

Ingeborg Grøneng - 10090  
Julie Grimstad - 10009

# Livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes

Medveileder: Monika Tranvåg

Juni 2023



Ingeborg Grøneng - 10090  
Julie Grimstad - 10009

# **Livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1**

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie  
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes  
Medveileder: Monika Tranvåg  
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Hensikt:** Målet med studien er å undersøke faktorer som kan påvirke livskvaliteten til ungdommer med diabetes type 1. Ungdommer i puberteten kan ha større utfordringer knyttet til selvstendig diabetesbehandling, gjerne forårsaket av hormonelle faktorer og opprettholdelse av stabilt blodsukker.

**Metode:** Det ble gjennomført systematisk litteratursøk og analyse av åtte vitenskapelige forskningsartikler. Artiklene ble valgt ut etter søk i databaser basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier, som belyser problemstillingen.

**Resultat:** Beskriver faktorer som kan påvirke livskvaliteten til ungdommer med diabetes. Resultatene viser at det er viktig for ungdommene å ha et godt støttenettverk bestående av familie, venner og helsepersonell. Diabetesrelaterte bekymringer blir trukket frem som et omfattende tema, der frykten for føling og det å være annerledes enn jevnaldrende står sentralt. For at ungdommen skal få et godt liv med diabetes, er det viktig at de aksepterer sykdommen og gjør den til en del av egen identitet.

**Konklusjon:** Livskvaliteten til ungdommer med diabetes blir påvirket på ulike måter. Sykepleier er en viktig støttespiller, samtidig som at ungdommene forteller at det er viktig å gi dem plass og tid. Det er også viktig at sykepleier ivaretar livskvalitet som et subjektiv fenomen.

# Abstract

**Aim:** The purpose of this study is to investigate factors that can affect quality of life of adolescents with type 1 diabetes. Teenagers in puberty may have greater challenges related to independent diabetes treatment, often caused by hormonal factors, and maintaining stable blood sugar.

**Method:** A systematic literature search and analysis of eight scientific research articles was carried out. The articles were selected after search in databases based on inclusion- and exclusion criteria, which shed light on our problem.

**Results:** Describes factors that can affect the quality of life in adolescents with diabetes. The results show the importance of adolescents to have a good support network consisting of family, friends and healthcare professionals. Diabetes-related worries are highlighted as a comprehensive theme, where fear of hypoglycemia and being different from peers are essential. Accepting the disease and making it part of their own identity, is important to have a good life with diabetes.

**Conclusion:** The quality of life in adolescents with diabetes is affected in various ways. The nurse is an important supporter, while adolescents say that it's important to give them space and time. It's also important that nurses look after quality of life as a subjective phenomenon.

«Vi kjemper hver dag,  
hele tiden,  
for å holde blodsukkeret stabilt  
og diabetesen under kontroll.  
Å høre hvor ille det kan gå,  
er ikke det vi trenger å høre.

Vi trenger motivasjon, inspirasjon og støtte  
i den daglige kampen med diabetes».

- Vilde Olsson, leder i Ungdiabetes (Diabetesforbundet, 2017)

Vi ønsker å takke våre veiledere for et godt samarbeid og gode tilbakemeldinger!





