erfaringer fra praksis på en medisinsk barnevadeling og teoretiske studier ved sykepleieutdanningen. Grunnet de spesielle omstendighetene forårsaket av Covid-19, har jeg måtte tatt utgangspunkt i litteratur tilgjengelig hjemme og på nett.

Resultat: Tre hovedtemaer som representere måter sykepleier kan bidra til å fremme: (1) å vite hvilke utfordringer ungdommer står overfor, (2) viktigheten av kunnskap og dens formidling, og (3) støtte og ansvarsfordeling.

Konklusjon: Individuelt tilpasset oppfølging, god kunnskapsformidling og støtte til både ungdom og foreldre er viktige forutsetninger for å oppnå egenomsorg og mestring i blodsukkerreguleringen. Er med på å forebygge senkomplikasjoner.

Nøkkelord: Type 1 Diabetes, Ungdom, Egenomsorg, Mestring

Forord

En livstidssykdom.

Ikke en *livsstilssykdom*. Og ikke en *livstidsdom*, selv om det kanskje kan føles slik. Men altså en sykdom på livstid. Diabetes er det.

Aldri en pause, ikke en eneste dag, ingen ferie. Diabetes er en sykdom uten lukkevedtekter, uten noen arbeidsmiljølov.

Livet er fullt av viktigere ting. Som forelskelse, som å få barn, ta eksamener eller være sammen med gode venner. Men selv da er den der, sykdommen.

Kanskje noen timers pause, men så er det igjen på tide med en ny dose, eller en blodprøve fra fingeren.

Vi har diabetes. På livstid. Styr selv, eller bli styrt – du må selv velge. For lykke kommer ikke an på hvordan du *har* det, men på hvordan du *tar* det.

Og det blir aldri fred å få.

- Yngvar Christophersen, 2004.

Innholdsfortegnelse

Tabeller	vi
Kapittel 1: Innledning	1
1.1. <i>Introduksjon av tema</i>	<i>1</i>
1.2. <i>Bakgrunn for valg av tema</i>	<i>2</i>
1.3. <i>Avgrensning og presisering av problemstilling</i>	<i>2</i>
1.4. <i>Definisjon av problemstillingens sentrale begreper</i>	<i>2</i>
1.5. <i>Oppgavens disposisjon</i>	<i>3</i>
Kapittel 2: Teori	4
2.1 <i>Diabetes mellitus type 1</i>	<i>4</i>
2.1.1 <i>Behandling: medikamentell, kosthold og fysisk aktivitet</i>	<i>4</i>
2.1.2 <i>Psykososiale utfall</i>	<i>5</i>
2.2 <i>Egenomsorg: Dorothea Orems sykepleieteori</i>	<i>6</i>
2.3 <i>Mestring og motivasjon</i>	<i>6</i>
2.4 <i>Ungdom og pubertet</i>	<i>7</i>
2.4.1 <i>Erik Eriksons utviklingsteori: Identitet versus rolleforvirring</i>	<i>7</i>
2.5 <i>Familie og nettverk</i>	<i>8</i>
2.5.1 <i>Juridisk rammeverk: selvbestemmelsesrett og aldersgrenser</i>	<i>8</i>
2.6 <i>Sykepleiers rolle for ungdom med diabetes type 1</i>	<i>9</i>
2.6.1 <i>Helsefremmende og forebyggende sykepleie</i>	<i>9</i>
2.6.2 <i>Veiledning, kommunikasjon og støtte</i>	<i>10</i>
Kapittel 3: Metode	11
3.1. <i>Søkestrategi</i>	<i>11</i>
3.1.1 <i>Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier</i>	<i>11</i>
3.2 <i>Søketabell</i>	<i>12</i>
3.3 <i>Kvalitetsvurdering</i>	<i>14</i>
3.3.1 <i>Etiske hensyn</i>	<i>14</i>
3.4 <i>Kildekritikk</i>	<i>14</i>
3.4.1 <i>Styrker og svakheter</i>	<i>15</i>
Kapittel 4: Empiri	16
4.1 <i>Artikkelmatrise</i>	<i>16</i>
4.2 <i>Sammenfattet empiri</i>	<i>21</i>

Kapittel 5: Diskusjon	22
5.1 <i>Å vite hvilke utfordringer ungdom står overfor</i>	22
5.2 <i>Viktigheten av kunnskap og dens formidling</i>	23
5.3 <i>Støtte og ansvarsfordeling</i>	25
Kapittel 6: Konklusjon	27
Referanser	28

Tabeller

Tabell 1. Søketablell.....	12
Tabell 2. Artikkelmatrise	16

Kapittel 1: Innledning

1.1. Introduksjon av tema

Diabetes er en av de hyppigst forekommende folkesykdommene, og det er omlag 25.000 mennesker i Norge som har diabetes mellitus type 1. I 2018 fikk over 360 barn under 15 år diabetes type 1 diagnosen og det er den nest vanligste kroniske sykdommen blant barn og ungdom i Norge (Barnediabetesregisterets Årsrapport, 2018). Det er gjort store forskningsmessige anstrengelser for å påvise årsaken til diabetes og på den måten finne en endelig behandling, uten å lykkes. Inntil videre må vi som helsepersonell sørge for at livet til barnet, ungdommen eller den unge voksne med diabetes kan takles så godt som mulig (Hanås, 2011). I 2017 kom Helse- og omsorgsdepartementet med en nasjonal diabetesplan (som har varighet frem til 2021) – der et av målene er «bedre egenbehandling og behandling av unge personer med diabetes». Et viktig tiltak for å nå dette målet er foreldreveiledningsprogram og veiledningsprogram for helsepersonell i barneavdelinger som behandler ungdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017)

Å være ungdom kan være tøft nok i seg selv, og diabetesen innebærer en livslang behandling og tilpasning i dagliglivet. Ungdommen skal balansere fritidsaktiviteter, skole, venner og foreldre, i tillegg til et til tider ustabil blodsukker. Når barnet går inn i ungdomstiden vil puberteten forårsaker både fysiske og psykologiske endringer, som kan øke utfordringer ungdom med diabetes møter i forhold til sykdomshåndteringen. Ungdomstiden er i tillegg en periode i livet som kan preges av eksperimenterende atferd, selvstendigjøring og begrenset tidsperspektiv til å se senkomplikasjonene av sine egne handlinger. Barn og unge kan også bli slitne og lei av å gjennomføre tiltak fordi det begrenser friheten deres, som kan gjøre det vanskelig å ta økt ansvar for egen behandling (Grønseth et.al, 2017, s.183-184). Overgangen fra oppfølging ved barneavdelinger til voksenavdeling forutsetter større evne til egenomsorg hos ungdommen. Som helsepersonell blir det dermed viktig at vi forbereder og støtter ungdommen så godt som mulig til den neste fasen i diabetesoppfølgingen sin (Diabetesforbundet, Anette Skomsøy, 2018)

For å imøtekomme disse pasientene og ivareta deres behov, anser jeg det som viktig at sykepleieren kjenner til hvilke utfordringer en pasient med diabetes type 1 generelt står ovenfor i hverdagen. Hos ungdom blir det spesielt viktig at sykepleier har kunnskaper om det psykososiale behovet ungdommen har, i tillegg til de endringene puberteten forårsaker. For denne pasientgruppen har sykepleier mange roller, men jeg vil fokusere på den støttende, veiledende og helsefremmende funksjon i arbeidet med pasientgruppen. I denne oppgaven ønsker jeg dermed å belyse hvilke utfordringer ungdommer med diabetes møter i hverdagen, hvilke faktorer som kan fremme egenomsorg og opplevelsen av mestring i forhold til regulering av blodsukker, og hva dette vil si for sykepleiers helsefremmende og veiledende rolle i samarbeidet med ungdommen og foreldre.

1.2. Bakgrunn for valg av tema

Jeg har gjennom praksisstudier hatt praksis på en medisinsk barneavdeling, og var dette var pasientgruppe og en problematikk vi så ofte. En del av de ungdommene jeg møtte hadde hatt diabetes siden barndom, og ble innlagt for reopplæring på avdelingen. De opplevde nå problemer rundt blodsukkerreguleringen, og ga uttrykk for å ikke være motivert til å regulere diabetesen eller å bry seg om senkomplikasjoner som følge av uregulert diabetes. Hvordan man kunne nå inn til ungdommen for å motivere dem til å ta ansvar for sin egen diabetes, ble ofte diskutert blant de ansatte. Jeg fikk være en del av diverse kompliserte pasientkaustikker, der sykepleier hadde her en stor rolle i det å undervise og veilede i hvordan man kunne oppnå god blodsukkerregulering, samt fremme motivasjon og mestring hos ungdommen. Dette var noe som økte min interesse for temaet. I tillegg ser jeg på egenomsorg og mestrings begrepene som noe svært relevant hos flere pasientgrupper med kroniske diagnoser, og noe jeg i stor sannsynlighet vil kunne benytte senere i min karriere som sykepleier.

1.3. Avgrensning og presisering av problemstilling

Det er vanskelig å trekke en klar grense mellom barndom og ungdom, men når jeg skriver om ungdom i denne oppgaven gjelder det alderen mellom 12 og 18 år. Dette er besluttet med bakgrunn i funn av forskning og pensumlitteratur. I nasjonal faglige retningslinjene for diabetes fra Helsedirektoratet, står det i kapittel 2 om behandlingsansvar og samhandling ved diabetes, at barn og unge under 18 år med diabetes følges opp og behandles på barneavdelinger (Helsedirektoratet, 2016). Dette blir da en pasientgruppe man som sykepleier vil møte på en medisinsk barneavdeling og ikke voksenavdeling. Foreldre vil også være en naturlig del i samarbeidet mellom sykepleier og pasient, og det vil legge føringer for hvilke rettigheter ungdommen og foreldre har i sykehuset - som jeg vil utdype i teorikapitlet. Forskning som er valgt ut skal si noe om hvordan det oppleves å leve med diabetes type 1 i ungdomsårene. Problemstillingen formuleres slik:

«Hvordan kan sykepleier fremme egenomsorg og opplevelse av mestring i blodsukkerreguleringen hos ungdommer med diabetes type 1?»

I begrepet blodsukkerregulering legger jeg diverse faktorer som er med på å regulere blodsukkeret, som inkluderer medikamentell behandling, kosthold og fysisk aktivitet. Motivasjon, støtte og kunnskaper er også viktige momenter i arbeidet rundt blodsukkerreguleringen. Disse punktene vil bli beskrevet mer utdypende i teori kapitlet. Jeg vil også avgrense oppgaven med å se bort fra kriseteorier og flerkulturell bakgrunn, da denne oppgaven har et begrenset omfang.

1.4. Definisjon av problemstillingsens sentrale begreper

Her beskrives begreper i forhold til problemstillingen, andre begreper blir avklart underveis i oppgaven der det er naturlig.

Diabetes type 1: Diabetes mellitus (sukkersyke) er en kronisk metabolsk sykdom som kjennetegnes ved kronisk hyperglykemi (for høy glukosekonsentrasjon i blodet) og forstyrrelser i karbohydrat-, fett-, og proteinomsetningen. Årsaken er mangelfull eller nedsatt produksjon av insulin, eventuelt kombinert med redusert insulinvirkning (Stubberud et.al, 2017, s.52). Forkortelser som benyttes i oppgaven er T1D (type 1 diabetes) og HbA1c (langtidsblodsukker).

