

Kandidatnummer 10132

Egenomsorg hos ungdommer med type 1 diabetes mellitus

Litteraturbachelor

7695 ord

Bacheloroppgave i sykepleie

Juni 2021

Kandidatnummer 10132

Egenomsorg hos ungdommer med type 1 diabetes mellitus

Litteraturbachelor

7695 ord

Bacheloroppgave i sykepleie
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Type 1 diabetes mellitus er den nest vanligste kroniske sykdommen blant barn og ungdom i Norge. Det å leve med kronisk sykdom kan være en utfordring i seg selv, men i tillegg være ungdom, som er en periode preget av utvikling, eksperimentering og løsrivelse fra foreldre, kan by på ekstra utfordringer.

Formål/problemstilling: Formålet med litteraturstudiet er å undersøke hvordan ungdommer opplever egenomsorg relatert til type 1 diabetes mellitus, og hvordan sykepleiers veiledende funksjon kan hjelpe ungdommene til å fremme egenomsorg. Dette resulterer i følgende problemstilling:

Hvordan opplever ungdom egenomsorg relatert til type 1 diabetes mellitus, og hvilke implikasjoner har det for sykepleiers veiledende funksjon?

Metode: Litteraturstudie med utgangspunkt i fagbøker, rapport og veiledere, og systematiske søk etter forskning på Svemed+, Pubmed og Medline. Åtte forskningsartikler er inkludert i litteraturstudiet.

Resultat: Det ble funnet tre hovedkategorier som beskriver ungdommers opplevelser av egenomsorg relatert til type 1 diabetes mellitus; 1) bekymringer og utfordringer, 2) selvstendighet og ansvarsfordeling og 3) ønske om å være som alle andre.

Konklusjon: Type 1 diabetes mellitus oppleves som en byrde for mange ungdommer. Årsaken til det er bekymringer for komplikasjoner, egenomsorg er tidkrevende og vanskelig, økt konfliktnivå mellom ungdom og foreldre, og ungdommene kan føle seg annerledes fra jevnaldrende. Sykepleiers veiledende funksjon er betydningsfull for å fremme ungdommers egenomsorg. Kartlegging av eventuell egenomsorgssvikt, hjelp til ansvarsfordeling mellom ungdom og foreldre, formidling av kunnskap, dialog og aktiv lytting, og emosjonell støtte er viktige tiltak.

Nøkkelord: egenomsorg, type 1 diabetes mellitus, ungdom, veiledning

Innhold

1. Innledning	5
1.1. Introduksjon til tema.....	5
1.2. Bakgrunnskunnskap	5
1.2.1. T1DM.....	5
1.2.2. Ungdom og T1DM.....	6
1.3. Teori.....	7
1.3.1. Orems egenomsorgsteori.....	7
1.3.2. Eriksons utviklingsteori	8
1.3.3. Helsefremming, forebygging, og sykepleiers veiledende funksjon.....	8
1.4. Formål og problemstilling	9
2. Metode	10
2.1. Beskrivelse av metode.....	10
2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
2.2.1. Inklusjonskriterier	10
2.2.2. Eksklusjonskriterier	10
2.3. Søkehistorikk	10
2.4. Vurdering og utvelgelse av forskningsartikler.....	14
2.5. Analyse	15
3. Resultater	16
3.1. Artikkelmatrise	16
3.2. Presentasjon av resultater.....	20
3.2.1. Ungdommers bekymringer og utfordringer.....	20
3.2.2. Selvstendighet og ansvarsfordeling.....	20
3.2.3. Ønske om å være som alle andre	21
4. Diskusjon	23
4.1. Drøfting.....	23
4.1.1. Ungdommers bekymringer og utfordringer.....	23
4.1.2. Selvstendighet og ansvarsfordeling.....	25
4.1.3. Ønske om å være som alle andre	26
4.2. Metoderefleksjon	28
4.3. Konklusjon.....	28
Referanser	29

Tabeller

Tabell 2.1 PICO-skjema	11
Tabell 2.2 Søketablell	12
Tabell 3.1 Artikkelmatrise.....	16

1. Innledning

1.1. Introduksjon til tema

Norge ligger på tredjeplass i verden når det gjelder forekomst av type 1 diabetes mellitus (T1DM) hos barn og ungdom. I 2019 ble 410 barn i alderen 0-17 år diagnostisert med T1DM, og insidensen er 37,7 per 100 000 barn/ungdom. Blant barn og ungdom er T1DM den nest vanligste kroniske sykdommen i Norge (Skrivarhaug et al., 2020). Hva som er årsaken til at tallene er så høye er ikke avklart, men det har trolig en sammenheng med arv og miljø (Skrivarhaug et al., 2020; Wyller, 2019). T1DM er en alvorlig diagnose som kan gi kortsiktige og langsiktige komplikasjoner, som kan føre til nedsatt livskvalitet og tidlig død (Skrivarhaug et al., 2020).

Det kan være utfordrende å leve med kronisk sykdom, og i ungdomstiden kan det by på ekstra utfordringer og bekymringer. Løsrivelse fra foreldre, pubertet, eksperimentering, utvikling av identitet, ønske om å passe inn, og forholdet til venner preger ofte ungdomstiden (Graue, 2002). Dette i tillegg til å ta hensyn til en sykdom som krever tett oppfølging hver dag, er ikke alltid lett, og flere kan streve med å følge opp behandlingen (Grønseth & Markestad, 2017). I 2019 nådde 29% av barn og ungdom med T1DM i Norge ønsket behandlingsmål (Skrivarhaug et al., 2020).

Sykepleiere møter og jobber tett med denne pasientgruppen i spesialisthelsetjenesten, og det krever at sykepleier har innsikt i, og kunnskap om sykdommen og målgruppen (Graue, 2002). I starten av et sykdomsforløp har sykepleiere en undervisende og veiledende funksjon med å gi kunnskap om sykdommen og opplæring i praktiske oppgaver, som å måle blodsukker og administrere insulin. Videre i forløpet, og spesielt som ungdommene vil bli mer selvstendige, blir sykepleiers oppgave å veilede, og støtte pasienten til å ivareta egenomsorg (Mosand & Stubberud, 2016; Wood & Peters, 2018).

1.2. Bakgrunnskunnskap

1.2.1. T1DM

Insulin er et hormon som bidrar til å senke glukosekonsentrasjonen (blodsukkeret) i blodet ved å slippe glukose inn i cellene slik at de kan produsere energi (Wyller, 2014). T1DM er en kronisk sykdom der betacellene i bukspyttkjertelen, som produserer hormonet insulin, blir ødelagt av autoimmune reaksjoner. Det gjør at kroppen ikke lenger klarer å produsere insulin, og regulere blodsukkeret. Sykdommen gjør vanligvis sin debut i barne- eller ungdomsårene (Wyller, 2019). T1DM behandles ved å tilføre insulin. Det krever regelmessige blodsuktermålinger, og administrering av insulin hver dag, ofte knyttet til måltider, enten ved å bruke insulinpenn eller insulinpumpe. Behandlingen tar sikte på å forebygge komplikasjoner (Wyller, 2019).

Ketoacidose og hypoglykemi er kortsiktige og fryktede komplikasjoner som skyldes henholdsvis for høyt blodsukker og for lavt blodsukker. Det kan føre til redusert bevissthet, og i verste fall død om det ikke blir behandlet. Langsiktige komplikasjoner som kan utvikles er retinopati, nevropati, og svekket sårtilheling (Wyller, 2019). Glykosylert hemoglobin (HbA1c) er betegnelsen på langtidsblodsukkeret som gjenspeiler hvordan blodsukkeret har vært de siste 4-12 ukene (Haugstvedt, 2011; Helsedirektoratet, 2020). Behandlingsmålet er at HbA1c er under 53 mmol/mol (<7%)

(Skrivarhaug et al., 2020). Utvikling av langsiktige komplikasjoner knyttes til om HbA1c er høyt over tid. Nøye regulering og behandling av T1DM reduserer sjansene betydelig for utvikling av komplikasjoner (Helsedirektoratet, 2021).

Alkoholinntak kan føre til hypoglykemi eller ketoacidose dersom blodsukkeret ikke blir fulgt opp med forsiktighet (Haugstvedt, 2011). Puberteten fører med seg fysiologiske endringer som øker insulinbehovet vesentlig, og gir svingninger i blodsukkeret, men insulinbehovet vil normalisere seg etter puberteten og vekstfasen er over (Graue, 2002).

1.2.2. Ungdom og T1DM

Ungdomstiden kan være en krevende periode der man ønsker å være som alle andre på sin alder, er redd for å skille seg ut eller føle seg utenfor. Derfor kan det å forholde seg til T1DM være en ekstra utfordring i ungdomsårene, fordi kronisk sykdom kan gjøre at ungdommer føler seg annerledes, at det begrenser livet, og at de ikke blir forstått av jevnaldrende (Grønseth & Markestad, 2017). Noen ønsker ikke oppmerksomhet rundt sykdommen, og kan skjule at de for eksempel måler blodsukkeret slik at venner ikke får vite om det, selv om de vet det er viktig at venner kjenner til hva de kan gjøre dersom det skulle oppstå for eksempel hypoglykemi (Haugstvedt, 2011). Hyppige blodsuktermålinger, administrering av insulin og planlegging av måltider er noen eksempler som kan oppleves krevende å forholde seg til i hverdagen (American Diabetes Association [ADA], u.å.). Ønsket om å bare ta en pause fra T1DM, ved å ikke forholde seg til blodsukkeret eller behovet for insulin, kan gjelde for flere ungdommer (Diabetesforbundet, u.å.)