|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Innledning.....</b>                       | <b>10</b> |
| 1.1      | Bakgrunn for valg av tema .....              | 10        |
| 1.2      | Problemstilling og hensikt med oppgaven..... | 10        |
| 1.3      | Oppgavens oppbygning .....                   | 11        |
| 1.4      | Avklaring av sentrale begreper .....         | 11        |
| <b>2</b> | <b>Teori.....</b>                            | <b>12</b> |
| 2.1      | Diabetes type 1 .....                        | 12        |
| 2.2      | Livskvalitetsbegrepet .....                  | 13        |
| 2.3      | Å leve med en kronisk sykdom .....           | 13        |
| 2.4      | Eriksons utviklingsteori.....                | 14        |
| <b>3</b> | <b>Metode .....</b>                          | <b>15</b> |
| 3.1      | Systematisk litteratursøk .....              | 15        |
| 3.2      | Søkestrategi .....                           | 15        |
| 3.2.1    | Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....    | 16        |
| 3.3      | Vurdering av kvalitet og etiske hensyn ..... | 16        |
| 3.4      | Kriterier for utvelgelse av artikler.....    | 17        |
| 3.5      | Søketabell .....                             | 18        |
| 3.6      | Analyse .....                                | 19        |
| <b>4</b> | <b>Resultat.....</b>                         | <b>20</b> |
| 4.1      | Litteraturmatriser .....                     | 20        |
| 4.2      | Sykdommens innvirkning på hverdagen .....    | 28        |
| 4.3      | Utfordringer ved sykdommen .....             | 29        |
| 4.4      | Betydningen av støttenettverk.....           | 30        |
| 4.5      | Aksept og integrering av sykdommen .....     | 31        |
| <b>5</b> | <b>Diskusjon .....</b>                       | <b>32</b> |
| 5.1      | Resultatdiskusjon .....                      | 32        |
| 5.1.1    | Sykdommens innvirkning på hverdagen .....    | 32        |
| 5.1.2    | Utfordringer ved sykdommen.....              | 33        |
| 5.1.3    | Betydningen av støttenettverk .....          | 34        |
| 5.1.4    | Aksept og integrering av sykdommen .....     | 35        |
| 5.2      | Oppgavens styrker og svakheter.....          | 37        |
| 5.3      | Konklusjon.....                              | 37        |
|          | <b>Referanser .....</b>                      | <b>38</b> |

Antall ord: 7663

# 1 Innledning

Opgavens innledning inneholder bakgrunn for valg av tema og problemstilling, hensikt og oppbygning, samt definisjon av sentrale begreper.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Diabetes mellitus type 1 er en alvorlig, kronisk sykdom som foreløpig ikke kan forebygges. Hvert år diagnostiseres rundt 430 norske barn og ungdommer. Antall nye sykdomstilfeller har økt fra 2012, med en topp i 2020 (Diabetesforbundet, 2021). Norge ligger i verdenstoppen, sammen med Finland og Sverige (Stene, 2021). For ivaretagelse av god sykepleie til pasientene, er det nødvendig med oppdatert kunnskap om både sykdommen og pasientgruppen. Diabetes får fysiske og psykiske konsekvenser for menneskene som rammes. Sykdommen fører til endringer i personens livssituasjon, og livskvaliteten avhenger ofte av hvor velregulert blodsukkeret er (Mosand & Stubberud, 2016, s. 59).

De siste årene har det kommet nye behandlingsregimer, legemidler og hjelpeutstyr, som gjør det ekstra utfordrende å holde seg faglig oppdatert. Flere pasienter med diabetes har dessverre negative erfaringer med faglig forsvarlig sykepleie, der tilstrekkelig behandling, ikke alltid er tilfredsstillende. Dette er med på å skape ytterligere stress i situasjoner som kunne vært unngått. Diabetes type 1 regnes som den mest alvorlige av diabetestypene, grunnet utfordringer og senkomplikasjoner som fører til nedsatt levealder. Heldigvis, blir behandlingsmetodene stadig bedre, og mennesker med sykdommen har i dag mulighet til å leve et godt og langt liv (Mosand & Stubberud, 2016, s. 51&53).

Vår erfaring med diabetes hos ungdommer er i utgangpunktet ikke så stor, da tidligere praksis og undervisning har basert seg på sykdommen hos eldre mennesker. Dette er en av grunnene til at problemstillingen ble rettet mot ungdommer, 13 til 18 år. Diabetes er en interessant og utfordrende sykdom som vi ønsker å lære mer om, og sette et større søkelys på. Vi anser temaet som svært relevant for vår yrkesrolle som sykepleiere.