Ungdom: Ungdom er livsfasen mellom barndom og voksenliv, som innebærer både fysiologiske og psykologiske forandringer hos personen. Særlig er personlighets- og identitetsutvikling viktige temaer i ungdomstiden. Ungdomsårene markerer en overgang fra en familietilhørighet og til en tilhørighet til andre grupper, så utviklingen av ungdommens sosiale identitet er også sentralt (Håkonsen, 2015, s.59). En teori jeg vil benytte for å beskrive denne fasen senere i oppgaven, er psykolog Erik Erikssons sin utviklingsteori.

Egenomsorg og mestring: Dorothea Orem definerer egenomsorg slik: «Individets evne og vilje til å utføre aktivitet som er nødvendig for å leve og overleve» (Biermann, 1996, s.8), og hennes teori vil bli beskrevet nærmere senere i oppgaven. I sammenheng med problemstillingen ser jeg på begrepet egenomsorg for å beskrive hvordan mennesket fungerer og opprettholder liv, helse og velvære ved å ta omsorg for seg selv. Mestring dreier seg om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner, og hvordan de da håndterer og tolererer disse belastningene (Gammersvik og Larsen, 2018, s.142). Det består av summen av indre ressurser og den enkeltes handlinger for å kontrollere indre og ytre krav, og konflikter. Behovet for å mestre oppstår når personen utsettes for belastninger som for eksempel sykdom (Tveiten, 2016, s.18).

Helsefremmende sykepleie: Helsefremmende arbeid handler i stor grad om hvordan en tilrettelegger for at den enkelte skal oppleve større kontroll over eget liv og egen helse, hvor målet er velvære og livskvalitet. I 1986 utarbeidet Verdens helseorganisasjon (WHO) en definisjon på begrepet, og som står nedfelt i Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid, som er: "*Helsefremmende arbeid er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til bedre å bevare sin helse*" (Gammersvik et.al, 2018, s. 17).

1.5. Oppgavens disposisjon

Oppgaven er deles inn i 6 kapitler. Etter innledningen vil jeg vise til teori rundt temaet, og videre presentere hvilken metode som er benyttet for å finne frem utvalgt litteratur. I kapittel 4 vil jeg vise en systematisk oversikt over forskningsartikler som er benyttet, og en kort sammenfatning av dem. Problemstillingen drøftes i kapittel 5 ut ifra forskning, teori og det valgte perspektivet på oppgaven. I konklusjonen vil jeg trekke frem hovedpunktene med oppgaven, og prøve å svare på problemstillingen. Alt av innhold i denne oppgaven er anonymisert, og brukere skal ikke være mulig å gjenkjenne fra dataopplysninger jf. Helsepersonelloven kapittel 5, §21 (Helsepersonelloven, 1999).

Kapittel 2: Teori

I dette kapittelet vil jeg framlegge det teoretiske grunnlaget bak tematikken i oppgaven, som vil bli videreført i diskusjonsdelen. Her vil jeg presentere teori om diabetes type 1 og sykdommens behandlingsforløp i regulering av blodsukkeret, samt det psykososiale utfallet diabetes kan ha. Dorothea Orems egenomsorgsteori utgjør det sykepleieteoretiske fundamentet i oppgaven, men jeg vil også se nærmere på ungdommene sine utviklingstrekk basert på Erik Erikssons utviklingsteori. Aktuelle lovverk og retningslinjer vil bli adressert. For å få en bedre forståelse av hvor sykepleier møter denne pasientgruppen, vil jeg i siste del skrive litt om oppfølgingen av ungdom med diabetes og se litt nærmere på hvilke ulike former for sykepleie som kan være hensiktsmessig for pasientgruppen.

2.1 Diabetes mellitus type 1

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom og oppstår oftest hos barn og unge, også kalt insulinavhengig diabetes. Sykdommen forårsakes av en autoimmun reaksjon der kroppens immunsystem oppfatter de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen som fremmedelementer og ødelegger dem. Når 80-90% av insulinproduksjonen er borte gir dette kraftige symptomer, og diagnosen kan stilles raskt. Eksempler på symptomer for høyt blodsukker (hyperglykemi) er slapphet, trøtthet, tørste, drikker mye, tisser mye og vekttap, i assosiasjon med glukosuri og ketonsuri (sukker og ketoner i urinen). Et behandlingsmål er at den gjennomsnittlige blodsukkerverdien fastende er på 4-6 mmol/L – men ved diabetes type 1 må man ofte godta høyere fastende verdier for å unngå nattlige hypoglykemier (Stubberud, 2017, s.61). Mer alvorlige symptomene på diabetes mellitus er syreforgiftning, også kalt diabetisk ketoacidose (DKA). DKA er en alvorlig og fryktet komplikasjon som kan føre til sløvhet, koma og ved fravær av effektiv behandling, død (Helsedirektoratet, 2018). DKA ses ofte ved udiagnostisert type 1 diabetes, men det kan også oppstå i tilfeller der pasienten på insulinbehandling med hensikt eller uaktsomt ikke tar insulin. Personer med diabetes type 1 må ha tilførsel av insulin for å leve, dette kan gis gjennom injeksjoner eller fra en insulinpumpe (Stubberud et al., 2017, s.52-53).

HbA1c måling:

Norge gikk over i ny rapportskala for HbA1c (fra % til mmol/mol) i 2019, og blodsukkeret oppgis i mmol/l. Et HbA1c ≥ 48 mmol/mol (6,5 %) brukes som det primære diagnostiske kriterium for diabetes i Norge, og behandlingsmålet for fleste pasienter med diabetes er et HbA1c 53 mmol/mol (7%) (Noklus).

2.1.1 Behandling: medikamentell, kosthold og fysisk aktivitet

Behandling av diabetes skal hindre eller utsette senkomplikasjoner som synsskade, nyreskade, nedsatt infeksjonsforsvar, utvikling av sår, hjerte- og karsykdommer og skader på nervesystemet, og per i dag vet vi at høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle disse senkomplikasjoner. Derfor er en optimalisering av blodsukkere en stor plass i diabetesbehandlingen (Barnediabetesregisteret, 2018, s.14). Bedre kontroll av blodsukker kan oppnås blant annet ved hjelp av riktig ernæring, fysisk aktivitet og riktig bruk av medisiner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017).

I årsrapporten til nasjonalt medisinsk kvalitetsregistre for barne- og ungdomsdiabetes i 2018, kommer det frem at det er en økende andel barn som bruker insulinpumpe (77%). 65% av barna bruker sensorer og boluskalkulator mer enn halvparten av tiden. Med en insulinpumpe prøver man å etterligne kroppens normale insulinutskillelse, og pasienten får kontinuerlig insulin subkutant. Pumpen programmeres til å gi den mengden insulin som kroppen trenger (basaldosen), og resterende av insulinet settes i forbindelse med måltider (bolusdoser). Ulemper med bruk av insulinpumpen er at det leverer bare hurtigvirkende insulin, og dermed har ikke kroppen noe insulinlager. Så dersom tilførselen av insulin stopper opp, som for eksempel ved at nålen glir ut eller man ikke har kontrollert reservoaret med insulin, kan man raskt gå tom for sirkulerende insulin og utvikle DKA (Diabetesforbundet, 2015a). I løpet av puberteten utvikler kroppen utvikler seg rask, og nivået av veksthormoner øker i kroppen som da øker blodsukkeret ved å senke insulinfølsomheten. Behovet for insulin er da større og mange ungdommer oppdager at de må øke dosene betraktelig (Hanås, 2011, s.148). Ungdommer vil også oppleve problemer med å opprettholde et tilfredsstillende HbA1c, og det er ikke unormalt å ha en HbA1c som er opptil 20 mmol/mol høyere, selv om man er like forsiktig som man alltid har vært (Diabetesforbundet, 2015b).

Et sunt kosthold spiller en viktig rolle i hvordan man klarer å kontrollere blodsukkeret, men det finnes derimot ikke en standarddiett som alle må følge. Hver og en må tilpasse kosten til sitt liv og sin diabetes, og det er en stor del av egenbehandlingen (Helsebiblioteket, 2018). Regelmessig fysisk aktivitet bidrar til å forebygge komplikasjoner og kan gi økt velvære. Det krever derimot planlegging dersom man skal være aktiv. Sammentrekning av muskler ved fysisk aktivitet øker glukoseopptaket i kroppen og bedrer i tillegg insulinfølsomheten. Insulinbehovet må da reguleres ut ifra hva man har spist, treningsintensiteten og hvor lang tid det har gått siden sist insulininjeksjon. Insulindosene kan ofte reduseres de dagene man trener (Diabetesforbundet, 2015c).

2.1.2 Pyskososiale utfall

Å leve et liv med diabetes kan oppleves som krevende, og behandlingsmessige valg må tas mange ganger daglig hver eneste dag. Sykdommen utfordrer pasienten til å forandre livsstilen sin – og dette kan for mange virke forvirrende og utfordrende. Komplikasjoner som føling (hypoglykemi) og utvikling av eventuelle senkomplikasjoner kan føre med seg angst og usikkerhet for pasienten. Det menes at frykten for føling har negativ innvirkning på sykdomsreguleringen og pasientens psykososiale helse. Erfaring viser også at en del pasienter har vanskeligheter med å akseptere at de har diabetes (Stubberud et.al, 2017, s.59-60). I tenårene øker de unges sosiale sirkel, og utfordringer knyttet til det å skaffe seg nye venner, kjæreste og finne sin plass i skole og fritidsmiljø påvirker livskvaliteten. For mange ungdom kan oppmerksomhet når en må sette sprøyte, bruke penn eller styre med å måle blodsukkeret både være uønsket og ubehagelig. Dette gjelder også i situasjoner hvor det oppleves flaut å stadig bli tatt hensyn til. Det er også vondt å stadig måtte stikke seg i fingeren, og mange vegrer seg for dette. Sammen med medikamentell behandling, kosthold og aktivitet – er dette også faktorer som kan påvirke hvordan ungdommen forholder seg til og opprettholder blodsukkerreguleringen (Skafjeld, 2002, s.157-159). I perioder kan ungdommen også oppføre seg som om de ikke har diabetes, og er i opposisjon mot sykdommen (Diabetesforbundet, 2015b).

2.2 Egenomsorg: Dorothea Orems sykepleieteori

De handlingene mennesket selv utfører for å bevare liv og helse går under begrepet egenomsorg. Evnen til egenomsorg varierer ofte fra person til person og i forhold til situasjon og livsfaser (Hummelvoll, 2012, s.45). Egenomsorgen kan omfatte: hvordan man trener, hva man spiser, hvordan man forholder seg til medisinbruk og hvordan man håndterer følelser og tilpasser sitt liv for å kunne leve bra med sin. En generell erfaring er at evne til egenomsorg øker selvstendighet, fremmer aktivitet og gir økt livskvalitet (Audulv, referert i Hummelvoll, 2011, s.57)

Orems egenomsorgsteori ble utarbeidet for å klargjøre hva som er sykepleiers ansvarsområde. Sykepleier skal fungere som en slags erstatning for egenomsorgen som pasienten ikke lenger klare å ivareta selv, og jobber (ut i fra sykepleiesystemer) slik at personen får hjelp til å gjenvinne evnen så fort som mulig (Kirkevold, 1998, s.128-137). Orem regner med tre sykepleiesystemer:

- Det helt kompensierende system
- Det delvis kompensierende system
- Det støttende og undervisende system

Teorien skiller mellom egenomsorgsbehov og egenomsorgskrav. Egenomsorgsbehovene beskriver mål som konkrete handlinger må rettes mot for at mennesket skal bevare eller gjenvinne normal funksjon, utvikling, helse og velvære. Disse handlingene må tilpasses den enkeltes alder og utviklingstrinn. Hun peker på åtte universelle egenomsorgskrav som skal gjennomføres for at man kan si at man utøver egenomsorg, og de tar for seg en del grunnleggende behov mennesker har. Orem mener også at hvert menneske har evne til å identifisere sine egenomsorgsbehov, vurdere dem og velge hvordan en skal forholde seg til dem. I tillegg hevder at for å ivareta egenomsorgen må man ha kunnskap og ferdigheter for å utøve egenomsorg (Kristoffersen, 2011, s.227-230).