En naturlig del av det å være ungdom er å ville være selvstendig og løsrive seg fra foreldre (Grønseth & Markestad, 2017; Levitsky & Misra, 2020). De fleste barn over 12 år har utviklet forståelse for sykdom og sammenhenger i kroppen, og det er ønskelig at ungdommene skal få mer ansvar for det styrker selvfølelse, og er nødvendig for å utvikle egenomsorg (Grønseth & Markestad, 2017; Mosand & Stubberud, 2016). Barn som kan uttrykke sine synspunkter har rett på informasjon, og å bli hørt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Selvstendig ansvar for egenomsorg kan være utfordrende, og mange kan streve med håndteringen av T1DM. I tillegg kan ungdomstiden være preget av eksperimentering. Noen velger å ta sjanser og eksperimenterer med alkohol eller egen sykdom, og undervurderer konsekvensene av dette (Grønseth & Markestad, 2017; Wood & Peters, 2018). Ungdommer og unge voksne med T1DM ligger i gjennomsnitt på høyere blodsukker enn noen andre aldersgrupper med T1DM (Wood & Peters, 2018). Noen ungdommer tenker mer på hvordan sykdommen påvirker her-og-nå, framfor å tenke over komplikasjoner som kan skje på sikt (Graue, 2002). Foreldre ønsker ofte å være involvert, og kan være vant til å ha full oversikt over reguleringen av blodsukkeret. Derfor kan det oppstå konflikter mellom ungdommen og foreldre vedrørende hvor involverte foreldrene skal være når ungdommene blir mer selvstendige (Wood & Peters, 2018).

1.3. Teori

1.3.1. Orems egenomsorgsteori

Ifølge sykepleieteoretiker Orem (2001) er egenomsorg handlinger som utføres på egne vegne av de som har evne, og tar initiativ til å ivareta egen helse, velvære og opprettholdelse av liv. Det er frivillige handlinger av mennesker som anvender pålitelige, og egnede handlinger for å regulere, og opprettholde egen funksjon og utvikling. Egenomsorg læres gjennom kommunikasjon og mellommenneskelige relasjoner. Egenomsorg krever blant annet generell kunnskap om målsetting for egenomsorgen, om seg selv og sin helsetilstand (Orem, 2001). En oversiktsartikkel fant at «self-care» (egenomsorg) og «self-management» (selvhåndtering/selvledelse) har blitt brukt som synonymer i forskning (Pelican et al., 2015). Derfor er det valgt å kun bruke begrepet egenomsorg i oppgaven.

Egenomsorgsbehov er uttrykk for de handlingene som er nødvendige for at man skal oppnå velvære, utvikling, og fungering i det daglige (Orem, referert i Biermann, 1996; Orem, 2001). Alle handlingene som utføres for å ivareta ulike egenomsorgsbehov over en viss tidsperiode betegnes som det samlede terapeutiske egenomsorgskravet (Orem, 2001). Egenomsorgskapasitet er den evnen man har til å møte egenomsorgsbehovene. Dersom det oppstår situasjoner, ofte ved sykdom, der det er ubalanse mellom terapeutisk egenomsorgskrav og egenomsorgskapasitet vil det resultere i egenomsorgssvikt, og behovet for sykepleie kan oppstå (Orem, referert i Biermann, 1996; Orem, 2001). Sykepleier har en sentral rolle i å identifisere egenomsorgssvikten. Da må sykepleier observere og vurdere hvilken kunnskap eller handlinger som skal til for at pasienten kan møte det terapeutiske egenomsorgskravet. Deretter pasientens evne til å utføre disse handlingene, og planlegge sykepleien ut ifra det for å gjenopprette egenomsorgen (Orem, referert i Biermann, 1996; Orem, 2001). Selv om pasienten trenger hjelp til å ivareta visse egenomsorgsbehov, kan pasienten fortsatt utøve egenomsorg ved å være deltakende og søke kunnskap om egen helsetilstand (Orem, 2001).

Sykepleiere må ta stilling til alder og helsetilstand i møte med pasienter (Orem, 2001). Orem (2001) skriver at sykepleien til nyfødte og barn innebærer å ivareta hele barnet og alle behov, men i møte med ungdommer kan sykepleien heller fokusere på veiledning og støtte i den grad modenhet og helsetilstanden tillater det. Ungdommer kan, og ønsker å lære å bli ansvarlige for egenomsorg. De vil likevel trenge oppfølging fra en ansvarlig voksen, gjerne foreldre, selv om de kanskje ikke ønsker det selv (Orem, 2001). I noen tilfeller er ikke ansvarsfordelingen mellom ungdom og forelder kommunisert, og det kan bli tatt for gitt av foreldre at de skal ta alt ansvaret. Her kan sykepleier bidra med å avklare roller og ansvar, slik at ungdommene kan ha en rolle i ivaretagelse av egenomsorg. Veiledning og støtte fra sykepleier og foreldre er avgjørende for ungdommen (Orem, 2001). At sykepleier viser interesse for ungdommen og behandlingen som gis er også viktig for å fremme ungdommers egenomsorg. Ungdommen skal føle at sykepleieren er ansvarlig, og at de kan henvende seg til sykepleier for hjelp. Det burde være en åpen og tillitsfull kommunikasjon (Orem, 2001).

1.3.2. Eriksons utviklingsteori

Ungdomstiden er en periode mellom barndom og voksenlivet, der det skjer en hormonell, fysisk og sosial utvikling (Erikson, 1968; Erikson, 2000, referert i Håkonsen, 2017). I denne perioden oppstår det ofte en identitetskrise (Erikson, 1968). Det er mye usikkerhet knyttet til hvem man er som person, og hvordan man kommer til å bli. Derfor oppsøker mange ungdommer miljøer eller vennegrupper som kan tilby en felles identitet (Erikson, 1968; Erikson, 2000, referert i Håkonsen, 2017).

Ungdommer kan være svært opptatt av hvordan de blir oppfattet av andre, og om det stemmer overens med sin egen oppfatning av seg selv (Erikson, referert i Bunkholdt, 2000; Erikson, 1968). I fasen med identitetskrise leter ungdommene gjerne etter noen å se opp til, og å bli akseptert. Det er spesielt viktig å bli akseptert av jevnaldrende og autoriteter (Erikson, 1968). At identitet blir knyttet opp mot å være som alle andre, kan gjøre det vanskelig å skille seg ut fra jevnaldrende, siden det oppleves truende på identiteten (Erikson, referert i Bunkholdt, 2000). Det ligger en frykt i å bli sett på som annerledes. Ungdommer kan derfor unngå å gjøre handlinger som i utgangspunktet kan være fornuftige, men som de selv eller jevnaldrende synes er pinlig eller skamfullt (Erikson, 1968).

1.3.3. Helsefremming, forebygging, og sykepleiers veiledende funksjon

Helsebegrepet kan forstås på flere ulike måter, men å se på helse som mer enn fravær av sykdom har fått stor betydning tilknytning helsefremming (Larsen, 2018). Helse ses på som noe helhetlig, og omfatter hele mennesket med fysiske, sosiale og psykiske dimensjoner. Helse er en ressurs, og ikke et mål. Helsefremming er en prosess med mål å øke menneskers kontroll, og evne til å forbedre egen helse (World Health Organization [WHO], 1986). Helsefremming handler nettopp om å forstå helse som mer enn kun fravær av sykdom, og rette fokuset på at man kan få et godt liv på tross av sykdom. Helsefremming omfatter en utviklings- og læringsprosess, og målet er at sykepleiere skal gi pasientene den kompetansen de trenger for å møte utfordringene de står i (Gammersvik, 2018). Et mål er også at ungdommene skal få kunne gjøre de samme tingene som de ville gjort om de ikke hadde T1DM (Graue, 2002).

Forebyggende arbeid retter seg mot å hindre utvikling av sykdom hos friske mennesker, identifisere og gripe inn tidlig om det er helsesvikt eller økt risiko for helsesvikt, eller hindre ytterligere utvikling ved kjent sykdom (Kristoffersen et al., 2016). Forebyggende sykepleie dreier derfor om å iverksette tiltak for å hindre sykdom og komplikasjoner (Alvsvåg, 2018).

Veiledning er en pedagogisk prosess, og et vidt begrep som rommer undervisning, rådgivning, instruksjoner og informasjon. Veiledning skal ha som mål å gi de verktøyene pasienten trenger for å kunne ta egne valg, og kontroll over faktorer som påvirker egen helsen (Tveiten, 2016). Sykepleier må bli kjent med hver enkelt pasient for å finne ut hva deres behovene er, og hva som fremmer pasientens ressurser (Gammersvik, 2018; Tveiten, 2016). Gjensidig dialog, og aktiv lytting er derfor essensielt i veiledning (Eide & Eide, 2017; Tveiten, 2016). Aktiv lytting har også et helsefremmende aspekt ved at sykepleier ser og anerkjenner pasienten som et helt menneske. Aktiv lytting dreier seg også om å vise tilstedeværelse gjennom kroppsholdning, respondere og stille spørsmål til det pasienten sier (Eide & Eide, 2017). Moraliserende er lite hensiktsmessig i møte med

ungdommer. Det kan skape skyldfølelse, at ungdommene lukker seg, og dialogen mellom ungdom og helsepersonell blir brutt (Graue, 2002).

1.4. Formål og problemstilling

Ungdommene skal leve med denne kroniske sykdommen resten av livet. Derfor er egenomsorg, og at ungdommene skal få et godt liv på tross av sykdom viktig (Gammersvik, 2018; Mosand & Stubberud, 2016). Sykepleiers veiledning kan hjelpe ungdommene til å fremme egenomsorg, og for å tilpasse veiledningen hver enkelt, må den må bygge på ungdommene sine opplevelser og utfordringer (Grønseth & Markestad, 2017; Mosand & Stubberud, 2016). Måten ungdommene blir møtt på har betydning for hvordan de tilpasser seg sin situasjon, og sykepleier har en viktig rolle i å hjelpe ungdommer til å gradvis ha selvstendig ansvar for sykdommen (Graue, 2002).