## 1.2 Problemstilling og hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å danne mer kunnskap om hvordan livskvaliteten til ungdommer kan påvirkes av diabetes.

På bakgrunn av hensikt og valg av tema har vi formulert følgende problemstilling;

**«Hvordan kan diabetes type 1 påvirke livskvaliteten hos ungdommer?»**

### 1.3 Oppgavens oppbygning

Oppgaven starter med en kort introduksjon som inneholder bakgrunn for valgt tema og problemstilling, hensikt med oppgaven og kort definering av sentrale begreper. Videre introduseres teorikapittelet der aktuell teori blir forklart dypere, i forhold til det som er relevant for resten av oppgaven. Deretter presenteres metodekapittelet med definisjon på systematisk litteratursøk, vedlagt søkestrategi og analyse. Videre blir resultatene presentert i kapittel 4, med vedlagte litteraturmatriser. Oppgaven avsluttes med diskusjonsdel av resultatene, styrker og svakheter ved litteraturstudien og konklusjon.

### 1.4 Avklaring av sentrale begreper

**Diabetes mellitus type 1:** En autoimmun sykdom med absolutt insulinmangel hvor pasienten blir avhengig av livslang insulinbehandling (Jenssen, 2016, s. 389&390). Videre i oppgaven vil vi benytte oss av begrepet «diabetes».

**Livskvalitet:** Vi har valgt å bruke Siri Næss sin definisjon på livskvalitet, som videre forklares i teorikapittelet. Hun definerer begrepet som et subjektivt fenomen der livskvaliteten knyttes til et nærvær av positive opplevelser (Næss et al., 2011, s. 20).

## 2 Teori

Teorikapittelet inneholder teoretisk informasjon om diabetes, en kort forklaring på hvordan det kan være å leve med en kronisk sykdom, samt valgt definisjon av livskvalitetsbegrepet. Vi har inkludert dette, da det er relevant kunnskap som gir en bedre og mer helhetlig forståelse for resten av oppgaven.

### 2.1 Diabetes type 1

Diabetes regnes som en autoimmun sykdom, der kroppen går til angrep på egne insulinproduserende celler, også kalt betaceller i bukspyttkjertelen. Sykdommen rammer vanligvis barn og ungdom under 18 år, men kan også i sjeldne tilfeller ramme voksne. Diabetes har en stor grad av arvelighet. Tilstanden forårsaker absolutt insulinmangel, der pasienten er avhengig av livslang behandling med tilførsel av insulin. Inflammasjon ødelegger betacellene over tid, og ved 80-90% ødelagte celler, utvikles diabetes. Typiske symptomer som først opptrer ved diabetes er økt vannlating og tørste, forårsaket av sukker i urin. Senere symptomer ved uttalt insulinmangel, er avmagring og vekttap, forårsaket av redusert opptak av karbohydrater og energi i muskel- og fettcellene. Pasienten kan oppleve å bli slapp og trett (Jenssen, 2016, s. 389&390).

Insulinbehovet kan øke betraktelig under situasjoner med akutt stress, og kan i alvorlige tilfeller resultere i diabetisk ketoacidose. Hos barn og unge kan diabetes debuteres som nettopp ketoacidose, en tilstand med svært nedsatt insulinnivåer hvor kroppens celler ikke tar til seg glukose (Jenssen, 2016, s. 390). Dette er en alvorlig medisinsk tilstand som krever akutt hjelp. Dersom pasienten ikke kommer raskt nok til behandling, vil sykdomsbildet forverre seg. Det skjer da en opphopning av avfallsstoffer, ketoner, som vil påvirke pasientens bevissthet (Mosand & Stubberud, 2016, s. 54).