2.3 Mestring og motivasjon

Mestring (coping) handler om å styrke pasientens egne ressurser ved å bidra til å styrke hans motivasjon, økt kunnskap om kropp og helse og konkrete ferdigheter som fremmer helsen. Dette bidrar også til å forebygge sykdomsutvikling og komplikasjoner av allerede oppstått sykdom. Her vil prinsippet om brukermedvirkning være et viktig, som innebærer å involvere pasienten i vurderinger og beslutninger som gjelder dem selv, og det skal tilrettelegges for en ansvarlig og selvstendig pasientrolle (Kristoffersen, 2016, s.19). Aktiv og god mestring hjelper pasienten til å tilpasse seg og gjøre de i stand til å se forskjell på det man må leve med, og det man selv kan være med på å endre. (Kristoffersen, 2016, s.356)

Motivasjon er en kritisk faktor når det gjelder endring av levevaner og livsstil, og Kristoffersen (2016, s.366) deler det inn i to hovedtyper:

- Ytre motivasjon: kommer fra en kilde utenfor oss selv. At motivasjon skapes på grunn av ytre faktorer, som for eksempel ros eller belønning

- Indre motivasjon: oppstår inne i oss selv. Her trengs det ingen ytre forsterkninger for å gjøre noe, fordi motivasjonen ligger i selve utførelsen og gir en mulighet til å bruke sine ressurser.

Når sykepleier jobber med motivasjon, vil det være hensiktsmessig at man sikter for å endre en eventuell ytre motivasjon til indre motivasjon. Å jobbe ut ifra pasientens egne verdier og mål er viktig når sykepleier skal formidle kunnskap om og forståelse av viktigheten av atferdsendring, for det er med på å fremme motivasjon (Kristoffersen, 2016, s.366).

2.4 Ungdom og pubertet

Ungdomstiden betegner perioden mellom barndom og det voksne liv. Utviklingen fra barn til voksen kjennetegnes ved viktige fysiske og psykiske endringer. Gjennom puberteten skal ungdommen utvikle en voksen identitet og bli uavhengig. Den økende uavhengigheten er skjør, og mange frykter ofte å miste uavhengighet og kontroll (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69). Det stilles store krav til ungdommen rundt det å ha diabetes, og både sykdom og sykehusinnleggelse kan oppleves som en trussel mot uavhengighet og selvstendighet.

Ungdom strever ofte med sitt forhold til sykdommen, særlig da med blodsukkerkontroller og insulindosering. Noen kutter ofte ut insulindoser og måltider, og kan ha et komplisert forhold til mat (Helse Nord's fagråd for diabetes, 2013, s.24). Ungdom ønsker ofte ikke å skille seg ut og kan særlig være opptatt av hvordan venner vil reagere, og om sykdommen vil føre til utenforskap (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69). Enkelte kan ønske å unngå å måle blodsukkeret og behandle sin diabetes i nærvær av venner og i sosiale sammenhenger, dette på grunn av den kan oppleves som flaut. Det er derfor særlig viktig at ungdommen utvikler gode ferdigheter og kunnskap knyttet til sykdommen, samt tilstrekkelig motivasjon til å følge opp den nødvendige behandlingen av sin diabetes (Skafjeld, 2002, s.157-158). Informasjon og hjelp fra sykepleier til egenomsorg og mestring er derfor spesielt viktig (Eide & Eide, 2017, s. 303; Grønseth & Markestad, 2017, s. 63).

2.4.1 Erik Eriksons utviklingsteori: Identitet versus rolleforvirring

De første leveårene innebærer store forandringer i menneskers liv. Erik H. Erikson (1902-1994) hevder at den følelsesmessige og sosiale utviklingen avhenger av de sosiale relasjonene vi etablerer på ulike stadier i livet, og at våre følelser, selvilde og selvoppfatning utvikles i samhandling med andre mennesker. Erikson utviklet en teori med åtte faser for psykososial utvikling knyttet til kronologisk alder. Han viser til hvordan det oppstår et avgjørende vendepunkt, en livskrise, i hver enkelt fase i livet. I hver fase blir det stilt nye krav fra omgivelsene som man må tilpasse seg til, noe som kan skape utfordringer som løses på en gunstig eller ugunstig måte (Erikson, referert i Håkonsen, 2015, s.55). For å belyse aldersspesifikke forhold hos ungdom og betydningen av disse for mestring av diabetes, kan Eriksons fase-teori være relevant.

Eriksson hevder at de forandringene som skjer i ungdomsårene er dramatiske, og det dels på grunn av biologiske faktorer (hormonelle og fysiske forandringer), og dels på grunn av den sosiale utviklingen i denne livsfasen. Teorien viser til hvordan identitetsutvikling kontra rolleforvirring er den sentrale livskrisen i ungdomsåtene (ca. 14-20 år). Et favorabelt resultat i denne fasen vil være at ungdommen opplever mening, forutsigbarhet og kontroll over sitt eget liv (Erikson, referert i Håkonsen, 2015, s. 57). På den andre siden kan mangel på bekreftelse og anerkjennelse føre til usikkerhet og forvirring rundt hvem man er. Sykepleier må forsøke å samhandle med ungdommen på en måte som styrker og anerkjenner et positivt utfall av den livskrisen Erikson beskriver at ungdom står ovenfor (Eide & Eide, 2017, s. 293).

2.5 Familie og nettverk

I ungdomsårene vil de unge etterhvert ta mer ansvar og styring i diabetesbehandlingen, og dette kan skape utfordringer. Samspillet med ungdommen påvirkes av foreldrenes stress og bekymringer, og det kan lett oppstå konflikter, uenigheter og uheldige samspillsmønstre. For foreldre kan det være utfordrende å finne en balanse mellom å være bekymret og beskyttende, og det å hjelpe ungdommen til å gradvis ta mer selvstendig ansvar for diabetesen sin. Det er viktig å styrke interaksjonen mellom ungdommen og foreldrene. Foreldre kan trenge råd og veiledning om hvordan de skal forholde seg til ungdommens atferd, gi støtte og lære hvordan de kan håndtere og løse problemer. Dette kan bedre samspillet mellom partene (Grønseth et al, 2017, s.185-191). Hvor involvert foreldre er i oppfølgingen og behandlingen varierer ut ifra lovverket, og hva ungdommen selv ønsker. Venner er viktig og gode støttespillere, og det er ikke uvanlig at venner kan inviteres med i polikliniske avtaler (Skafjeld, 2002, s.163). Det krever imidlertid at ungdommen vil involvere venner i diabetesen sin. Familien og det nære sosiale nettverket er en av de viktigste ressursene til å gi betydningsfull følelsesmessig støtte. Støtte fra familien og nære venner bidrar også til mestring og økt livskvalitet (Grønseth et al, 2017, s.185-191).

2.5.1 Juridisk rammeverk: selvbestemmelsesrett og aldersgrenser

Ungdommen er helseerettsmyndig når de fyller 16 år. I Pasient- og brukerettighetsloven står det at personer mellom 16 og 18 år har «rett til å samtykke til helsehjelp, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art» (pbrl., 2001, §4-3). Det betyr at barn og unge etter fylte 16 år som hovedregel kan gi samtykke til behandling, velge bort behandling eller styre informasjonen om seg selv. Foreldre eller andre personer som barna bor hos, er pålagt å la dem bli hørt i avgjørelser som gjelder deres personlige forhold og ta dem med på råd. Denne plikten følger av barneloven § 31 og innebærer at foreldrene skal tilrettelegge slik at barn kan bli hørt, og at de skal la barnet få økende innflytelse etter alder og modenhet. Ved fylte 12 år skal det legges stor vekt på hva barnet mener og ønsker, jf. pbrl. § 4-4 siste ledd. Dermed skal helsearbeideren gi både barn og foreldrene informasjon når barnet er mellom 12 og 16 år.

Foreldres omsorgsansvar står også sentralt i lovgivingen, både gjennom de forpliktelsene foreldre er pålagt, og gjennom fullmakter og rettighet til å ivareta barns interesser. Foreldre skal informeres selv om barnet er over 16, men under 18 år, når opplysningene

er nødvendig for å ivareta foreldreansvaret, det vises da til foreldrenes omsorgsansvar som er regulert i barneloven § 30 (Lov om barn og foreldre, 1982, §30). For å unngå tillitsbrudd bør helsepersonell i slike situasjoner gi ungdommen beskjed om at foreldre må informeres, og gi vedkommende mulighet til å være med på å bestemme hvordan informasjonen skal gis (Befring, 2017, s. 95-96). Det kan oppstå ulike typer konflikter mellom foreldre, barn og helsepersonell. Barn kan for eksempel nekte å la seg behandle mot foreldrenes vilje og helsepersonellens anbefaling. Hovedregelen er da at helsepersonell må vurdere om barnet har selvbestemmelsesrett på tross av foreldrene sin ønsker, noe som har sammenheng med alder, modning og om det er veloverveid (pbrl. § 4-4). Uansett situasjon skal helsepersonell ta barn på alvor og bruke tid på å kommunisere direkte med dem (Befring, 2017, s. 96-97).

2.6 Sykepleiers rolle for ungdom med diabetes type 1

Personer med diabetes mottar helse- og omsorgstjenester fra mange aktører. God og koordinert oppfølging forutsetter godt samarbeid mellom forvaltningsnivåer og helsepersonellgrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Barn under 18 år med diabetes følges opp og behandles på barneavdelinger (Helsedirektoratet, 2016). Den tradisjonelle oppfølgingen av personer med diabetes er polikliniske kontroller hos en barnelege eller et diabetesteam som består av barnelege, sykepleier og klinisk ernæringsfysiolog (KEF) med spesiell erfaring med barnediabetes (Grønseth et.al, 2017, s.325). Mange avdelinger bruker sjekklister for å registrere når ulike temaer har blitt tatt opp, samt tidspunkt for når det er gjort og hvem som har deltatt på opplæringen. Det er imidlertid nødvendig å repetere de fleste temaer med jevne mellomrom (Skafjeld, 2002, s.145). Helsepersonellens rolle ovenfor de unge og deres pårørende bør i stor grad være tilknyttet veiledning/rådgivning, støtte og motivering overfor dem som skal drive behandlingen i hverdagen.

2.6.1 Helsefremmende og forebyggende sykepleie

Helsefremmende sykepleie handler i stor grad om å stimulere og legge til rette for pasientens helsefremmende prosess. Gammersvik sier at ved å fremme helse fra et helsepsykologisk perspektiv er «målet å utvikle en helseatferd som forhindrer sykdomsutvikling, og fører til bedre helse og økt livskvalitet» og at helsepersonell hjelper med å fremskynde denne prosessen. Sykepleiers oppgave blir å bidra til at helseatferden i forhold til aktuell situasjon, foregår i en positiv retning (2018, s. 202). Mange helsevaner etableres i ungdomsalderen, og blir grunnlaget for helsen senere i livet (Skafjeld, 2002, s.163). Dermed blir det viktig å jobbe helsefremmende hos denne pasientgruppen, og forebygging er også et viktig element i behandlingen (Mæland, referert i Kristoffersen, 2016, s. 354). Helsefremming og sykdomsforebygging ses som komplementære strategier, som til sammen kalles forebyggende arbeid. I diabetesomsorgen innebærer dette betydningen av å se de unge og familiene i et helhetsperspektiv. For eksempel er forebygging av senkomplikasjoner viktig, men også miljømessige forhold, som røyke- og drikkepress eller andre helsetrusler knyttet til ungdomsårene (Kristoffersen, 2016, s. 354).