Temaet for oppgaven ble valgt på bakgrunn av egne erfaringer gjennom klinisk praksis. Formålet med litteraturstudiet er å undersøke hvordan ungdommer opplever egenomsorg knyttet til T1DM, og hvordan sykepleiers veiledende funksjon kan hjelpe ungdommene til å fremme egenomsorg. Dette resulterte i følgende problemstilling:

Hvordan opplever ungdom egenomsorg relatert til type 1 diabetes mellitus, og hvilke implikasjoner har det for sykepleiers veiledende funksjon?

2. Metode

2.1. Beskrivelse av metode

I oppgaven er det anvendt litteraturstudie som metode. Litteraturstudie baserer seg på å formulere en konkret problemstilling som skal svares på gjennom å samle forskning, teori og annen litteratur på en systematisk måte. Kunnskapen skal vurderes, analyseres, og tolkes (Aveyard, 2019; Dalland, 2020). Litteraturstudie samler studier med samme tematikk, og ser disse i sammenheng for å skape en større forståelse og helhet, enn man ville fått ved å konkludere ut ifra én enkelt studie (Aveyard, 2019). I oppgaven er det inkludert åtte forskningsartikler. Alle forskningsartiklene har anvendt kvalitativ metode som er hensiktsmessig når formålet er å belyse menneskers perspektiver og opplevelser slik problemstillingen etterspør (Aveyard, 2019). Fagbøker, rapport og veiledere er brukt i det teoretiske fundamentet i oppgaven.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

2.2.1. Inklusjonskriterier

Forskningsartiklene skulle være publisert etter 2011 for å få med den nyeste og oppdaterte kunnskapen på feltet, og måtte være fagfellevurdert med IMRAD-struktur. Originalartikler med kvalitativ eller kvantitativ metode, eller reviewartikler kunne inkluderes. Forskningsartiklene måtte være skrevet på engelsk eller skandinavisk språk. Målgruppen i oppgaven er ungdom, og i Medline og Cinahl ble ungdom definert som 13-18 år. I oppgaven inngår likevel alderen 11-19 år som ungdom. Forskingen skulle være overførbart til norske forhold og norsk helsevesen.

2.2.2. Eksklusjonskriterier

Forskningsartikler som var publisert før 2011, ikke var fagfellevurdert, og ikke hadde IMRAD-struktur ble ekskludert. Det samme gjaldt forskningsartikler som var skrevet på andre språk enn engelsk og skandinavisk språk. Mange forskningsartikler tok for seg oppfølging, tiltak og opplevelser for ungdom med T1DM tilknyttet skolesammenheng. Dette er relevant for sykepleiere spesialisert innen helsesykepleie, og ble derfor ekskludert. Målgruppe med barn og voksne ble også ekskludert, samt forskningsartikler som ikke var overførbare til norske forhold og norsk helsevesen.

2.3. Søkehistorikk

For å gjøre systematiske søk etter forskning har jeg anvendt databasene Svemed+, Cinahl og Medline. Databasene er anerkjente, og blir anbefalt i litteraturen (Forsberg & Wengström, 2015). Alle databasene inneholder forskning innenfor sykepleie og medisin blant annet. Svemed+ er en nordisk database, og i henhold til inklusjonskriteriene om overførbare forhold til norsk helsevesen, var det derfor hensiktsmessig å anvende databasen for å søke etter forskning gjort i Norden (Helsebiblioteket, u.å.). Svemed+ ble lagt ned i 2019, og har derfor ikke oppdatert forskning siden da. Jeg valgte likevel å undersøke hva som finnes av forskning på databasen, og fant relevant norsk forskning fra 2019.

Flere prøvesøk i databasene ble gjort for å finne treffende søkeord, synonymer, søkesammensetninger, og avgrensninger som var aktuelle for problemstillingen. PICO-skjema ble anvendt underveis i søkeprosessen som et verktøy for å klargjøre problemstillingen, og strukturere søkeordene (Forsberg & Wengström, 2015).

Tabell 2.1 PICO-skjema

Patient		Intervention	Comparison	Outcome
1 «Diabetes type 1»	2 Adolescen* Teen* Youth	3 Nurs* «Pediatric nurs*» «Healthcare worker*» «Healthcare provider*» «Health professional*» «Healthcare professional*»		4 «Self-care» «Self-management» Transition Responsibility Independence Accountability «Psychosocial factor» Autonomy

Søkene ble kombinert med OR vertikalt, og AND horisontalt. I stedet for å bruke søkeordene i kolonne 2 i Medline og Cinahl, valgte jeg å anvende søkefilteret «adolescent 13-18 years». Svemed+ hadde ikke et slikt filter. Søk med kolonne 1, 2 og 4 ble først forsøkt. Det resulterte i søket i Svemed+ som er presentert nedenfor. Derimot fikk søket lange trefflistene i Cinahl og Medline. Ved å inkludere kolonne 3 ble søket i disse to databasene betydelig begrenset, og det var denne søkeordkombinasjonen som resulterte i valgte forskningsartikler, og som er presentert i søketabellen. Det er gjort mye forskning om T1DM, og ved veiledning fra Bibliotek for medisin og helse ble det forklart at treffliste på omkring 200 ikke er uvanlig. Om det hadde blitt lagt til ytterligere avgrensninger kunne det resultere i lite bærekraftige søk.

Jeg har gjort noen manuelle søk, og har inkludert to relevante forskningsartikler basert på gjennomgang av litteraturlister på andre forskningsartikler, såkalt snøballmetoden. Det kan være lurt å inkludere flere fremgangsmåter for å finne fram til relevant forskning. Det er sjeldent kun én fremgangsmåte kan resultere i all den relevante forskningen man er ute etter. Likevel kan snøballmetoden virke noe tilfeldig, og det er hovedsakelig fokusert på å søke systematisk etter forskning i databasene (Aveyard, 2019).

Tabell 2.2 Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Svemed+	25/4-21	S1	exp «Diabetes type 1»		693	
		S2	exp «Type 1 diabetes»		693	
		S3	«Diabetes mellitus type 1»		693	
		S4	S1 OR S2 OR S3		693	
		S5	exp «Self-care»		894	
		S6	exp «Self-management»		30	
		S7	exp «Transition»		175	
		S8	exp «Independence»		311	
		S9	exp «Responsibility»		1215	
		S10	exp «Accountability»		187	
		S11	exp «Autonomy»		500	
		S12	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11		3053	
		S13	exp «Adolescen*»		9997	
		S14	exp «Teen*»		148	
		S15	exp «Youth»		9922	
		S16	S13 OR S14 OR S15		9999	
		S17	S4 AND S12 AND S16	Publisert: 2011-2019	5	1 (A)
Cinahl	30/4-21	S1	MH «Self-care» OR keyword «Self-care»		68,355	
		S2	MH «Self-management» OR keyword «Self-management»		31,150	
		S3	«Independence»		17,771	
		S4	«Transition»		43,037	
		S5	«Responsibility»		34,080	
		S6	MH «Accountability» OR keyword «Accountability»		26,626	
		S7	MH «Autonomy» OR keyword «Autonomy»		30,961	
		S8	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7		210,057	
		S9	«Nurs*»		911,936	
		S10	«Healthcare professional*»		40,999	
		S11	«Healthcare worker*»		16,459	
		S12	«Healthcare provider*»		64,851	
		S13	«P#ediatic nurs*»		19,180	

		S14	S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13		993,044	
		S15	MH «Diabetes mellitus type 1» OR keyword «Diabetes type 1»		32,282	
		S16	«Type 1 diabetes»		70,081	
		S17	S15 OR S16		70,283	
		S18	S8 AND S14 AND S17	-English language -Peer reviewed -Research article -Age groups: adolescent 13-18 years -Published: 2011- 2021	133	2(B, C)
Medline	1/5-21	S1	exp «Diabetes mellitus, type 1» OR «Diabetes type 1».mp		78,407	
		S2	«Type 1 diabetes».mp		43,177	
		S3	S1 OR S2		91,801	
		S4	exp «Self-care» OR «Self- care».mp		68,282	
		S5	exp «Self-management» OR «Self- management».mp		21,851	
		S6	«Transition».mp		359,603	
		S7	«Independen*».mp		1,212,123	
		S8	«Responsibility».mp		68,923	
		S9	«Accountability».mp		16,945	
		S10	exp «Personal autonomy» OR «Autonomy».mp		51,092	
		S11	«Psychosocial factor*».mp		13,509	
		S12	S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11		1,755,314	
		S13	«Nurs*».mp		754,396	
		S14	«Healthcare professional*».mp		26,377	
		S15	«Healthcare worker*».mp		13,376	
		S16	«Health professional*».mp		58,593	
		S17	«Healthcare provider*».mp		25,018	
		S18	Exp «Pediatric nursing» OR «P#ediatric nurs*».mp		17,854	

		S19	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18		847,090	
		S20	S3 AND S12 AND S19	- English language -Adolescent 13-18 years -Published: 2011-current	149	3(D, E, F)
Manuelt søk	7/4-21	-	-	-	-	2(G, H)

Inkluderte artikler:

- A:** Strand et al. (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>
- B:** Castensøe-Seidenfaden et al. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: Adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 3018-3030. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>
- C:** Chilton et al. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. *Psychology & Health*, 30(12), 1486-1504. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1062482>
- D:** Spencer et al. (2013). The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, 30(1), e17-e24. <https://doi.org/10.1111/dme.12021>
- E:** Scholes et al. (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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x>
- F:** Olinder et al. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1547-1557. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x>
- G:** Babler et al. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648-660. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>
- H:** Babler et al. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 123-131. <https://doi.org/j.pedn.2015.10.007>

2.4. Vurdering og utvelgelse av forskningsartikler

Etter å ha søkt og fått en treffliste, gikk jeg gjennom hele listen ved å lese tittelen først, og om den virket relevant ble sammendraget lest. Om artikkelen fortsatt virket relevant, ble den notert for å bli lest senere. Mange artikler kunne ekskluderes ut ifra tittelen. For eksempel at det var i skolesammenheng, om helsesykepleiere eller målgruppen var unge

voksne. Noen artikler virket relevante på tittelen, men ved å lese nærmere på sammendraget ble det konkludert med at det ikke var overførbare forhold til norsk helsevesen, for eksempel forskning på ungdommer i Brasil. Etter å ha gått gjennom trefflistene, ble de artiklene som var markert som aktuelle lest og nærmere vurdert.