Hypoglykemi, også kalt føling, er en tilstand som kan oppstå ved overskudd av insulin og dermed et lavt blodsukkernivå. Pasienten kan oppleve symptomer som uro, svette, sultfølelse og eventuelt hjertebank. Føling behandles ved inntak av energiholdig mat og drikke for å stabilisere blodsukkernivået (Jenssen, 2016, s. 391).

Ungdommen som får diabetes blir sin egen behandler, og behandlingen må individualiseres i forhold til livssituasjon, der foreldre automatisk vil få en sentral rolle. Insulinbehandling starter første dag, for å erstatte den manglende insulinproduksjonen (Jenssen, 2016, s. 392). Personer med dårlig regulert blodsukker over flere år, er utsatt for senkomplikasjoner som retinopati, nevropati og hjerte- og karsykdommer (Mosand & Stubberud, 2016, s. 56).

## 2.2 Livskvalitetsbegrepet

For å definere livskvalitet har vi valgt å ta utgangspunkt i definisjonen av psykolog Siri Næss. Hun har i samarbeid med andre sosiologer og medisinere forsøkt å beskrive begrepet. Næss forklarer at livskvalitet forbindes med enkeltmenneskers indre opplevelser. Forstått på en slik måte, omfatter livskvalitet menneskets subjektive opplevelse av livssituasjonens ulike sider (Kristoffersen, 2016, s. 55).

Næss definerer livskvalitet som et psykologisk eller subjektivt fenomen, der det bare er personen selv som vet hva vedkommende opplever. Hun beskriver følgende; «Det å ha det godt er mer enn å ikke ha det vondt» (Næss et al., 2011, s. 15&16). Definisjonen av livskvalitet knyttes til nærvær av positive opplevelser og fravær av negative. Begrepet knyttes til enkeltpersoners opplevelser, som er tilstander i forandring. Et eksempel kan være vanskeligheter i familien som kan redusere både selvtillit og livskvalitet (Næss et al., 2011, s. 20).

Næss sin definisjon på livskvalitet; «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss et al., 2011, s. 18).

## 2.3 Å leve med en kronisk sykdom

Når man blir diagnostisert med en akutt, kronisk eller alvorlig sykdom, vil hele menneskets tilværelse kunne berøres, ofte etterfulgt av krisereaksjoner (Kristoffersen, 2016, s. 69). Uten sykdom fungerer mennesket fritt og reflekterer ikke over sine normale funksjoner. Når disse funksjonene blir forandret, vil opplevelsen bli annerledes. Et slikt tap av kontroll kan gi konsekvenser for personens selvrespekt og selvfølelse (Kristoffersen, 2016, s. 70&71).

En kronisk sykdom kan medføre utfordringer i hverdagslivet for menneskene som rammes. Den tilfører livet praktiske utfordringer og begrensninger som påvirker følelsen av verdiløshet. Mange opplever også å være en byrde for andre. Livet med en kronisk sykdom påvirker mennesker på forskjellige måter, med tanke på mestring av egen livssituasjon, samt forholdet til egen kropp og selvbilde. Sykdommen kan medføre bekymringer av eksistensiell karakter, i tillegg til tap av mening (Kristoffersen, 2016, s. 78&79).

Diabetes krever behandlingsmessige valg flere ganger daglig, hver eneste dag. Den nye livssituasjonen kan virke forvirrende og innviklet grunnet ubesvarte spørsmål. Erfaring viser at flere har vanskelig for å akseptere at de har diabetes, spesielt de som kjenner på en feilaktig skyldfølelse (Mosand & Stubberud, 2016, s. 60). I ungdomsårene skjer det hormonelle og fysiske forandringer, i tillegg til forandringer i den sosiale utviklingen. I forhold til selvstendighet, er det stor forskjell mellom en ungdom på 13 år; som ofte oppfattes som et barn, og 18 år; myndig og i stand til å ta egne valg. Ungdommer kan oppleves svært følsomme, og redde for å skille seg ut ved å være annerledes enn jevnaldrende (Søjberg, 2019, s. 139).