2.6.2 Veiledning, kommunikasjon og støtte

Helsefremmende arbeid omfatter styrking av mestringskompetanse, da gjerne gjennom opplæring og undervisning. Undervisning og veiledning må bygge på en forståelse av hvilke konsekvenser sykdommen har for ungdommen, samt hvilke utfordringer og tilpasningsproblemer de møter. Det er viktig at veiledning og undervisning tilpasses hver enkelt ungdom og familie, som krever brukermedvirkning. Det endelige målet for all undervisning og veiledning er at pasienten skal ha så mye kunnskaper og gode ferdigheter, slik at de mestrer og kan leve et godt liv med sykdommen (Grønseth et.al, 2017, s.181). Den undervisningen og veiledningen pasienten får til å begynne med har stor innvirkning på den fremtidige situasjonen og prognosen, og det er ofte et behov å repetere deler av undervisningen. Etterhvert vil sykepleier få en mer veiledende og rådgivende rolle, som innebærer at pasienten selv skal styre og ta ansvaret for sin diabetes (Stubberud, 2017, s.70).

For å oppnå mest mulig gjennom undervisning og veiledning er god kommunikasjon sentralt. God kommunikasjon forutsetter en god relasjon mellom sykepleier og pasient og pårørende, og gjennom aktiv lytting og nonverbale uttrykksformer kan sykepleier tilegne seg tillitt hos ungdommen (Eide og Eide, 2017, s.288-291). Kommunikasjonen må også tilpasses pasientens kognitive utviklingsnivå, for selv om ungdom begynner å se store og voksne ut, med egne sterke meninger; kan det hende at man fort stiller for høye forventninger til at de skal ordne opp selv. Ungdom er også fortsatt barn, og det er viktig med aksept, støtte og hjelp. Selvfølelsen er fortsatt sårbar, og bekreftelse søkes ofte hos venner og voksne (Eide og Eide, 2017, s.303). For både fysisk og psykisk helse, samt livskvalitet, er støtte svært viktig. Pasienten sitt nettverk, helsepersonell og personer i samme situasjon kan være gode kilder for sosial støtte (Gammersvik, 2018, s.192-193). Det er den veiledende, rådgivende og støttende rollen sykepleier har hos ungdom med T1D jeg kommer til å fokusere mest på i diskusjonen.

Kapittel 3: Metode

Metode er en fremgangsmåte og forteller oss noe om hvordan man bør gå frem for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s. 51). Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. I en systematisk litteraturstudie skal problemstillingen være tydelig formulert og besvart med å søke, kritisk granske, samle funn og analysere relevant forskning. I metodebeskrivelsen vil jeg gjøre rede for datainnsamling, søkestrategi og søkehistorikk, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, samt etiske vurderinger og analyse.

3.1. Søkestrategi

Helt til å begynne med gjorde jeg noen prøvesøk for å se hva den nyeste forskningen fokuserte på i forhold til temaet mitt. For å få denne oversikten brukte jeg med søkeordene «Diabetes type 1 and/or ungdom or adolescent» i diverse databasene. Dette ga meg et godt utgangspunkt i hvordan jeg kunne sette en problemstilling.

Da jeg begynte hovedsøkene var problemstilling, hensikt og PICO-skjema klart. Jeg valgte å ta i bruk PICO-skjema for å få en strukturert metode for å sette sammen en søkestrategi.

P	I	C	O
Population Patient Problem	Intervention or Exposure	Comparison	Outcome
Diabetes type 1 Blodsukkerregulering Adolecent Type 1 diabetes Glucose control			Self-management Self-care Coping Independence

P, står her for hvilket problem og hvilken populasjon jeg ønsker å søke kunnskap om. O, står for hva jeg ønsker at pasientgruppen skal oppnå. Siden det er usikkert hvilke måter sykepleier kan fremme de oppnådde målene, valgte jeg å ikke søke etter noe Intervention. Comparison har jeg ikke benyttet.

3.1.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Artikler fra 2010-2020- IMRaD-struktur- Artikler fra vestlige land- Godkjent nivå i publiseringskanal- Relevans til problemstilling	<ul style="list-style-type: none">- Artikler med annet perspektiv enn barn og unge- Artikler med annet språk enn norsk, svensk, dansk og engelsk

3.2 Søketablell

For å finne vitenskapelige artikler ble det gjennomført systematiske søk etter databasene Cinahl, PubMed og SveMed+. PubMed er mest benyttet. Søkene er gjennomført på datoen notert i tabellen. Jeg har opplevd endringer i antall treff ved etterprøving av søk, grunnet at søkemotorene endrer seg med ny forskning eller mistet lisens av de dem hadde.

Tabell 1. Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler	
PubMed	18.04.20	S1.	Type Diabetes	1	Publiseringsdato: 10år	32 044	
		S2.	Self-management			50 170	
		S3.	Adolescent			725 675	
		S4.	Independence			21 138	
		S5	S1 AND S2 AND S3			635	
		S6	S1 AND S2 AND S3		Publiseringsdato: 10år Alder: 6-12år og 13-18år	296	
		S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4		Publiseringsdato: 10år Alder: 13-18år	16	2 (A, B)
	10.05.20	S8	Understanding			746 266	
		S9	S1 AND S2 AND S3 AND S8		Publiseringsdato: 10år Alder: 13-18år	69	1 (D)
	14.05.20	S10	Young people			1110430	
		S11	Qualitative study			212 345	
		S12	Self-care			190 959	
		S13	Nurs*			959 894	
		S14	Coping			163 401	
		S15	S1 AND S10 AND S11 AND S12		Publiseringsdato: 10år Alder: 13-18år	52	1 (E)
		S16	S1 AND S3 AND S12 AND S13 AND S14		Publiseringsdato: 10år Alder: 13-18 år	46	1(F)

		S17	Parent-child relations		58 391	
		S18	S1 AND S3 AND S17 AND S12	Publiseringsdato: 5år Alder: 13-18 år	24	1 (G)
SveMed+	28.04.20	S1.	Diabetes type 1	Publiseringsdato: 2010 - 2019	194	
		S2.	Self-management	Publiseringsdato: 2010 - 2019	107	
		S.3	Adolescent	Publiseringsdato: 2010 - 2019	2784	
		S.4	S1 AND S2 AND S3	Publiseringsdato: 2010 - 2019	2	1 (C)

Inkluderte artikler:

- A. Babler, E. Strickland, C. J. (2015). Moving the journey towards independence: Adolescents transitioning to successful diabetes self- management. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 30, 648-660.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>
- B. Babler, E. Strickland C. J. (2015). Helping adolescents with type 1 diabetes "figure it out". *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 31, 123-131.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.007>
- C. Strand, M. S., Broström, A., Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 33, 128-135.
DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12611>
- D. Chilton, R. Pires- Yfantouda. (2014). Understanding adolescent type 1 diabetes self- management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health*. Vol. 30, No. 12, 1486-1504.
DOI: <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1062482>
- E. Scholes, C. Mandleco, B. Roper, S. Dearing, K. Dyches, T. 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*. Vol. 69, No. 6, 1235-1247.
DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x>
- F. Olinder, A. L., Nyhlin, K. T, Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of advanced nursing*. Vol. 67, No. 7, 1547-1557.
DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x>
- G. Castensøe-Seidenfaden P, Teilmann G, Kensing F, Hommel E, Olsen BS, Husted GR. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 26, No. 19-20, 3018-3030.
DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>

3.3 Kvalitetsvurdering

Artiklene benyttet er kvalifisert ut ifra sjekklister for vurdering av kvalitativ studie. Her har jeg benyttet meg av sjekklister fra Folkehelseinstituttet (2018). Sjekklister for kvalitative studier består av tre deler og inneholder ti ja-nei-spørsmål om artikkelens innhold, da med fokus på innledning, metode, datainnsamling, utvalg, analyse og om resultatene til å stole på. Sjekklister avslutter med spørsmål som oppklarer om resultatet fra studien kan være til hjelp i praksis og om den dermed er nyttig til min oppgave. Alle artiklene hentet er fagvurderet forskning.

3.3.1 Ethiske hensyn

Alle artiklene jeg har valgt å inkludere i oppgaven inneholder informasjon om at det er gitt skriftlig samtykke fra deltakerne til å delta i studien. Det ble også innhentet samtykke fra foreldre/verge for deltakere under 18 år. To av artiklene nevner at studien ble utført i samsvar med Helsinikideklarasjonen. Alle artiklene informerer om at etiske prinsipper er i tråd med etiske retningslinjer, og at de er godkjent av en etisk forskningskomité. To av artiklene beskriver muligheten for å trekke seg fra studiene, resterende artikler opplyser om at deltagelse var frivillig. På grunnlag av at alle artiklene er etisk godkjente, velger jeg å stole på at informasjonen om muligheten til å trekke seg er gitt i de andre studiene.

3.4 Kildekritikk

Hensikten med kildekritikk er at den som leser skal få vite hvilke refleksjoner som er gjort i utvelgelsen av litteratur og om litteraturens relevans og gyldighet. Relevans handler om hvilken verdi kilden har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s.152). Litteraturen jeg har valgt belyser problemstillingen min fra forskjellige sider. Artiklene sier blant annet noe om diabetes type 1 sett fra ungdommens perspektiv og hvilke utfordringer de møter i egenomsorgen, deres opplevelse av mestring og om hvordan sykepleiere kan være med på å støtte og trygge ungdommen og foreldre. Artiklene viser også til ulike sider rundt ungdom med lavt og høyt HbA1c.

Jeg har vært kritiske til bruk av artikler som er av utgivelsesdato før år 2010, da det stadig kommer nyere forskning omkring diabetes og opplegget rundt, samt nye faktorer som vektlegges i behandling. Intervjuene til studiene av Chilron et.al, Scholes et.al og Olinder et.al foregikk alle før 2010, men selve publiseringen og bearbeidingen av forskningene kom etter 2010 – og dermed er de valgt med i oppgaven. Pensumlitteratur og annen relevant litteratur beskriver blant annet om diabetes type 1 generelt, diabetesbehandling hos ungdom, ungdoms kognitive utviklingsnivå, undervisning og veiledning hos ungdom med diabetes. Boken av Anita Skafjeld (2002) er hyppig brukt i oppgaven, og den er en relativt eldre utgave enn hva jeg hadde ønsket. Dette er hva som har vært tilgjengelig på nett, og jeg har til min beste evne dobbeltsjekket at informasjonen gitt der er fortsatt gyldig i dag. Resten av litteraturen ser også på sykepleierens rolle i møte med ungdommen, og hvordan man kan jobbe med å fremme mestring og egenomsorg. Dette gjør at jeg anser kildene jeg har funnet som relevante for å belyse problemstillingen min.