I vurderingen av disse artiklene ble sjekklister for kvalitative studier fra Helsebiblioteket anvendt (Helsebiblioteket, 2016). Videre brukte jeg Norsk senter for forskningsdata (NSD) sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler for å kvalitetssikre at tidsskriftene som forskningsartiklene tilhører, var godkjent på nivå 1 eller 2. Dette var spesielt viktig for de artiklene som ble funnet ved manuelt søk. Alle inkluderte forskningsartiklene er publisert i tidsskrift på nivå 1 eller 2 (NSD, u.å.). Forskningsartiklene ble valgt på bakgrunn av relevans, kvalitet, og at de var innenfor inklusjonskriteriene.

2.5. Analyse

I arbeidet med å analysere forskningsartiklene ble analysemodellen til Evans (2002) anvendt. Modellen deler analysen inn i fire steg (Evans, 2002).

Første steg var å samle inn data. Utgangspunkt for å samle inn data var å avklare inklusjons- og eksklusjonskriterier. Deretter var det å finne aktuelle søkeord, og databaser for å søke etter forskning (Evans, 2002). Søkeprosessen ble beskrevet i 2.3. Som beskrevet i 2.4 gikk jeg igjennom trefflistene på databasene, og vurderte artiklene etter inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Det resulterte i åtte relevante forskningsartikler.

Andre steg var å identifisere nøkkelfunn (Evans, 2002). Jeg leste nøye gjennom hver enkelt forskningsartikkel, og markerte relevante funn underveis.

Tredje steg var å identifisere temaer på tvers av artiklene med bakgrunn i nøkkelfunnene, og finne nyanser i temaene (Evans, 2002). Etter å ha markert nøkkelfunnene i forrige steg, var det spesielt tre temaer som gikk igjen. Da leste jeg gjennom nøkkelfunnene på nytt, og markerte de med ulike farger for å skille temaene fra hverandre, og gjøre det oversiktlig.

Fjerde steg var å sammenfatte alle nøkkelfunnene innenfor hvert tema til en syntese. Syntesen beskriver alle funnene som en helhet innenfor hvert tema. Forskningsartiklene ble referert til underveis i teksten (Evans, 2002).

3. Resultater

3.1. Artikkelmatrise

Tabell 3.1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>A) Strand et al. (2019). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 33(1), 128-135.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan ungdommer opplever overgangen fra at foreldrene har ansvar for håndteringen av sykdommen, til å skulle ha det selv.</p>	<p>Kvalitativ studie med induktiv fenomenografisk framgangsmåte. 18 ungdommer med T1DM (elleve jenter og syv gutter) i alderen 16-18 år deltok i semistrukturerte intervju.</p>	<p>Studien fant tre ulike kategorier som beskriver oppfatningen til ungdommene:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Ansvar for håndtering av T1DM er en naturlig prosess av det å bli eldre. 2) Mestring var viktig for å ta ansvar. 3) Det er en krevende oppgave å ta ansvar. 	<p>Studien er relevant siden den ønsket å kartlegge ungdommers opplevelse når de skal ha ansvar for egenomsorg. Den trekker fram viktigheten av at helsepersonell kjenner ungdommen, og gir støtte og kunnskap gjennom denne prosessen. Studien skriver helsepersonell, men sykepleiere er inkludert i denne betegnelsen i artikkelen.</p>
<p>B) Castensø-Seidenfaden et al. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 26(19-20), 3018-3030.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke erfaringene til ungdommer og foreldre om hvordan det er å leve med T1DM, og kartlegge behovet for støtte for å hjelpe ungdommer til å fremme egenomsorg.</p>	<p>Utforskende kvalitativ studie med bruk av visuell historiefortelling og semistrukturerte intervjuer. Deltakerne ble bedt om å ta bilder som kunne representere hvordan det er å leve med T1DM. Bildene ble utgangspunktet for intervjuene. Ni ungdommer med T1DM i alderen 15-19 år (fem jenter og fire gutter), syv mødre og seks fedre deltok i studien.</p>	<p>Studien kom fram til fire temaer som kan beskrive hvordan det er å leve med T1DM:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Strebe etter trygghet 2) Strebe etter normalitet 3) Strebe etter selvstendighet 4) Bekymringer for fremtiden <p>Ungdommer kunne ofte holde sine bekymringer for seg selv.</p>	<p>Studien er relevant fordi den ønsket å undersøke hvordan ungdommer opplever å leve med T1DM, og hva som skal til for å hjelpe ungdommene i prosessen med å bli selvstendige i egenomsorgen. Studien belyser ungdommers bekymringer, for blant annet hypoglykemi. Den finner at helsepersonell burde adressere dette, og gi kunnskap for å redusere bekymringer.</p> <p>Studien bruker betegnelsen helsepersonell, men sykepleier er inkludert i denne betegnelsen i artikkelen.</p>

<p>C) Chilton et al. (2015). Understanding adolescent type 1 diabetes self-management as an adaptive process: A grounded theory approach. <i>Psychology & Health, 30</i>(12), 1486-1504.</p>	<p>Hensikten med studien var å skape en forståelse av prosessen ungdommer går igjennom når de overtar ansvaret for egenomsorg.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory. 13 ungdommer med T1DM (seks jenter og syv gutter) i alderen 13-16 år deltok i semistrukturerte intervju med åpne spørsmål.</p>	<p>Denne prosessen kan ses på som et kontinuum, der i den ene enden ungdommer strever med egenomsorg, og i den andre enden har en suksessfull ivaretagelse av egenomsorg.</p> <p>I enden hvor egenomsorg var vanskelig, var årsaken ofte knyttet til blant annet blodsuktermålinger, sterk foreldreinvolvering, vanskelig å integrere sykdommen rundt andre. I andre enden, der ungdommene hadde en suksessfull egenomsorg hadde de blant annet tatt eierskap til sykdommen, var selvstendige, og prioriterte T1DM.</p> <p>Overgangene mellom hver ende kunne være en gradvis prosess.</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven siden den ønsket å skape en forståelse av ungdommers opplevelser og utfordringer når de skal lære å ivareta egenomsorg.</p> <p>Forståelse for ungdommers opplevelser og utfordringer gjør at helsepersonell har godt utgangspunkt for å gi ungdommen, etter individuelle behov, den kunnskapen og evnene de trenger for å ivareta egenomsorg.</p> <p>Studien skriver helsepersonell, men sykepleier er inkludert i denne betegnelsen.</p>
<p>D) Spencer et al. (2013). The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. <i>Diabetic Medicine, 30</i>(1), e17-e24.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke ungdommers og foreldres erfaring med å leve med T1DM for å utvikle en teknologisk utdanningsintervensjon for ungdommer med T1DM.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk fremgangsmåte. 20 ungdommer med T1DM i alderen 13-16 år (elleve jenter og ni gutter) og 27 foreldre deltok i dybdeintervju.</p>	<p>Det å leve med T1DM i ungdomstiden kunne deles inn i tre stadier:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Venne seg til diagnosen 2) Lære å leve med diagnosen 3) Bli selvstendig <p>Læring gjennom erfaring var viktig for å utvikle selvstendighet, og evner til å ivareta egenomsorg. Her var også helsepersonell og foreldre viktige støttespillere.</p>	<p>Studien er relevant siden den belyser ungdommers opplevelser knyttet til T1DM. Den belyser ulike strategier noen ungdommer bruker for å skjule T1DM for andre.</p> <p>I tillegg trakk den fram at til tross for at sykepleier hadde individualisert veiledning med ungdommen, synes de det var vanskelig å overføre den kunnskapen de fikk til sitt daglige liv.</p> <p>Studien bruker både betegnelsen helsepersonell og sykepleier.</p>