## 2.4 Eriksons utviklingsteori

Erik Erikson legger frem sin forståelse av menneskelig utvikling gjennom en utviklingsteori bestående av åtte ulike faser. Fasene bidrar til å forme deler av menneskets personlighet. Livsutviklingen knyttes blant annet til identitet, tillit, familie og arbeid (Håkonsen, 2014, s. 55).

I ungdomstiden knyttes nære relasjoner til venner og partnere, som er vesentlig i den psykologiske utviklingen. Fasen «identitet versus rolleforvirring» er relevant for vår problemstilling, da den baserer seg på alderen 14-20 år (Håkonsen, 2014, s. 57). Her forklarer Erikson at ungdommer først og fremst er opptatt av hvordan andre ser dem, sammenlignet med hvordan de ser seg selv. Hvordan de skal knytte det de tidligere har lært av roller og ferdigheter, med dagens yrkesroller, kan bli utfordrende. Ungdommene er også svært opptatte av å få anerkjennelse fra sine jevnaldrende (Erikson, 2000, s. 254&255).

Krisene illustrert i denne fasen omhandler forvirring rundt hvem man er, og hva man skal bli. Erikson understreker drastiske forandringer i ungdomsårene med hormonelle endringer, i tillegg til fysisk og sosial utvikling. Fasen beskrives som den sentrale livskrisen i ungdomsårene, der søken etter en identitet ofte viser ungdom som veksler mellom ulike typer atferd (Håkonsen, 2014, s. 57&59).

## 3 Metode

Metodekapittelet forklarer hensikten med et systematisk litteratursøk og hva det innebærer. I tillegg til en redegjørelse av søkestrategi, legges det frem inklusjons- og eksklusjonskriterier. Kvalitetsvurdering, etiske hensyn og kriterier for utvelgelse av artikler blir også trukket frem.

### 3.1 Systematisk litteratursøk

Bacheloroppgaven er en systematisk litteraturstudie, som inneholder et systematisk litteratursøk. Studien forklares som en gjennomgang av litteraturen der det er foretatt en definert og systematisk tilnærming (Aveyard, 2019, s. 180). Et systematisk litteratursøk handler om å finne ut hvilken type litteratur man bør se etter, for å finne svar på en valgt problemstilling (Aveyard, 2019, s. 74). Relevante søkeord som inngår i problemstillingen, skal også inngå i søkeprosessen. Ved bruk av inklusjons- og eksklusjonskriterier, nyttes søkeordene i relevante databaser. Kriteriene hjelper med å utforme en detaljert søkestrategi direkte relatert til problemstillingen. Begrunnelser for å utarbeide inklusjons- og eksklusjonskriterier er å finne relevant informasjon, samt å fokusere på litteratursøket (Aveyard, 2019, s. 77&78).

Systematisk litteratursøk ble gjennomført i følgende databaser; CINAHL Complete, PubMed og Svemed+. Ifølge Aveyard (2019, s. 80&81) baserer databasene CINAHL Complete på sykepleie og helsevesen, og PubMed på helsefaglige profesjoner. Systematisk litteratursøk i databaser resulterer i forskningsartikler som er relevante for problemstillingen.

### 3.2 Søkestrategi

Det ble totalt gjennomført fire søk i tre forskjellige databaser, med like søkeord. Ved å dele opp problemstillingen kom vi frem til, og benyttet oss av søkeordene; «Type 1 diabetes» AND «Quality of life» AND «Adolescents» OR «Teenagers». AND og OR er boolske operatører som bidrar til spesifisering av søk. «AND» kombinerer ordene og begrenser søket, mens bruken av «OR» søker etter det ene, det andre eller flere termer som bidrar til å utvide søket (Aveyard, 2019, s. 85). Alle søkeord ble også inkludert som nøkkelord i databasene. Det ble til slutt valgt ut åtte relevante forskningsartikler knyttet til vår problemstilling.