3.4.1 Styrker og svakheter

For å beskrive Dorothea Orems egenomsorgsteori benytter jeg meg av Marit Kirkevold sin analyse (1998), samt Nina Kristoffersen sin presentasjon av teorien i *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2017). Begge er sekundærkilder, og kan dermed ses som en svakhet i oppgaven. Begge forfattere har derimot en lang faglig bakgrunn og erfaring innen sykepleiefaget, som gir stor faglig innsikt. I oppgaven har jeg også benyttet meg en del av Diabetesforbundet sin nettside, da jeg ser på dette som en pålitelig kilde i den informasjonen jeg har innhentet.

All forskning som er valgt ut er fagfellevurdert, som er en styrke. Det er valgt ut tre forskninger fra USA, én fra England, én fra Sverige, én fra Danmark og én fra Norge. Jeg har prøvd å forholde meg til forskning gjennomført i land med relativt lik klinisk praksis og leveforhold som her i Norge, dette ser jeg også på som en styrke i oppgaven. Artikler jeg har samlet benytter en kvalitativ metode, og dermed er antallet av utvalget deltagere i hver studie forholdsvis lavt. Svakheten med dette er at studiene kan ha mindre overføringsverdi til resten av samfunnet, og er da ikke representativt for alle ungdommer med diabetes. For min del var det viktig at forskningen ga et brukerperspektiv, som kunne gi oppgaven mer dybde rundt ungdommer, foreldre og helsepersonell sine opplevelser. Opplevelse av mestring og egenomsorg, samt erfaringer ungdom har med diabetesen er individuelt. Dermed understreker jeg i oppgaven viktighet av en individuell tilpasset oppfølging av ungdom i diabetesomsorgen. Sett i lys av dette mener jeg at kvalitativ forskning ville best mulig kunne klargjøre problemstillingen. For å skaffe representative tall for barn og unge med diabetes her i Norge, har jeg benyttet meg av Barnediabetesregisteret sine årsrapporter (Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes). Som kan bidra på å styrke oppgaven.

Kapittel 4: Empiri

I dette kapitelet vil jeg presentere utvalgt forskning i en oversiktlig artikkelmatrise og deretter en sammenfatning av de 7 artiklene valgt ut.

4.1 Artikkelmatrise

Tabell 2. Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Relevans
<p>A)</p> <p>Babler, E. Strickland, C. J. (2015a).</p> <p>Moving the journey towards independence: Adolescents transitioning to successful diabetes self-management.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing. Vol. 30. S.648–660.</i></p> <p>USA</p> <p>DOI: presentert i søketabell</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få større forståelse av ungdoms erfaringer i å leve med diabetes type 1, deres utfordringer – spesielt med familien, og å bygge et teoretisk paradigme for å skape fremtidige tiltak for ungdom med diabetes type 1.</p>	<p>Utvalg: Elleve ungdommer med diabetes type 1. Alder: 11-15 år, derav tre gutter og åtte jenter.</p> <p>Datainnsamling: Intervjuene ble utført hjemme hos deltakerne og ble registrert digitalt. Intervjuene hadde en varighet på 60 min. Temaer og relasjoner ble gjennomgått med ungdom under intervju. Notater ble skrevet og en fokusgruppe ble gjennomført på slutten av studien, for å sikre troverdighet til sluttresultatet.</p> <p>Analyse: Kvalitativ forskningsintervju. Målet med denne type studie er å få frem betydningen av folks erfaringer og avdekke deres opplevelser.</p>	<p>Studien viser til at støtte i ungdomsårene er avgjørende for å hjelpe dem til å fullføre de oppgavene som er nødvendig for en god egenomsorg. En teoretisk modell ble laget med konseptet om «normalisering» - som ble definert som evnen til å integrere diabetesen inn i sin hverdag og gjøre den til en del av dem.</p> <p>På veien til selvstendighet i diabetesomsorgen er man innom de tre fasene; å ta over omsorgen, oppleve konflikt med foreldre og innse at diabetes er vanskelig. Ungdom beskrev utfordringer med uavhengighet og økt foreldrekonflikt, redsel for nåler, føle seg flau og tro at diabetesen var en belastning i livet deres. De utfordres til å balansere flere ansvarsområder. De skal utføre sin rolle hjemme og på skolen, men på samme tid også ha egenomsorg for sin diabetes. De skal kunne ta vare på, lære hvilke komponenter som påvirker blodsukkeret, kontrollere dette og kunne sette insulin.</p>	<p>Jeg ønsker å trekke inn ungdommers erfaringer om hvordan det oppleves å leve med diabetes og hvordan de gradvis skal tar mer ansvar for sin diabetes. Her kan de møte på mange utfordringer, og veien er kort til konflikter. Dette relevant for sykepleier slik at man er bevist over hvilke faktorer som spiller inn når man skal forsøke å fremme mestringen og egenomsorgen hos pasientgruppen.</p>

<p>B) Babler, E. Strickland, C. J. (2015b).</p> <p>Helping adolescents with type 1 diabetes "Figure it out"</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing (2016) 31, 123-131</i></p> <p>USA</p> <p>DOI: presentert i søketabell</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få en forståelse av ungdoms erfaring med å leve med diabetes og bygge et teoretisk paradigme for å fremme tiltak hos ungdom med type 1 diabetes mellitus (T1DM)</p>	<p>Utvalg: Ungdommer fra 11-15 år. Tre gutter og åtte jenter deltok i studien.</p> <p>Datainnsamling: 15 dybdeintervjuer ble gjennomført. Intervjuene hadde en varighet på 60 min, og det ble digitalt registrert og transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: Dette er en kvalitativ studie som har tatt i bruk «grounded theory» som tilnæringsmetode.</p>	<p>En teoretisk modell om begrepet «normalisering» ble identifisert. Den femte fasen av normaliseringen var «å finne ut av det» (derav tittelteksten «figure it out»).</p> <p>Fase fem har igjen fire underemner som er hovedmomentet i denne artikkelen: (1) lære å godta diabetes, (2) tro at det er mulig å administrere diabetes, (3) vise ansvar og (4) holde seg på sporet. Selve normaliseringsoppgaven var «å akseptere den nye normale».</p> <p>Man ser at ungdom ofte har problemer med å gjennomgå denne fasen. Dette skaper en følelse av å være annerledes og de ser på diabetes som en byrde. De kommer også ofte i konflikt med andre. Bruk av motiverende intervju, klare målsettinger og motivering av ungdommene til å fremme egenomsorg vil være viktige tiltak for å støtte ungdom med T1DM.</p>	<p>I oppgaven min blir det aktuelt å trekke inn de fire underelementene i fase fem, for å få en bedre innsikt i hvordan ungdom kan gå frem for å bli mer selvstendig og mestre diabetesen sin. I tillegg bil dette da kunne være fokusområder for sykepleier. En viktig forutsetning for ungdommene til å akseptere diabetesen sin var å oppnå god blodsukkerregulering og ha troen i seg selv.</p>
<p>C) Strand, M. S., Broström, A., Haugstvedt, A. (2018).</p> <p>Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes.</p> <p><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences.</i></p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten til denne studien var å beskrive hvordan ungdommer opplever overgangen mellom det å være avhengig av sine foreldre til å overta ansvaret selv i å håndtere deres egne diabetes type 1.</p>	<p>Utvalg: 18 ungdommer (7 gutter og 11 jenter) i alderen 16-18 år fra fem norske pediatriske avdelinger.</p> <p>Datainnsamling: Semistrukturerte intervjuer foregikk i perioden 2016-2017 med 18 strategisk utvalgte ungdommer. Ungdommene valgte stedet for intervjuene, og de varte i gjennomsnitt 26 minutter. Alle intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: En kvalitativ studie med en induktiv</p>	<p>Tre beskrivende kategorier, hver bestående av tre oppfatninger dukket opp: (1) Å ta ansvar for egen diabetes er en prosess som består av blant annet forventninger fra foreldre og helsepersonell, samt ungdommene ønsker mer uavhengighet. (2) Å ta ansvar var avhengig av mestring og (3) det er krevende å ta ansvar som krever tid, kunnskap og ferdigheter.</p> <p>Studien konkluderte også at helsepersonell trenger å kjenne sine pasienter for å identifisere</p>	<p>Studien viser at ungdom ønsker å overta ansvaret for diabetesbehandlingen fra foreldre, men de trenger kunnskap, erfaring, ferdigheter og veiledning for å lage gode rutiner i hverdagen for å lykkes i diabeteshåndteringen. I tillegg viser det at foreldre, venner og helsepersonell er viktige støttespillere. Dette er temaer jeg vil ta opp i oppgaven min, og denne studien vil være med på å styrke dette. Det kan være nyttig å ta med</p>

<p>DOI: presentert i søketabell</p>		<p>fenomenografisk tilnærming ble brukt.</p>	<p>ungdommenes behov for støtte. Egenomsorg anses som essensiell i behandlingen av diabetes, og undervisning fra helsepersonell er en viktig del for å håndtere overgangen til og kontrollere egen diabetes. Slik undervisning bør også omfatte foreldre og venner.</p>	<p>seg ungdommenes oppfatning for å sikre at intervensjoner i klinisk praksis tilfredsstiller ungdommens behov.</p>
<p>D) Chilton, R. Pires-Yfantouda. (2014).</p> <p>Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach.</p> <p><i>Psychology & Health, 2015</i></p> <p>England</p> <p>Vol. 30, No. 12, 1486–1504.</p> <p>DOI: presentert i søketabell.</p>	<p>Hensikten til studien var å utvikle en konseptuell forståelse av hvordan ungdom med diabetes type 1 tilpasser seg og integrerer egenomsorgen i livene sine.</p>	<p>Utvalg: 44 ungdommer mellom 13-17 år med diabetes type 1 ble vurdert for studien, 13 stykker samtykket til intervju.</p> <p>Datainnsamling: Deltagerne ble rekruttert fra en nasjonal pediatrik diabetes helsetjeneste i England mellom 2009-2010. Intervjuene var semistrukturerte med åpne spørsmål, noe som ga deltagerne mulighet til å uttrykke seg godt.</p> <p>Analyse: Dette er en kvalitativ artikkel som har tatt i bruk «grounded theory» som tilnæringsmetode. Metoden er egnet til å skape en teoretisk og konseptuell forståelse hvordan ungdom håndterer å leve med sin diabetes type 1.</p>	<p>Studien gir en konseptuell forståelse av egenomsorgen. På den ene siden kan den være utfordrende og på den andre vellykket. Den gir også en nærmere beskrivelse av de komplekse problemene ungdom møter i sin hverdag med diabetes, hvordan de tilpasser seg og integrerer egenomsorgen.</p> <p>Studiet resulterte i et rammeverk som utforsket psykologiske mekanismer og kontekstualiserte dem innenfor en egenomsorgskontinuum, en modell.</p> <p>Utfordringer som kom frem er tema innenfor blodsukkerkontroll, foreldrenes engasjement, det å imøtekomme skolen og eksponere seg for andre. På den andre siden ville en vellykket egenomsorg gi mestringsfølelse og resultere i selvstendighet.</p>	<p>I oppgaven ønsker jeg å trekke inn momenter fra studien om negative og positive sider ved egenomsorgen. Dermed vil jeg kunne belyse sider ved det å leve med diabetes i ungdomsårene i diskusjonsdelen. Disse overgangene kan være glidende. I det ene øyeblikket kan man føle mestring og selvstendighet, for så å føle seg lei og kanskje neglisjere sin diabetes. I studien diskuteres det også litt om hvordan ungdommene forholder seg til helsepersonell.</p>
<p>E) Scholes, C. Mandleco, B. Roper, S. Dearing, K. Dyches, T. Freeborn, D. (2012)</p> <p>A qualitative study of young people's</p>	<p>Hensikten var å undersøke ungdoms oppfatning av sitt eget liv med T1DM. Studien ville også undersøke om oppfatningene varierer i henhold til kontrollnivåer av blodglukoseverdi</p>	<p>Utvalg: 14 deltakere i alderen 11-22 år ble intervjuet. Inklusjonskriteriene var at de hadde en T1DM-diagnose og hadde hatt den i minimum to år.</p> <p>Datainnsamling: Rekrutteringen av deltagere foregikk på en diabetes-behandlingsklinikk i</p>	<p>Deltagerne i begge gruppene (med høyt og lavt HbA1) rapporterte om felles temaer, som omhandlet hvilke oppfatninger familien og de utenfor familien har, betydning av helsepersonell og viktigheten av å ha kunnskap om diabetes.</p>	<p>Denne studien viser både likheter og ulikheter mellom ungdom med lavt og høyt langtids blodsukker.</p> <p>Det vil være relevant for meg å trekke frem variasjonen i hjelp og støtte fra foreldrene. I tillegg konkluderer</p>