<p>E) Scholes et al. (2013). 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>, 69(6), 1235-1247.</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke om ungdommer med høy og lav HbA1c hadde forskjellige oppfatninger om livene deres og T1DM.</p>	<p>Beskrivende kvalitativ studie med 14 deltakere (Ti jenter og fire gutter). Syv deltakere hadde høy HbA1c (9,80%), og syv deltakere hadde lav HbA1c (6,96%). Deltakerne var i alderen 11-22 år, og deltok i individuelle intervju.</p>	<p>Studien fant at ungdommer med høy HbA1c: -Sjeldent hadde foreldre som var involvert i egenomsorgen -Kunne neglisjere egenomsorgen</p> <p>Ungdommer med lav HbA1c: -Fikk hjelp fra foreldre i egenomsorgen -Pliktopplyllende i etterlevelsen av egenomsorg.</p> <p>Det som var til felles for disse gruppene var: -De likte ikke at helsepersonell var autoritære i interaksjonen, og kunne oppleve å få lite emosjonell støtte fra helsepersonell -Bekymringer for komplikasjoner og fremtiden.</p>	<p>Alderen på deltakerne går noe utenom inklusjonskriteriene, men gjennomsnittsalderen på deltakerne var 18,26 og 17,24 henholdsvis i gruppen med høy HbA1c og med lav HbA1c.</p> <p>Artikkelen ble likevel valgt, fordi den belyser ulikheter hos ungdommer med lav og høy HbA1c, og hvilke faktorer som kan påvirke hvorfor det er slik.</p> <p>Studien trekker frem med at sykepleiere burde gi informasjon og støtte til ungdommene for å lære gode vaner for å ivareta egenomsorg. Den belyser også hvordan ungdommer ikke ønsket å bli møtt av helsepersonell.</p> <p>Studien bruker både betegnelsen sykepleier og helsepersonell.</p>
<p>F) Olinder et al. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 67(7), 1547-1557.</p>	<p>Hensikten med studien var å få innsikt og danne kunnskap rundt hva som gjør at ungdommer med insulinpumpe tar eller glemmer å ta bolusene sine.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory. 12 ungdommer med T1DM (syv jenter og fem gutter) i alderen 12-19 år, fire foreldre og en pediatrik diabetessykepleier deltok i intervju.</p>	<p>Mangel på ansvar eller ansvarsfordeling er hovedgrunnen til at ungdommene glemte å ta bolusene sine, og til utilstrekkelig ivaretagelse av egenomsorg.</p> <p>Ansvar er hovedkategorien som videre forklares i tre underkategorier: 1) Fordeling av ansvar 2) Overføring av ansvar 3) Oppklaring av ansvar</p> <p>Det er nødvendig at foreldre og ungdom kontinuerlig har samtaler om, og oppklaringer av ansvar for egenomsorgen.</p>	<p>Studien er relevant siden den tar opp viktigheten av ansvar og ansvarsfordeling for å optimalisere egenomsorgen rundt T1DM. Den belyser at helsepersonell har en viktig rolle i forhandlingene og tydeliggjøringen om ansvar mellom foreldre og ungdom.</p> <p>Studien skriver diabetes team, men sykepleier inngår i betegnelsen i artikkelen.</p>

<p>G) Babler et al. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. <i>Journal of Pediatric Nursing</i>, 30(5), 648-660.</p>	<p>Hensikten med studien var å få en forståelse av hvordan ungdommer med T1DM opplever å leve med sykdommen, og bygge en teoretisk paradime.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory. 15 ungdommer med T1DM (åtte jenter og tre gutter) i alderen 11-15 år deltok i dybdeintervju med åpne spørsmål.</p>	<p>Denne artikkelen er en del av en teoretisk modell som handler om å normalisere å ha T1DM. Modellen består av seks faser, og denne artikkelen tar for seg fase fire som er når ungdommen skal bli selvstendig.</p> <p>Det at ungdommer ble selvstendig innebar:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Ta over egenomsorg 2) Konflikt mellom ungdom og foreldre 3) Forstå at T1DM er vanskelig å håndtere 	<p>Studien er relevant fordi den belyser utfordringene ungdommene møter når de skal bli selvstendige. Den trekker også frem viktigheten av støtte og oppmuntring for å oppnå egenomsorg.</p> <p>Studien bruker begrep som helsepersonell, «utøvere» og «diabeteslærere», men sykepleier er inkludert i betegnelse.</p>
<p>H) Babler et al. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". <i>Journal of Pediatric Nursing</i>, 31(2), 123-131.</p>	<p>Hensikten med studien var å få en forståelse av hvordan ungdommer med T1DM opplever å leve med sykdommen, og skape en teoretisk paradime som kan anvendes i intervensjoner.</p>	<p>Kvalitativ studie med grounded theory. 15 ungdommer med T1DM (åtte jenter og tre gutter) i alderen 11-15 år deltok i dybdeintervju med åpne spørsmål.</p>	<p>Denne artikkelen er en del av en teoretisk modell som handler om å normalisere å ha T1DM. Modellen består av seks faser. Denne artikkelen tar for seg fase fem: «å finne ut av det».</p> <p>«Å finne ut av det» har fire faser:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Lære seg å akseptere T1DM 2) Ha tro på at det er mulig å håndtere sykdommen 3) Vise ansvar 4) Holde seg på samme sporet <p>Målsetting og kunnskap om håndtering av sykdommen er viktige tiltak for å støtte ungdommene til å normalisere livet med T1DM.</p>	<p>Studien er relevant siden den belyser hvilke faser ungdommer går igjennom for å lære seg å håndtere og akseptere å leve med T1DM.</p> <p>Helsepersonell har en viktig rolle med å hjelpe ungdommene til å ha tro på at de kan håndtere sykdommen.</p> <p>Studien bruker begrep som helsepersonell, «utøvere» og «diabeteslærere», men studien skriver at resultatene er viktige for sykepleieforskning og sykepleieutøvelse.</p>

3.2. Presentasjon av resultater

3.2.1. Ungdommers bekymringer og utfordringer

Noen ungdommer opplevde T1DM som en byrde, og ønsket de bare kunne glemme sykdommen (Babler & Strickland, 2015, 2016; Strand et al., 2019). Flere kunne føle seg mislykket og få skyldfølelse dersom de ikke fikk til å regulere blodsukkeret (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019). Flere ungdommer følte de ble stadig evaluert, og kunne derfor unngå å fortelle hvor høyt blodsukkeret var til foreldre og helsepersonell for å skjule at det var vanskelig (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019). Ungdommer ønsket oppmuntrende og positive tilbakemeldinger, ikke kritikk og autoritær stil fra helsepersonell (Babler & Strickland, 2016; Scholes et al., 2013).

Frykt for hypoglykemi kunne føre til at ungdommer valgte å gå med forhøyet blodsukker, selv om de var klar over konsekvensene det kunne ha for utvikling av langtidskomplikasjoner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Noen hadde også bekymringer for fremtiden og langsiktige komplikasjoner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Scholes et al., 2013; Strand et al., 2019). Studien til Olinder et al. (2011) fant at ungdommene ikke var bekymret for komplikasjoner (Olinder et al., 2011). Noen ungdommer så ikke hensikten med å måle blodsukker (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Veiledning om sammenheng mellom blodsukker og insulin kan hjelpe ungdommen til å forstå at episoder med komplikasjoner kan forhindres, og at de kan ha kontroll over dette (Babler & Strickland, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

Mens noen ungdommer mente de kunne leve helt vanlig liv med T1DM, var det andre som syntes det var tidkrevende og vanskelig (Babler & Strickland, 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019). Det å ta eierskap, akseptere og prioritere sykdommen gjorde at ungdommer ikke ble overveldet, men følte på kontroll, og at det var mulig å håndtere sykdommen (Babler & Strickland, 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Rutiner og målsetting gjorde det lettere å håndtere sykdommen i det daglige, og helsepersonell kunne i samarbeid med ungdommen hjelpe til med å utarbeide dette (Babler & Strickland, 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019). Til tross for at sykepleiere ga individualisert veiledning, følte noen ungdommer at det var vanskelig å overføre den kliniske kunnskapen de fikk til sitt daglige liv (Spencer et al., 2013).

3.2.2. Selvstendighet og ansvarsfordeling

Ungdommer ønsket å være selvstendige, og det var en naturlig del av det å bli eldre (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019). Selvstendighet ga følelse av stolthet og frihet til å ha kontroll over egen kropp og liv (Strand et al., 2019). Det betydde større frihet til å være med venner, og reise uten at foreldre måtte være med (Olinder et al., 2011). Selvstendighet førte også til at ungdommene søkte mer erfaring, og kunnskap om sykdommen, blant annet om blodsukkerregulering ved alkoholinntak (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Foreldre kunne være uenig i at sykepleier skulle gi informasjon om alkohol til ungdommen (Spencer et al., 2013). Overgangen til at ungdommer skal bli selvstendige i egenomsorgen burde være en gradvis prosess med veiledning fra helsepersonell og foreldre (Strand et al., 2019). Det

som kunne hindre ungdommene i å få ansvar og selvstendighet, var manglende kunnskap og evner, lite støtte fra foreldre og foreldres frykt for komplikasjoner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Olinder et al., 2011; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Noen foreldre, i tillegg til helsepersonell, ønsket og oppfordret ungdommene til at de skulle bli selvstendige. Andre foreldre synes det var vanskelig å gi fra seg ansvar til ungdommene (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Olinder et al., 2011; Strand et al., 2019).

Ungdommer med lav HbA1c hadde foreldre involvert i egenomsorgen i større grad enn ungdommer med høy HbA1c (Scholes et al., 2013). Noen ungdommer opplevde at det ble lettere å ivareta egenomsorg om foreldrene var involvert, og det hjalp dem til å ha sunnere livsstil (Babler & Strickland, 2015; Spencer et al., 2013). Om foreldrene var for involvert, og utførte de fleste oppgavene og vurderingene knyttet til T1DM, ville ungdommene streve med å ivareta egenomsorg på egenhånd. Lite selvstendighet og ansvar påvirket blodsukkerreguleringen på en negativ måte (Babler & Strickland, 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Olinder et al., 2011). Stadige påminnelser om å måle blodsukker eller sette insulin fra foreldre kunne bli oppfattet som masing. Det kunne gå mot sin hensikt ved at ungdommene valgte å ikke gjøre det de fikk beskjed om (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Noen ønsket at foreldrene kunne gi påminnelser, men etter avtale slik at det ikke ble for mye (Olinder et al., 2011). Økt konfliktnivå mellom ungdom og foreldre var ikke uvanlig da ungdommen skulle bli selvstendige, og det var uenigheter i hvordan håndteringen av sykdommen skulle være. Om ungdommene ikke følte at de ble mast på, kunne det føre til at de var mer villig til å utøve egenomsorg (Babler & Strickland, 2015).