<p>perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control?</p> <p><i>Journal of advanced nursing. 69(6), 1235-1247</i></p> <p>USA</p> <p>DOI: presentert i søketabell.</p>	<p>er, lave verdier og høye verdier.</p>	<p>2008. Det ble gjennomført 60-90 minutters individuelle lydinnspilte intervjuer. Deltagerne fikk snakke fritt om sine erfaringer, og oppklarende spørsmål ble stilt ved behov. Det ble foretatt en gruppering mellom de med lavt og høyt langtidsblodsukker, grenseverdien var et HbA1 på 7,5.</p> <p>Analyse: En kvalitativ studie som tok i bruk et beskrivende design. Studien var en del av en større studie som undersøkte familiens tilpasning med det å leve med et barn eller en ungdom med T1DM.</p>	<p>Ulikhetene kom til syne ved temaer som oppfatning av sykdomsbilde, støtte fra foreldre og egne holdninger til egenomsorg.</p> <p>Studien viser at de med HbA1 over 7,5 har lite/ingen støtte fra foreldre og ofte neglisjerte egenomsorgs aktiviteter, mens hos de i den andre gruppen rapporterte om tilstrekkelig hjelp fra foreldre.</p> <p>De med HbA1 over 7,5 rapporterte positive erfaringer ved å være på diabetesleir. Her får de møte likesinnede og føler seg derfor ikke så alene.</p>	<p>studien om viktigheten sykepleier sin rolle er i det å være en støtte for ungdommen, og veilede/undervise de passende måter å håndtere sykdommen sin.</p> <p>Studien viser også at det er viktig å utvikle positive relasjoner med helsepersonell og at ungdommen kan samhandle med andre på deres alder i det å håndtere diabetesen.</p>
<p>F) Olinder, A. L., Nyhlin, K. T, Smide, B. (2011).</p> <p>Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study.</p> <p><i>Journal of advanced nursing. 67(7), 1547-1557.</i></p> <p>Sverige</p> <p>DOI: presentert i søketabell.</p>	<p>Hensikten til studien var å tilegne seg innsikt og generere teoretisk kunnskap om prosessene som er involvert når ungdom med insulinpumper tar eller ikke tar bolusdosene dine.</p>	<p>Utvalg: 14 deltagere (5 gutter og 7 jenter) i alderen 12-19år ble intervjuet. Alle har hatt insulinpumper for minst 3 år. Ungdommer som ikke hadde tatt bolusdosene sine: alt fra veldig ofte til bare noen ganger. 1 far, 3 mødre, 1 pediatrik diabetessykepleier ble også intervjuet.</p> <p>Datainnsamling: Data ble innsamlet fra juni 2008 til november 2009. Deltagerne ble valgt ut fra fire forskjellige pediatrike diabetesklinikker i Sverige. Intervjuene besto av forbedrete spørsmål om tema, foregikk mellom 20-50 minutter, de ble tatt opp og transkribert. To ungdommer og to foreldre ble intervjuet på nytt etter 10 måneder. Data fra kliniske besøk og diabetesleirer ble brukt for å verifisere kategoriene.</p> <p>Analyse: Et kvalitativt intervju studie, med «grounded theory» som</p>	<p>Studien kom frem til at mangel på ansvar ser ut til å være hovedårsaken til hvorfor ungdom ikke tar bolusdosene sine. Ansvar utdypes og forklares gjennom tre underkategorier: ansvarsfordeling, overføring av ansvar og avklaring av ansvar.</p> <p>Funnene beskriver behovet for å tydeliggjøre ansvaret i selvhåndteringen av diabetes. Dette kan gjøres med kontinuerlige forhandlinger mellom ungdom og foreldre, slik at man unngår glemte doser.</p> <p>Forhandlingene for å tydeliggjøre ansvaret kan legges til rette gjennom oppmuntring fra diabetesteamene, og ved å avklare ansvaret gjennom en avtale kan være hensiktsmessig. Denne avtalen bør tilpasses individuelle behov.</p>	<p>Denne studien viser hvordan ungdom forholder seg til deres ansvar i regulering av blodsukkeret, da spesifikt i forhold til behandling med insulinpumpe. Studien tar også opp hvordan ansvar gradvis bør gis til ungdommen, og hvordan det kan være utfordrende.</p> <p>I oppgaven vil det være relevant for meg å trekke inn behovet for å tydeliggjøre ansvaret i diabeteshåndteringen mellom ungdom og foreldre. Her spiller også diabetesteamet og sykepleier en rolle i formidling av kunnskap, samt det å støtte og veilede foreldrene og ungdommene i denne forhandlingen.</p> <p>I denne studien får man også litt innsikt i hvordan foreldre opplever det å ha en ungdom med diabetes type 1.</p>

		metode for innsamling og analyse av data.		
<p>G) Castensøe-Seidenfaden P, Teilmann G, Kensing F, Hommel E, Olsen BS, Husted GR. (2016).</p> <p>Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing. Vol. 26(19-20), 3018-3030.</i></p> <p>Danmark</p> <p>DOI: presentert i søketabell.</p>	<p>Hensikten var å utforske og beskrive opplevelsene til ungdom og deres foreldre som lever med diabetes type 1, for å identifisere deres behov for støtte for å forberede ungdommens evne til egenomsorg i overgangen fra barn til voksen. En bedre forståelse av utfordringene de står overfor er viktig for å forberede klinisk praksis.</p>	<p>Utvalg: Et målbevisst utvalg av 9 ungdommer og deres foreldre (7 mødre og 6 fedre). Alderen til ungdommene var 15-19 år, og hadde hatt TD1 i minst ett år.</p> <p>Datainnsamling: Deltagerne ble rekruttert fra januar til juli i 2014 fra pediatrike og voksne diabetesavdelingen ved et enkelt sykehus. Ungdommer og foreldre fikk instruksjoner om å ta bilder i løpet av en uke før intervjuet, som skulle fange opp situasjoner som illustrerte hvordan de opplevde det å leve eller forsørge noen med T1D. Intervjuene foregikk innen 1-4 uker etter innleveringen av bilder. Intervjuene ble primært guidet av deltagerens fotografier og sekundært av en semistrukturerte intervju med åpne spørsmål. De varte i 55-82 minutter og ble digitalt spilt inn og transkribert ordrett.</p> <p>Metode: En utforskende kvalitativ metode som bruker visuell historiefortelling som en del av individuelle intervjuer. Fotografier skulle hjelpe deltagerne til å fremme og verbalisere opplevelser, følelser, refleksjoner og tanker. Det var en fleksibel metode som kunne tilpasse seg til ungdommenes kognitive utvikling i forhold til refleksjon og komplekse tanker.</p>	<p>I studien kom det frem at de samme bekymringene og utfordringene er konsistente blant ungdommer og foreldre, men de oppleves og håndteres annerledes. Det var fire tema som kom frem: (1) streve for sikkerhet, (2) streve etter normalitet, (3) streve for uavhengighet og (4) bekymre seg for fremtiden. Tankene og følelsene deres forble stort sett isolerte, som førte til konflikter.</p> <p>Studien fremhever også helsepersonellet sin rolle i veiledning og kunnskapsformidling til både ungdom og foreldre. Som helsepersonell var det viktig å ta opp partenes utfordringer og bekymringer, slik at man kan fokusere på støtte til både ungdommen og foreldre – og de de en delt plattform for kommunikasjon.</p> <p>Helsepersonell har også spesielt behov for å ta opp partenes perspektiver og; formidle strategier de kan benytte for å redusere bekymringene for fremtiden, frykten for hypoglykemi, føle seg annerledes og eventuell manglende kompetanse om egenomsorgen i T1D.</p>	<p>Studien viser hvordan forholdet mellom ungdommen og foreldrene kan påvirke ungdommens sykdomsopplevelse, håndtering av diabetesen og egenmestring. I tillegg setter den lys på hvordan foreldre opplever hverdagen, og hvilke likheter eller ulikheter de to partene tenker. I oppgaven min blir det relevant å trekke inn hvilken rolle helsepersonell og sykepleier har i det å veilede og støtte både ungdom og foreldre i oppfølgingen. Studien tar opp diverse tema sykepleier bør snakke om ved konsultasjoner, som jeg vil se nærmere på og drøfte rundt.</p>

4.2 Sammenfattet empiri

Litteraturstudien bygger på 7 artikler. Alle artiklene peker på viktige elementer rundt hvordan ungdom erfarer det å ha diabetes type 1, hvilke utfordringer de føler selv at de møter i dagliglivet og med sitt nettverk, hva som forutsetter god egenomsorg og mestring, samt helsepersonell sine roller. Noen setter lys på forholdet mellom ungdommen og foreldre, og hvordan foreldre opplever det å forsørge et barn med T1D.

Ungdom deler prosessen med å akseptere diabetesdiagnosen inn i følgende steg; å forstå at diabetes er for alltid, forstå at ting må forandres, holde seg på riktig spor, vise ansvar og godta den nye normalen (Babler og Strickland, 2015a). Selv om det er utfordrende, er det gjennom denne integreringen av diabetesen i dagliglivet som gjør at ungdommene opparbeider seg en forståelse for at diabetes er deres «ny normale». Å bli mer selvstendig var nøkkelen til en vellykket egenomsorg, og ga seg utslag i gode kontroller av blodglukose og administrasjon av insulin. Dersom motivasjon ikke var tilstede, var det lett for ungdommen å neglisjere diabetes og behandlingen (Chilton og Pires-Yfantouda, 2014). Ungdom beskrev utfordringer med uavhengighet og økt foreldrekonflikt, redsel for nåler og hypoglykemi, og føle seg flau. Det er mange ansvarsområder de skal prestere på, som sin rolle hjemme, på skolen, rundt venner - men på samme tid også håndtere sin diabetes (Babler og Strickland, 2015a og 2015b). De opplevde at det gikk bra med økt ansvar dersom de fikk den støtten de trengte fra enten foreldrene eller helsepersonellet (Strand et.al, 2018).

Ifølge Scholes et.al (2012) og Babler og Strickland (2015a) opplever ungdom at støtten fra foreldre er i varierende grad. God støtte fra foreldre har stor betydning for hvordan ungdommen håndterer sykdommen sin, og noen ganger kan engasjementet til foreldrene virke mot sin hensikt. Dersom foreldrene har problemer med å gi fra seg kontrollen og ansvaret for sykdommen til ungdommen, faller fokuset bort på å bli mer selvstendig og uavhengig i sin egenomsorg (Babler og Strickland, 2015a). I studien fra C-Seidenfaden et.al (2017), kom det frem at ungdom og deres foreldre ofte hadde de samme bekymringene og utfordringene, men de ble opplevd og håndtert annerledes. Ungdom og foreldre holdt hovedsakelig sine tanker til seg selv, noe som ofte førte til frustrasjoner og misforståelser av hverandres intensjoner. Som helsepersonell var det viktig å ta opp partenes utfordringer og bekymringer, slik at man kan fokusere på støtte til både ungdommen og foreldre – og gi de en delt plattform for kommunikasjon (C-Seidenfaden et.al, 2017; Olinder, et.al, 2011).

Det kommer frem at ungdommer med mye kunnskap og forståelse av sykdommen hadde en bedre regulering av sin diabetes enn de med mindre kunnskap (Scholes m.fl, 2012). God veiledning og undervisning fra helsepersonell til ungdommen (og noen ganger venner) vil sikre at ungdommen har et sikkerhetsnett å lene seg til i hverdagen. Dette kan gjøre det lettere for ungdommen å integrere og akseptere diabetesen som en del av livet under utviklingsovergangen (Strand et. al, 2018). Som helsepersonell er det også viktig å sette av tid til de psykososiale problemene, og bruke innspill fra foreldre og ungdom for å møte deres behov (C-Seidenfaden et.al, 2017).

Kapittel 5: Diskusjon

I diskusjonen vil jeg drøfte resultat fra forskning opp mot teori og annen relevant litteratur for å belyse og besvare problemstillingen min:

«Hvordan kan sykepleier fremme egenomsorg og opplevelse av mestring i blodsukkerreguleringen hos ungdom med diabetes type 1?»

5. 1 Å vite hvilke utfordringer ungdom står overfor

Ungdomstiden er en periode som markerer overgangen fra barndom til voksen. Ungdom er i en fase av livet der mange endringer skjer, som å være uavhengige av andre vokse, og bli selvstendig. Fysiske og psykologiske endringer gjør dette til en utfordrerne livsfase, og med en diabetesdiagnose i tillegg, kan det skape ekstra utfordringer. Den daglige innsatsen, alle valgene, avgjørelsene i medikamentbehandling, blodsuktermåling, aktivitet og kosthold, er alt betydningsfullt for reguleringen av blodsukkeret (Skafjeld, 2002, s.157-159). Den økte uavhengigheten er skjør og å forsvare integriteten blir viktig for ungdommene (Hanås, 2011, s. 329) I oppfølgingen av ungdom er det viktig å legge til rette for et individualisert behandlingstilbud som sikrer at den enkelte i størst mulig grad har mulighet for et godt liv og fleksibelt liv (Skafjeld, 2002, s.163).

Som sykepleier bør man benytte den kunnskapen en har om normal vekst og utvikling i ungdomstiden, samt de psykososiale forholdene. I ungdomsårene er den unge ikke bare opptatt av å finne seg selv, men også å presentere seg utad mest mulig i samsvar med sin oppfatning av seg selv (Skafjeld, 2002, s.152). Mange ungdom ønsker å være som sine jevnaldrende og ikke skille seg ut. I studier viser det seg at en del synes det er flaut å måle blodsukker på skolen og i andre sosiale situasjoner, selv om de kanskje vet det er et viktig verktøy for en god regulering av blodsukkeret (Babler og Strickland, 2015ab). Danningen av individers selvbilde er en prosess som står sentralt i ungdomsårene, og vekselspill med andre virker avgjørende inn på individets selvoppfatning (Skafjeld, 2002, s.152). Dette er Erik Erikssons utviklingsteori også med på å bekrefte. Som forklart i teorikapitlet er rolleforvirring versus identitetsutvikling sentralt i denne fasen av livet, og mangel på bekreftelse eller anerkjennelse fra de rundt seg – kan føre til usikkerhet og forvirring. Som sykepleier må man forsøke å samhandle med ungdommen på en måte som styrker og anerkjenner et positivt utfall av den livskrisen Erikson beskriver at ungdom står ovenfor (Eide & Eide, 2017, s. 293).

Helsefremmende arbeid omfatter styrking av mestringskompetanse, da gjerne gjennom opplæring og undervisning. Undervisning og veiledning må bygge på en forståelse av hvilke konsekvenser sykdommen har for ungdommen, samt hvilke utfordringer og tilpasningsproblemer de møter (Grønseth et.al, 2017, s.181). Dermed blir det å vite hvilke utfordringer ungdommen står overfor i hverdagen en viktig forutsetning for at sykepleier kan legge til rette for en individuell tilpasset oppfølging, som gir ungdommen brukervedvirkning og kontroll. Å jobbe ut ifra pasientens egne verdier og mål er viktig når sykepleier skal formidle kunnskap om og forståelse av viktigheten av atferdsendring, for

det er med på å fremme motivasjon (Kristoffersen, 2016, s.366). Studien til Babler og Strickland (2015a) understreker også dette, og at strategier som målsetning og opprettholde motivasjon gjennom positive tilbakemeldinger fra de rundt seg er med på å styrke ungdommens tro på mestring i diabeteshåndteringen. Gjennom en individtilpasset opplæring og veiledning for ungdom, kan sykepleier hjelpe dem der de er.

For eksempel, ungdommer har ofte utfordringer med riktig egenmåling av blodsukker (Skafjeld, 2002, s.157-158). Ved å vite om denne utfordringen til ungdommen kan sykepleier foreslå bruken av mobilteknologi. Det er laget hjelpemidler som ungdom med ulike sykdommer kan bruke for å følge opp og kontrollere sykdommen sin, som loggføring av symptomer og behandling og påminnelser via tekstmelding (Grønseth et.al, 2017, s.184). I Babler og Strickland (2015a) klarte ungdommene, gjennom forskjellige strategier, å huske og måle blodsukker før måltid gjennom blant annet en applikasjon på telefonen. På denne måten kan helsepersonell være med på å forme positive helsevaner, noe som er spesielt viktig da mange helsevaner etableres i ungdomsårene (Skafjeld, 2002, s.163). Orem understreker også viktigheten av å utvikle gode vaner og handlingsmønstre som fremmer helse, og at sykepleie handler i stor grad om å hjelpe personer i å gjøre helsefremmende valg (Orem, referert i Kristoffersen, 2017, s.19). Det er derfor særlig sentralt at ungdommen utvikler gode ferdigheter og kunnskap knyttet til sykdommen. Dette kan skape tilstrekkelig motivasjon for å følge opp den nødvendige behandlingen av sin diabetes (Skafjeld, 2002, s.157-158). Tilrettelagt og individuelt tilpasset hjelp fra sykepleier basert på ungdommenes utfordringer, er derfor spesielt viktig for å fremme til egenomsorg og mestring.

5.2 Viktigheten av kunnskap og dens formidling

Hovedmålet med diabetesbehandlingen er å oppnå best mulig regulering i blodsukkeret, siden høyt blodsukker er den viktigste risikofaktoren for å utvikle senkomplikasjoner (Barnediabetesregistret, 2018). God metabolsk kontroll i ungdomsårene forutsetter at den enkelte har kunnskaper, evner, tilstrekkelig motivasjon og vilje til å vurdere situasjonen og gjøre nødvendig justeringer i behandlingen (Skafjeld, 2002, s.157-158). Dette gjenspeiles i studien til Scholes et.al (2012), der det kom frem at ungdommer med mye kunnskap og forståelse av sykdommen hadde en bedre regulering av sin diabetes enn de med mindre kunnskap. Dersom motivasjon ikke var tilstede, var det lett for ungdommen å neglisjere diabetes og behandlingen rundt det (Chilton og Pires-Yfantouda, 2014). I studien til Strand et.al (2017) forklarer også ungdommene at kunnskap og ferdigheter er viktig i deres overgang til selvstendighet i diabetesbehandlingen. Tilstrekkelig kunnskap om diabetes for å utføre daglige prosedyrer og diabetesrelaterte symptomer er viktig for å opprettholde egenomsorgen, med både fysisk og emosjonelt velvære (Strand et.al, 2017). Den undervisningen og veiledningen pasienten får til å begynne med ved nyoppdaget diabetes er viktig, og det er ofte et stort behov å repetere deler av undervisningen (Stubberud et.al, 2017, s.70).

I Nasjonal faglige retningslinjene for diabetes fra Helsedirektoratet, står det i kapittel 2 om behandlingsansvar og samhandling ved diabetes at de diabetesteamet har en oppgave om å «gjennomføre opplæring, repetisjon og reopplæring av pasienter og deres pårørende» (Helsedirektoratet, 2016). Hos ungdom som fikk diagnosen TD1 som barn var det hovedsakelig foreldrene som fikk det meste av informasjon og opplæring, og ungdommene uttrykte behov for å bli oppdatert om hvordan man håndterer nye situasjoner - som for eksempel regulering av blodsukkeret når man spiser nye typer mat eller hvordan man tilpasser insulindoser når man trener eller drikker alkohol (Strand et.al, 2017). Å bli voksen innebærer å lære seg selv å kjenne, og prøve ut sine muligheter og begrensinger. For unge med diabetes blir det viktig å unngå det som er farlig å eksperimentere med, men ikke å hindre dem i å eksperimentere i seg selv. For sykepleier kan det være utfordrende å finne en balanse mellom å gi nødvendig informasjon da for eksempel hvordan alkohol virker inn på blodsukkerreguleringen, uten at det kan tolkes som oppfordring til alkoholbruk (Skafjeld, 2002, s.157). I Strand et.al (2017) sin studie oppfattet ungdommene det som lettere for foreldrene å stole på dem i egenhåndteringen av diabetes, dersom de hadde tilegnet seg de essensielle kunnskapene og ferdighetene. Sett i lys av dette har sykepleier en viktig rolle i veiledning rundt miljømessige forhold som er knyttet til ungdomsårene.

Helsepersonell har en hjelpende og motiverende funksjon, og personorientert kommunikasjon må anvendes på ulike måter for å fungere som hjelpende, støttende og problemløsende for enkelte pasienter (Eide og Eide, 2017, s.33) Gjennom praksis på en medisinsk barneavdeling møtte jeg ungdom som var innlagt for reopplæring grunnet dårlig kontrollert blodsukker og manglende motivasjon til håndtering av diabetesbehandlingen. Her opplevde jeg det som utfordrende rundt hvordan man skulle nå inn til ungdommen, og oppnå en god relasjon som kunne fremme motivasjon og mestring. I studien til Scholes et.al (2012) kom det frem i begge grupper at ungdommene ikke likte å snakke med helsepersonell som hadde en autoritær måte å snakke om helsen deres på, og mange følte mangel på støtte. De fleste nevnte faktisk ikke å motta noe emosjonell støtte. I praksis mente behandlere at noen ungdommer som trengte denne «autoritære» og direkte undervisningen, da de ikke innså hvilke konsekvenser uregulert blodsukker kan ha. Men er det riktig måte å nå virkelig frem på? Uansett situasjon skal helsepersonell ta barn på alvor og bruke tid på å kommunisere direkte med dem (Befring, 2017, s. 96-97).