Liten foreldreinvolvering viste seg også å være negativt for blodsukkeret. Det kunne skyldes at det ble for vanskelig for ungdommene å regulere blodsukkeret uten hjelp, eller at større frihet kunne føre til at egenomsorgen ikke ble prioritert (Babler & Strickland, 2015; Spencer et al., 2013). Det var et behov for å fordele og oppklare ansvar mellom ungdom og foreldre for å fremme god egenomsorg, slik at foreldre kunne være involvert, men ikke anta at de hadde alt ansvaret (Olinder et al., 2011). Helsepersonell var viktige bidragsytere for å avklare et samarbeid mellom ungdommen og foreldre for å fremme egenomsorg hos ungdommen, og hindre konflikt mellom dem (Babler & Strickland, 2015, 2016; Olinder et al., 2011).

3.2.3. Ønske om å være som alle andre

Ungdommer med T1DM kunne føle seg annerledes fra jevnaldrende, og ønsket de kunne være som alle andre (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019).

Sykdommen var spesielt utfordrende i sosiale settinger, og flere synes det var vanskelig å være spontane, og bli med venner på aktiviteter. De følte de trengte tid til å planlegge i forhold til mat og insulinbehov (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015).

Frykten for hva andre tenkte om dem gjorde at det var pinlig og ukomfortabelt å måle blodsukker eller sette insulin foran andre (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Strategier som ble brukt for å unngå oppmerksomhet var å skjule sykdommen, ta en pause fra den, unngå å spise eller komme på unnskyldninger til hvorfor man ikke kunne være sosial (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Selv om

ungdommer visste at det var viktig å regulere blodsukkeret, valgte noen å ikke gjøre det når de var med venner (Spencer et al., 2013).

Det kan være en gradvis prosess å føle seg komfortabel med å vise sykdommen til andre (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Noen ungdommer hadde ikke problemer med å måle blodsukker eller sette insulin foran andre (Spencer et al., 2013). De hadde gjerne integrert T1DM som en del av sitt liv og identitet (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Det var viktig at helsepersonell får kjennskap til utfordringene ungdommene opplever for å kunne gi den kunnskapen, emosjonelle støtten og oppmuntring ungdommene trenger for å fremme egenomsorg (Babler & Strickland, 2015, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Noen ungdommer opplevde liten emosjonell støtte fra helsepersonell (Scholes et al., 2013).

4. Diskusjon

4.1. Drøfting

Drøftingen er bygd opp etter samme inndeling som resultatene i delkapittel 3.2. Konkrete sykepleieimplikasjoner blir presentert og diskutert underveis. I dette delkapittelet skal følgende problemstilling drøftes:

Hvordan opplever ungdom egenomsorg relatert til type 1 diabetes mellitus, og hvilke implikasjoner har det for sykepleiers veiledende funksjon?

4.1.1. Ungdommers bekymringer og utfordringer

Ungdomstiden preges gjerne av å være sosial, være med på aktiviteter, og prøve nye ting. For ungdom med T1DM er det flere hensyn som må tas, og det kan oppleves utfordrende å leve normalt liv med en kronisk sykdom (Grønseth & Markestad, 2017). På den ene siden opplevde noen ungdommer at de kunne leve helt vanlige liv med T1DM, og trengte ikke å ofre noe på grunn av sykdommen (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Det viste seg at ungdommer som hadde tatt eierskap til sykdommen, og gjort det til en prioritet hadde gode forutsetninger for ivaretagelse av egenomsorg, og ble ikke overveldet av oppgavene som måtte gjøres knyttet til sykdommen (Babler & Strickland, 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Det å sette seg mål, og lage rutiner ble sett på som viktig for å ivareta egenomsorg i en travel hverdag (Babler & Strickland, 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019).

På den andre siden var det ungdommer som synes det var utfordrende og tidkrevende å leve med T1DM, med andre ord vanskelig å møte det samlede terapeutiske egenomsorgskravet (Babler & Strickland, 2015; Orem, 2001; Strand et al., 2019). T1DM ble beskrevet som en byrde av flere ungdommer (Babler & Strickland, 2015, 2016; Strand et al., 2019). Ungdommer kan føle seg annerledes, at de ikke blir forstått av jevnaldrende, og at livet blir begrenset med kronisk sykdom (Grønseth & Markestad, 2017). Hyppige blodsuktermålinger, administrering av insulin, og planlegging av måltider kan være strevsomt, spesielt i perioden med pubertet da blodsukkeret kan ha store svingninger (ADA, u.å.; Graue, 2002). Dersom ungdommene følte de ikke fikk det til, kunne de få skyldfølelse, og føle seg mislykket (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019). Ytterligere, følte noen ungdommer at de ble kontinuerlig evaluert av foreldre eller helsepersonell (Babler & Strickland, 2015; Strand et al., 2019). Det kunne resultere i at de unngikk å fortelle om blodsukkerverdiene var høye til foreldre og helsepersonell, fordi de ikke ville vise at det var vanskelig (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

Flere ungdommer fryktet episoder med hypoglykemi, og kunne velge å ha forhøyet blodsukker for å være på den sikre siden til tross for at de kjente til betydningen det kunne ha for utvikling av langtidskomplikasjoner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Samtidig var ungdommer også bekymret for langtidskomplikasjoner, og hvordan det kunne påvirke dem i fremtiden (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Scholes et al., 2013; Strand et al., 2019). Det blir derfor som en ond sirkel. På den andre siden fant Olinder et al. (2011) i sin studie at ungdommene ikke var bekymret for komplikasjoner (Olinder et al., 2011). Noen ungdommer kan være mer opptatt av hvordan T1DM påvirker dem her-og-nå, framfor å bekymre seg for eventuelle komplikasjoner som kan

skje på sikt (Graue, 2002). Noen ungdommer så ikke hensikten med å måle blodsukker (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015).

Sykepleieren må bli kjent med ungdommen for å kunne vurdere en eventuell egenomsorgssvikt, og legge til rette for veiledning som kan hjelpe ungdommene til å gjenopprette egenomsorgen. Hvilken kunnskap som skal til for at ungdommen kan møte det terapeutiske egenomsorgskravet, og deres kapasitet eller ressurser til å møte det, må tas i betraktning (Orem, referert i Biermann, 1996; Orem, 2001). Dette sammenfaller med Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) som skriver at det er viktig å bli kjent med ungdommene for å få innblikk i deres bekymringer og følelser, og avdekke om det er behov for hjelp for å ivareta egenomsorg (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

Sykepleiers formidling av kunnskap om sammenhenger mellom blodsukker og insulin er viktig forebyggende tiltak, slik at ungdommene lærer at episoder med hypoglykemi kan forhindres, og at de kan ha kontroll over det (Alvsvåg, 2018; Babler & Strickland, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Ungdommene skal ikke trenge å føle at de må ha forhøyet blodsukker for å beskytte mot hypoglykemi (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017).

Sykepleier kan kartlegge om ungdommen har kjennskap til hvilke symptomer som oppstår dersom man begynner å få lavt blodsukker, og om ungdommen har opplevd det før (Graue, 2002). Sykepleier kan supplere med kunnskap om det er behov for det. På den måten kan ungdommen bli oppmerksomme symptomer for hypoglykemi, og hva man skal gjøre i slike tilfeller (Graue, 2002; Tveiten, 2016). Ved å stille spørsmål og respondere anvender sykepleier aktiv lytting, og viser tilstedeværelse og anerkjennelse framfor å evaluere. Det skapes gjensidig dialog mellom ungdom og sykepleier (Eide & Eide, 2017; Tveiten, 2016). Ved bekymringer knyttet til langsiktige komplikasjoner, kan sykepleier oppfordre ungdommen til å regelmessig sjekke HbA1c-nivået, som har betydning for utviklingen av langsiktige komplikasjoner (Helsedirektoratet, 2021). Hjelp til å utarbeide rutiner, og sette mål kan være hensiktsmessig for ungdommene, slik at T1DM kan bli lettere å forholde seg til i hverdagen (Babler & Strickland, 2016; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019). Målsetting er viktig element i egenomsorgen (Orem, 2001).

Sykepleiers helsefremmende funksjon kommer til uttrykk ved at sykepleieren bruker veiledningen for å gi ungdommene de verktøyene de trenger for å ivareta egenomsorg, og få et godt liv med T1DM (Eide & Eide, 2017; Gammersvik, 2018). På den andre siden, til tross for at sykepleier hadde individualisert veiledning, synes noen ungdommer det likevel var vanskelig å overføre den kunnskapen de fikk, inn i sitt daglige liv (Spencer et al., 2013). Mulig løsning kan være at sykepleier spør hvordan ungdommen kan bruke kunnskapen som er gitt. På den måten kan sykepleier avdekke om det er behov for ytterligere forklaringer (Tveiten, 2016). Moraliserende er lite hensiktsmessig i møte med ungdommer. Det kan føre til skyldfølelse, at ungdommen lukker seg, og dialogen mellom sykepleier og ungdom blir brutt (Graue, 2002). Dette sammenfaller med forskningen som sier at ungdommene likte ikke når helsepersonell var autoritære, og bare kom med tilbakemeldinger på hva som måtte gjøres bedre. Ungdommene ønsket oppmuntrende og positive tilbakemeldinger fra helsepersonell (Babler & Strickland, 2016; Scholes et al., 2013).