Ungdommens ressurser og motivasjon legger føringer for deres evne til å fullt ut ta selvstendig ansvar for oppfølgingen (Grønseth et.al, 20017, s.183). I følge Orem er det sykepleier som går inn og støtter, veileder eller kompenserer der egenomsorgen ikke strekker til. Det er viktig at sykepleier vet at ungdommens egne opplevelser og erfaringer spiller en rolle i egenomsorgen, og at ungdommen selv er delaktig i sin egen behandling eller oppfølging er gunstig (Kristoffersen, 2011, s.227-230). Relasjonen i veiledning må være støttende, utfordrende og anerkjennende (Tveiten, 2016, s.92). Det er ingen entydig oppskrift på hvordan man skal opptre, men som sykepleier er det viktig at ungdom opplever at de blir lyttet til, tatt på alvor og at man anerkjenner deres opplevelser og følelser. Dette kan gjøres gjennom aktiv lytting, åpne spørsmål og stimulere ungdommens selvbestemmelse og ressurser (Eide og Eide, 2017, s.33; Grønseth et.al, 2017, s.189). Åpne spørsmål kan for eksempel være: «Hvor selvsikker er du i å beregne insulindosene dine?» eller «Hva ville ha hjulpet deg til å sjekke blodsukkeret ditt hyppigere?», dette kan også hjelpe sykepleier å avgjøre hvor selvstendig pasienten er. På denne måten kan sykepleier

skape en god relasjon som fremmer god kommunikasjon, og man kan oppnå mest mulig gjennom undervisningen eller veiledningen. Det endelige målet vil være at ungdommen tilegner seg kunnskaper og gode ferdigheter, slik at de mestrer og kan leve et godt liv med sykdommen (Grønseth et.al, 2017, s.181).

5.3 Støtte og ansvarsfordeling

Støtte fra foreldre og venner er sentralt for å kunne klare oppgavene som diabetes medfører. Studiene fra Scholes et.al (2012) og Babler og Strickland (2015ab) viser at de ungdommene som opplevde mye støtte fra foreldrene hadde en diabetes som var godt regulert. Ungdommene som hadde dårlig regulert diabetes rapporterte at de fikk lite eller ingen støtte og hjelp fra foreldre. Dette reflekterer hvor viktig det er at foreldrene er til stede og viser sin interesse for ungdommen. Likevel skriver Chilton og Pires-Yfantouda (2014) at det er viktig å kunne stå mest mulig på egne føtter, da dette er nøkkelen til vellykket egenomsorg både nå og i fremtiden. De understrekte også hvor viktig at sykepleier er den som kan legge føringer, og oppmuntre samhandling mellom ungdommen og deres foreldre.

Å styrke interaksjonen mellom ungdommen og foreldrene er sentralt, både for å bedre samspeilet mellom partene og forhindre eventuelle konflikter som kan oppstå i hverdagen. Foreldre kan trenge råd og veiledning om hvordan de skal forholde seg til ungdommens atferd, gi støtte og lære hvordan de kan håndtere og løse problemer. (Grønseth et al, 2017, s.185-191). I studien fra C-Seidenfaden et.al (2017) kom det frem at ungdom og deres foreldre ofte hadde de samme bekymringene og utfordringene, men de ble opplevd og håndtert annerledes. Det at hver part holdt sine tanker for seg selv førte ofte til frustrasjoner og misforståelser av hverandres intensjoner. Familiesentret omsorg med et nært og likeverdig samarbeid mellom ungdom, foreldre og helsepersonell letter kommunikasjonen og forståelsen for familiens situasjon. Som igjen kan bidra til bedre helse og økt livskvalitet hos barn og unge (Grønseth et.al, 2017, s.180). Dette understreker også studien til Castensøe-Seidenfaden, som viser til sykepleier sin mulighet til å gi en delt plattform for kommunikasjon mellom ungdom og foreldre. Det er et behov for å tydeliggjøre ansvaret i selvhåndteringen av diabetes. Det kan gjøres gjennom kontinuerlige forhandlinger mellom ungdom og foreldre, og kan legges til rette ved oppmuntring fra helsepersonell (Olinder et.al, 2011). Å bli mer selvstendig var nøkkelen til en vellykket egenomsorg, og ga seg utslag i gode kontroller av blodglukose og administrasjon av insulin (Chilton og Pires-Yfantouda, 2014). Det er viktig at helsepersonell og foreldre er bevisste på, oppmuntrer til og legger til rette for en gradvis overtakelse av egenomsorgen (Grønseth et.al, 2017, s.183). Dette er også viktig for å forberede ungdommen til overgangen i oppfølging mellom barneavdeling og voksenavdeling (Grønseth et.al, s.193).

I oppfølgingen er det viktig å ta hensyn til de unges nære andre. Venner kan inviteres med i poliklinikken, og det kan legges til rette for gruppekonsultasjoner hvor ungdom med diabetes kan treffe annen ungdom (Skafjeld, 2002, s.163). I studien til Scholes et.al (2012) kommer det frem i begge gruppene at ungdommene opplevde støtte fra mange venner og det fikk dem til å føle seg komfortabel. I Babler og Strickland (2015b) opplevde flere

ungdom at det å snakke og få støtte fra en venn fremmet deres opplevelse av mestring. Sosial nettverksstøtte har stor betydning og anses som et viktig element innen blant annet empowerment og mestring. For både fysisk og psykisk helse, samt livskvalitet, er støtte svært viktig. Pasienten sitt nettverk, helsepersonell og personer i samme situasjon kan være gode kilder for sosial støtte (Gammersvik, 2018, s.192-193). Ungdom lærer av hverandre, så grupper med jevngamle kan være et godt tilbud. Her kan andre ungdommers mestring og forslag til mestring ha stor betydning. Det kan også være med å styrke ungdommens selvbilde og gruppetilhørighet (Eide og Eide, 2017, s.11; Skafjeld, 2002, s.163)). Dette belyser også studien til Strand et.al (2017), om at organisering av utdanning og veiledning for ungdommer og venner vil sikre at ungdommen har et sikkerhetsnett å lene seg tilbake på i hverdagen. Dette kan gjøre det lettere for ungdommen å integrere og akseptere diabetesen i ungdomsårene.

Kapittel 6: Konklusjon

For å kunne leve godt med diabetes er ungdommen selv den viktigste ressursen, men også foreldre og helsepersonell med interesse og ansvar for behandlingen av sykdommen er viktige aktører. I drøftingen kommer jeg fem til tre hovedtemaer som skal representere måter sykepleier kan bidra til å fremme egenomsorg og mestring i blodsukkerreguleringen hos ungdom med T1D.

(1) Å vite hvilke utfordringer ungdom står overfor. I både forskning og litteratur presentert ser man at ungdom møter på mange utfordringer i hverdagen, og dette er med på å legge føringer for hvordan de håndterer diabetesbehandlingen. Å jobbe ut ifra pasientens egne verdier og mål fremmer motivasjonen hos ungdom. Tilrettelagt og individuelt tilpasset hjelp fra sykepleier basert på ungdommenes utfordringer, er derfor spesielt viktig for å fremme til egenomsorg og mestring.

(2) Viktigheten av kunnskap og dens formidling. God blodsukkerregulering i ungdomsårene forutsetter at den enkelte har kunnskaper, evner, tilstrekkelig motivasjon og vilje til å vurdere situasjonen og gjøre nødvendig justeringer i behandlingen. Her har sykepleier en veiledende og undervisende rolle. Det er viktig at det er rom for fleksibilitet i oppfølgingen. Reopplæring i informasjon som omhandler endringene i puberteten er en viktig forutsetning for at ungdom kan tilpasse behandling og mestre blodsukkerreguleringen. God samhandling preget av at sykepleier er støttende, lytter aktivt og anerkjenner ungdommen sine utfordringer fremmer opplevelsen av å bli sett, hørt og anerkjent. Dette er med på å styrke ungdommers selvbilde, som også bidrar til motivasjon og mestring.

(3) Støtte og ansvarsfordeling. Diabetessykdommen griper inn i flere sider av tilværelsen for ungdommen og påvirker hele familielivet. Å motivere for en best mulig egenomsorg synes å være en livslang prosess, og det er viktig å styrke samspeillet mellom ungdommen og foreldre. Ungdom opplever også mestring gjennom aksept og støtte fra sine venner. Det kan være et godt tiltak av sykepleier å oppfordre ungdom til å ta med venner til konsultasjoner, eller å delta på diabetesleirer slik at de kan møte ungdom i like situasjoner. Et velfungerende diabetesteam med høy kompetanse og gode samarbeidsrutiner er av stor betydning i denne sammenhengen.

Referanser

Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing, 30*(5), 648–660. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>

Babler, E., & Strickland, C. J. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". *Journal of Pediatric Nursing, 31*(2), 123–131. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.007>

Barnelova. (1981). Lov om barn og foreldre. LOV-2019-06-21-28. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7>

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

Chilton, R., & Pires-Yfantouda, R. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health, 30*(12), 1486–1504. DOI: <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1062482>

Christophersen, Y. (2004). *Diabetes for livet: Aldri fred å få?* Oslo: Aschehoug.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Gyldendal akademisk.

Diabetesforbundet. (2015a, 5 oktober). Pubertet og diabetes? Hentet fra: <https://www.diabetes.no/leksikon/p/pubertet/>

Diabetesforbundet. (2015b, 3. juli). Diabetes type 1 og fysisk aktivitet. Hentet fra: <https://www.diabetes.no/om-diabetes/fysisk-aktivitet/diabetes-type-1-og-fysisk-aktivitet/>

Diabetesforbundet. (2015c, 18. september). Insulinpumpebehandling ved diabetes. Hentet fra: <https://www.diabetes.no/leksikon/i/insulinpumpebehandlingny-side/>

Diabetesforbundet, Skomsøy, A. (2018, 24 august). Studie om unge: Lite forberedt til voksenavdelingen. Hentet fra: <https://www.diabetes.no/helsepersonell/nyheter-for-helsepersonell/lite-forberedt-pa-overgangen-til-voksenavdelingen/>

Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

Gammersvik, Å., & Larsen, T. B. (2018). *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis*. Fagbokforl.

Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Fagbokforl.

Hanås, R., & Bangstad, H.-J. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdommer og unge voksne bli ekspert på din egen diabetes*. Cappelen Damm akademisk.

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistene. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

Helsedirektoratet. (2016, 15 september). Kapittel 2: Oppfølging, utredning og organisering av diabetesomsorgen. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/oppfolging-utredning-og-organisering-av-diabetesomsorgen#behandlingsansvar-og-samhandling-ved-diabetes>

Helse Nord. (2013). Fra handling til samhandling 2014-2019; Helse Nords diabetesplan. Hentet fra: <https://helse-nord.no/Documents/Fagplaner%20og%20rapporter/Fagplaner/Regional%20handlingsplan%20for%20diabetes%202014-2019.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2017, desember 13). *Nasjonal diabetesplan 2017-2021*. regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-diabetesplan-2017-2021/id2582010/>

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – Ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (7. utg.). Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K. M. (2015). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utgave). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016). *Grunnleggende sykepleie 3 3*. Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (2011). *Grunnleggende sykepleie 1. 1*. Gyldendal akademisk.

Noklus. *HbA1c kalkulator*. Hentet fra: <https://www.noklus.no/helsepersonell-utenfor-sykehus/hba1c-kalkulator/>

Pbrl. (1999). Lov om pasient-og brukerrettigheter. LOV-1999-07-02-63. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Olinder, A. L., Nyhlin, K. T., & Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps - a qualitative study: Clarifying responsibility. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1547–1557. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x>

Scholes, C., Mandleco, B., Roper, S., Dearing, K., Dyches, T., & Freeborn, D. (2013). 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*, 69(6), 1235–1247. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x>

Skaftjeld, A. (2002). *Diabetes: Grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell* (1. utg.). Akribe.

Strand, M., Broström, A., & Haugstvedt, A. (2019). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128–135. <https://doi.org/10.1111/scs.12611>

Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Almås, H. (2017). *Klinisk Sykepleie* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforl.