4.1.2. Selvstendighet og ansvarsfordeling

Ønske om selvstendighet og løsrivelse fra foreldre er en naturlig del av ungdomstiden, og det å bli eldre; selvstendighet styrker selvfølelse, og gir frihet til å ha kontroll over egen kropp og liv (Grønseth & Markestad, 2017; Strand et al., 2019; Levitsky & Misra, 2020). Det ga ungdommene større frihet til å være sosial og være bortreist fra foreldre, og at de søkte mer erfaring og kunnskap om sykdommen (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Olinder et al., 2011; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). I følge Orem (2001) er det å være deltakende og søke kunnskap om egen tilstand, å utøve egenomsorg (Orem, 2001). Samtidig kunne økt selvstendighet i egenomsorgen føre til at ungdommene skjønnte hvor krevende det kunne være å håndtere sykdommen (Babler & Strickland, 2015). Ungdommers ønske om selvstendighet i ivaretagelsen av egenomsorg sammenfaller med forskningen (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Strand et al., 2019). Foreldre og helsepersonell oppfordret også til at ungdommene skulle få ansvar, og være selvstendige. Imidlertid var det også foreldre som synes det var vanskelig å gi fra seg ansvaret for håndteringen av sykdommen (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Olinder et al., 2011; Strand et al., 2019). Forhold som kunne hindre ungdommer fra å bli selvstendighet var manglende kunnskap og evner, lite støtte fra foreldre og foreldres frykt for komplikasjoner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Olinder et al., 2011; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019).

På den ene siden viser forskningen at for stor involvering av foreldre kan ha en negativ effekt på blodsukkerregulering. Om foreldre gjorde alle vurderingene og oppgavene knyttet til sykdommen, førte det til at ungdommene ble helt avhengige av sine foreldre for å ivareta egenomsorg (Babler & Strickland, 2015; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Olinder et al., 2011). Da kunne det for eksempel være vanskelig å være borte hjemmefra uten å miste kontroll på blodsukkeret (Olinder et al., 2011). I tillegg kunne stadige påminnelser fra foreldre om å måle blodsukker eller sette insulin bli oppfattet som masing. Det kunne virke mot sin hensikt, ved at ungdommene ikke gjorde det foreldrene ba om, noe som igjen førte til dårligere etterlevelse av egenomsorg (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017). Det er ikke uvanlig at det oppstår konflikter mellom ungdommen og foreldre vedrørende hvor involvert foreldrene skal være (Wood & Peters, 2018). Det sammenfaller med Babler & Strickland (2015) som fant at konfliktnivået økte i prosessen der ungdommene skulle bli mer selvstendige (Babler & Strickland, 2015). Derimot fant Olinder et al. (2011) i sin studie at ungdommene ønsket at foreldrene skulle gi dem påminnelser, men etter avtale (Olinder et al., 2011). Om ungdommene fikk rom til å håndtere T1DM selv, og ikke følte de ble mast på, kunne etterlevelsen av egenomsorg bli bedre (Babler & Strickland, 2015).

På den andre siden viste det seg at for liten involvering av foreldre også hadde en negativ effekt på reguleringen av blodsukkeret. Det kunne skyldes at ungdommene opplevde egenomsorg som vanskelig, eller at det ble bort prioritert (Babler & Strickland, 2015; Spencer et al., 2013). Imidlertid, tyder forskningen på at ungdommers egenomsorg blir bedre ivare tatt dersom foreldre er involvert, men til en viss grad (Olinder et al., 2011; Scholes et al., 2013). Noen ungdommer opplevde det var lettere å ivareta egenomsorg om foreldre hjalp til, og det førte til at de hadde en sunnere livsstil (Babler & Strickland, 2015; Spencer et al., 2013). Orem (2001) skriver at ungdommer kan få ansvar for egenomsorg, men det krever også oppfølging fra en ansvarlig voksen (Orem, 2001).

En tydelig ansvarsfordeling og samarbeid mellom ungdom og foreldre, viste seg å være viktig for at ungdommers ivaretagelse av egenomsorg skulle bli optimal (Olinder et al., 2011). I de tilfellene det ikke er kommunisert ansvarsfordeling, kan foreldre ofte ta for gitt at de skal ta alt ansvaret (Orem, 2001). Sykepleier kan i slike situasjoner være en viktig bidragsyter for å avklare ansvarsfordeling og samarbeid mellom ungdom og foreldre, og hindre at det oppstår masing og konflikt (Babler & Strickland, 2015, 2016; Olinder et al., 2011; Orem, 2001). Det er hensiktsmessig at veiledningen inneholder undervisning for å sikre at ungdommene har den kunnskapen og evnene de trenger, men også lytte til bekymringer ungdommen og foreldre eventuelt måtte ha (Babler & Strickland, 2016; Tveiten, 2016). Det kan skape trygghet for foreldrene å vite at ungdommen har kunnskap og evner til å håndtere sykdommen i ulike situasjoner, og det blir lettere for foreldre å la ungdommen være selvstendig (Babler & Strickland, 2016; Olinder et al., 2011). Overgangen til at ungdommer skal bli selvstendige i egenomsorgen burde være en gradvis prosess med veiledning fra helsepersonell og foreldre (Orem, 2001; Strand et al., 2019). På den andre siden mente noen ungdommer at ansvarsfordelingen mellom dem og foreldrene i forhold til T1DM var en privatsak, framfor noe man diskuterte med helsepersonell (Sullivan-Bolyai et al., 2014).

Ettersom ungdommene ble eldre, kunne nye spørsmål i forhold til T1DM dukke opp, blant annet om alkohol (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019). Ungdomstiden kan være preget av eksperimentering, og læring gjennom erfaring ble sett på som viktig av ungdommene (Grønseth & Markestad, 2017; Spencer et al., 2013; Wood & Peters, 2018). Det ses derfor at ungdommer og unge voksne har i gjennomsnitt det høyeste blodsukkeret enn noen andre aldersgrupper med T1DM (Wood & Peters, 2018). Informasjon knyttet til alkohol, og hvordan alkohol påvirker blodsukkeret og insulinbehov, vil kunne være med å forebygge alvorlige komplikasjoner som hypoglykemi og ketoacidose (Haugstvedt, 2011). Likevel, om sykepleier ga veiledning til ungdom om alkohol og T1DM, kunne foreldre være uenig at slik informasjon skulle gis. De mente det var som at sykepleieren ga ungdommen lov til å drikke (Spencer et al., 2013). Samtidig har ungdommen rett på informasjon, og å bli hørt av helsepersonell (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det betyr at sykepleier har en plikt til å gi ungdommene den informasjonen de ønsker om sykdommen. Det kan være viktig at veiledning om blant annet alkohol gjøres kun med ungdommen til stede (Graue, 2002).

4.1.3. Ønske om å være som alle andre

Ungdommer har ofte ikke lyst til å skille seg ut, og bryr seg om hvordan andre oppfatter en selv (Erikson, referert i Bunkholdt, 2000; Erikson, 1968). Det er viktig for ungdommer å bli akseptert av jevnaldrende (Erikson, 1968). Studiene til Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) og Strand et al. (2019) viste at ungdommer med T1DM følte seg annerledes, og de skulle ønske de var som alle andre på sin alder (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Strand et al., 2019). Mange synes det var pinlig eller ukomfortabelt å måle blodsukker eller sette insulin foran andre (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Egne erfaringer fra klinisk praksis støtter opp under dette. I klinisk praksis var det tilfelle at ungdommen kunne synes det var flaut å ha insulinpumpe og sensor på armen til å måle blodsukker. Det var det mest praktiske utstyret, men samtidig følte de veldig synlig, og kunne være ubehagelig å vise fram til andre. Noen ungdommer synes det var vanskelig å være spontane med venner siden de følte de måtte ta hensyn til T1DM hele tiden, og planlegge i forhold til mat og

insulinbehov (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Til tross for at ungdommene visste at regulering av blodsukker var viktig, valgte noen å ikke gjøre det for å unngå ubehagelige situasjoner, og tok heller en pause fra sykdommen da de var med venner (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). Egenomsorgen og etterlevelsen av den kunne bli dårligere når de var sammen med andre (Spencer et al., 2013). Disse funnene kan ses i sammenheng med Eriksons teori (1968) som sier at ungdommer kan unngå å gjøre handlinger som i utgangspunktet er fornuftige, men som de opplever som flaut, i frykt for hva jevnaldrende tenker om dem (Erikson, 1968).

Andre strategier ungdommer kunne bruke for å unngå oppmerksomhet var å unngå å spise med venner, skjule sykdommen eller komme på unnskyldninger til hvorfor de ikke kunne være med på aktiviteter (Babler & Strickland, 2015; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Spencer et al., 2013; Strand et al., 2019). For noen kan det oppleves truende på identiteten at de har en kronisk sykdom som gjør dem noe annerledes fra jevnaldrende, siden identitet kan være så nært knyttet til den tilhørigheten, og det å være som alle andre i vennegjengen (Erikson, referert i Bunkholdt, 2000). På den andre siden var det ungdommer som ikke hadde problem med å vise fram sykdommen til venner og familie. Om T1DM hadde blitt en integrert del av hverdagen for både ungdommen og resten av familien, hadde ikke ungdommene behov for å skjule sykdommen eller ta pause fra den. Det ble også en del av ungdommens identitet (Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015).

Om det oppstår tilfeller der ungdommen for eksempel får hypoglykemi eller ketoacidose, er det viktig at venner og familie vet hva de skal gjøre. Derfor kan det være et problem at ungdommen ønsker å skjule at de har T1DM (Haugstvedt, 2011). I møte med ungdommer burde sykepleier være åpen, tillitsfull og vise ansvarlighet slik at ungdommen skjønner at det er trygt å henvende seg til sykepleier. At sykepleier er interessert, og bryr seg er viktige bidrag for å fremme ungdommens egenomsorg (Orem, 2001). Ungdommenes helse handler om mer enn T1DM (Larsen, 2018). Sykepleier må ha en helhetlig tilnærming, og kartlegge hvordan ungdommene blant annet har det sosialt og psykisk, som også er en viktig del av deres helse (WHO, 1986). Resultat fra forskningen sier at ungdommene trenger emosjonell støtte og oppmuntring fra helsepersonell (Babler & Strickland, 2015, 2016). Likevel var det ungdommer som opplevde å få lite emosjonell støtte fra helsepersonell (Scholes et al., 2013). Det er essensielt at helsepersonell kjenner til hvorfor ungdommene anvender ulike strategier for å skjule at de har T1DM, slik at helsepersonell kan gi kunnskapen og emosjonelle støtten de trenger for å ivareta egenomsorg (Babler & Strickland, 2015, 2016; Castensøe-Seidenfaden et al., 2017; Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Det kan være en gradvis prosess å bli komfortabel med å vise sykdommen til andre (Chilton & Pires-Yfantouda, 2015). Målet for helsefremmende sykepleie er at ungdommene skal få et godt liv på tross av sykdom, og skal få kunne gjøre de samme tingene som de ville gjort om de ikke hadde hatt T1DM (Gammersvik, 2018; Graue, 2002).

4.2. Metoderefleksjon

Styrke ved litteraturstudiet er at det ble brukt primærkilder for å gjengi Orems og Eriksons teorier. Det har ikke vært problem å finne ønsket og variert kunnskap i form av relevante forskningsartikler, fagbøker, rapport og veiledere. Annen styrke er at det er brukt varierte og presise søkeord i søkeprosessen som resulterte i relevant forskning for å svare på problemstillingen. Forskningen som er anvendt er fra Norge, Danmark, Sverige, USA og England, som har overførbarhet til norske forhold, og er publisert innen de siste ti årene. At anvendte forskningsartikler er kvalitative studier, er hensiktsmessig når problemstillingen etterspør ungdommers opplevelser og erfaringer.

Svakhet ved litteraturstudiet er at målgruppen i én av de åtte forskningsartiklene går noe utenom i alder enn det som er satt i inklusjonskriteriene. Det var mulig å finne teori og forskning som belyste ønskelige sider ved problemstillingen, men med tanke på at det er mye forskning på området, kan det være relevante synspunkter eller innfallsvinkler som ikke har blitt belyst i denne oppgaven. Selv om titler, og mange sammendrag på forskningsartikler ble lest i utvelgelsesprosessen, kan det likevel være relevante artikler som ble oversett. Resultater og teori fra henholdsvis engelske forskningsartikler og bøker har blitt tolket og omskrevet til norsk, og det kan være innhold som har blitt misforstått underveis.

4.3. Konklusjon

Litteraturstudiet har ønsket å undersøke hvordan ungdommer opplever egenomsorg relatert til T1DM, og hvordan sykepleiers veiledende funksjon kan hjelpe ungdommene til å fremme egenomsorg. Hovedfunnene er at ungdommene har flere bekymringer og utfordringer knyttet til å leve med T1DM og ivareta egenomsorg. De ønsker selvstendighet, men det er behov for ansvarsfordeling mellom foreldre og ungdom for å ivareta egenomsorg på best mulig måte, og mange ungdommer med T1DM skulle ønske de kunne være som alle andre.

I tillegg til ungdomstidens utfordringer som pubertet, utvikling av identitet, eksperimentering og økt selvstendighet, må ungdommer med T1DM stadig ta hensyn til og følge opp sykdommen. For mange ungdommer med T1DM oppleves egenomsorg tidskrevende og vanskelig, og at sykdommen er en byrde. Årsaker til det kan være bekymringer for komplikasjoner, svingende blodsukker, økt konflikt mellom dem og foreldre, og at de føler de skiller seg ut fra jevnaldrende. Det kan føre til at noen velger å gå med forhøyet blodsukker, at de får skyldfølelse og føler seg mislykket, og skjuler eller tar pause fra sykdommen.

Sykepleiers veiledende funksjon i møte med ungdommene har vist seg å være betydningsfull for ungdommers egenomsorg. Sykepleier burde bli kjent med ungdommene og deres utfordringer for å gi tilpasset veiledning, men også avdekke eventuell egenomsorgssvikt. Veiledningen burde bestå av gjensidig dialog, aktiv lytting, formidling av kunnskap, emosjonell støtte og hjelp til å fordele ansvar mellom ungdom og foreldre for å fremme ungdommers egenomsorg. Sykepleiers helsefremmende og forebyggende funksjon inngår som element i veiledning for å fremme helse, forebygge komplikasjoner og gi ungdommene verktøyene de trenger for å leve et godt liv på tross av sykdom. Ett mål er at ungdommene skal få gjøre de samme tingene de ville gjort dersom de ikke hadde T1DM.

Referanser

- Alvsvåg, H. (2018). Helsefremming og sykdomsforebygging—Et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I T. B. Larsen & Å. Gammersvik (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg., s. 50–70). Fagbokforlaget.
- American Diabetes Association. (u.å.). *Mental Health: Living with Type 1*. Hentet 2. mai 2021, fra <https://www.diabetes.org/diabetes/type-1/mental-health>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- 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. <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. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.007>
- Biermann, K. U. (Red.). (1996). *Dorothea E. Orems egenomsorgsteori: En innføring*. Høgskolen i Oslo. <https://www.nb.no/nbsok/nb/4c266c1ee17f343dba7a94ce4f3bf586?lang=no#0>
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Husted, G. R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents’ and parents’ perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing, 26*(19–20), 3018–3030. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>
- 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. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1062482>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

- Diabetesforbundet. (u.å.). *Pubertet og diabetes*. Hentet 25. mai 2021, fra <https://www.diabetes.no/felles/ung-med-diabetes/tenarene-med-diabetes/>
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. Faber & Faber.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing: A Quarterly Publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 20(2), 22–26. <https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Natur & kultur.
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I T. B. Larsen & Å. Gammersvik (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg., s. 112–134). Fagbokforlaget.
- Graue, M. (2002). Sykepleie til ungdom. I A. Skafjeld (Red.), *Diabetes: Grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell* (s. 152-169). Akribe.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Haugstvedt, A. (2011). Diabetes i et livsløpsperspektiv. I M. Graue & A. Skafjeld (Red.), *Diabetes: Forebygging, oppfølging, behandling* (s. 269-315). Akribe.
- Helsebiblioteket. (u.å.). *Alle databaser*. Hentet 1. mai 2021, fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekklistor*. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2020, 3. desember). *Diabetes hos barn—Blodsukkerregulering*. Hentet 2. mai 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/barnediabetes-blodsukkerregulering>

- Helsedirektoratet. (2021, 16. mars). *Diabetes—Nasjonal faglig retningslinje*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
- Håkonsen, K. M. (2017). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? Sykepleie—Fag og funksjoner. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie—Fag og funksjon* (3. utg., Bd. 1, s. 15–27). Gyldendal akademisk.
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (2. utg., s. 37–49). Fagbokforlaget.
- Levitsky, L. L., & Misra, M. (2020). *Overview of the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents*. I J. I. Wolfsdorf & A. G. Hoppin (Red.), *UpToDate*. Hentet 5. mai 2021 fra https://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-management-of-type-1-diabetes-mellitus-in-children-and-adolescents?search=diabetes%20type%201%20adolescent&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H11
- Mosand, R. D., & Stubberud, D.-G. (2016). Sykepleie ved diabetes mellitus. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie: 2* (5. utg., Bd. 2, s. 51–82). Gyldendal akademisk.
- Norsk senter for forskningsdata. (u.å.). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet 30. april 2021 fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- 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*, 67(7), 1547–1557. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x>
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6. utg.). Mosby.
- Pasient- og brukerretningsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerretningsloven* (LOV-2020-12-04-134). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

- Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A., & Aujoulat, I. (2015). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: Bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(3), 303–311. <https://doi.org/10.1111/hex.12041>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x>
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J., & Gani, O. (2020). *Barnediabetesregisteret—Årsrapport 2019* (Nr. 13). Oslo universitetssykehus. https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/18_arsrapport_2019_barnediabetes.pdf
- Spencer, J. E., Cooper, H. C., & Milton, B. (2013). The lived experiences of young people (13–16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, 30(1), e17–e24. <https://doi.org/10.1111/dme.12021>
- 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>
- Sullivan-Bolyai, S., Bova, C., Johnson, K., Cullen, K., Jaffarian, C., Quinn, D., Aroke, E. N., Crawford, S., Lee, M. M., & Gupta, O. (2014). Engaging teens and parents in collaborative practice: Perspectives on diabetes self-management. *The Diabetes Educator*, 40(2), 178–190. <https://doi.org/10.1177/0145721713520568>
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: Pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.
- Wood, J., & Peters, A. (2018). *The type 1 diabetes self-care manual: A complete guide to type 1 diabetes across the lifespan for people with diabetes, parents, and caregivers*. American Diabetes Association. DOI: 10.2337/9781580406208

World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion, 1986.*

https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf

Wyller, V. B. B. (2014). *Frisk: Cellebiologi, anatomi og fysiologi* (3. utg.). Cappelen Damm akademisk.

Wyller, V. B. B. (2019). *Syk: Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin* (4. utg.). Cappelen Damm akademisk.