Det første søket ble utført i databasen CINAHL med årstall 2018 – 2023, hvor vi valgte ut tre artikler. Vi utførte et nytt søk med samme kriterier, men denne gangen fra 2015 for et mer grundig og utvidende søk med flere treff. Dette gjorde vi for å være sikre på at ingen ble oversett, samt for å se om det var aktuelle artikler publisert før 2018. Ved å gjennomføre det andre søket så vi at to av våre inkluderte artikler faktisk ble oversett, noe vi forklarer nærmere i underkapittel 5.2.

De to første søkene gav oss 49 og 88 antall treff. Flere av artiklene ble ekskludert ved kun å lese overskriftene, da enkelte var langt utenfor problemstillingen. Etter de to første søkene kom vi frem til fem ulike artikler. Det tredje søket ble gjennomført i PubMed, med 43 treff og tre utvalgte artikler. For å utforske om det var mulig å finne flere artikler fra andre databaser, ble det utført et fjerde søk i SveMed+. Søket resulterte i få antall treff, og ved å lese overskrifter og abstrakter så vi at søket ikke gav oss artikler som var gode nok i forhold til problemstillingen.

### 3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

(Tabell 1)

| Inklusjonskriterier                 | Eksklusjonskriterier                                     |
|-------------------------------------|--|
| Pasientperspektiv                   | Sykepleie- og pårørendeperspektiv                        |
| Fagfellevurderte forskningsartikler | Artikler som omhandler diabetes type 2                   |
| Artikler skrevet mellom 2015 – 2023 | Artikler som omhandler diabetes type 1 hos barn og eldre |
| IMRAD-struktur                      |  |
| Ungdommer 13-18 år                  |  |

### 3.3 Vurdering av kvalitet og etiske hensyn

Aveyard (2019, s. 49) forklarer at en systematisk gjennomgang av forskningsartiklene er nødvendig for å kvalitetssikre innholdet, og for å finne ut om de er av relevans. En slik gjennomgang kan oppsummere kunnskapen om et bestemt emne, og gi et mer helhetlig bilde, fremfor isolert forskning. Kvalitetsvurdering av forskningsartikler ble gjennomført ved bruk av helsebibliotekets sjekklister for kvalitativ- og tverrsnittstudie (Helsebiblioteket, 2016). Sjekklistene forsikret blant annet et klart formulert formål, funnens nytte og vurdering av etiske forhold.

Når man utarbeider en systematisk litteraturstudie, bør det tas stilling til etiske hensyn. Ifølge Forsberg og Wengström (2015, s. 59) er det viktig å velge studier som har gjennomgått en nøye etisk vurdering. Det bør presenteres resultat som både støtter og ikke støtter hypotesen, og det vil være uetisk å kun legge frem de artiklene som støtter forskerens egen mening. Helsinkideklarasjonen er et eksempel på etiske retningslinjer som brukes i arbeid med forskningsetikk. Her står hensynet til sårbare grupper sterkt, og det stilles krav til samtykke fra pasienter og pårørende (Førde, 2014). Etikken er viktig for at forskningsmetodene utføres på en forsvarlig måte. Forskningsetiske retningslinjer skal blant annet bidra til utvikling av forskningsetisk refleksjon, samt avklaring av etiske dilemmaer (Staksrud et al., 2021).

For å etisk vurdere artiklene brukt i oppgaven, undersøkte vi om de var blitt godkjent av regionale etiske komiteer (REK), fulgte Helsinkideklarasjonen eller om det ble tatt hensyn til forskningsetikk på andre måter. Vi så også etter informert samtykke, muligheten til å kunne trekke seg underveis og anonymisering av svar. Etter kvalitetsvurderingen så vi at alle artiklene oppfylte krav til etiske hensyn.



### 3.4 Kriterier for utvelgelse av artikler

I forkant av søkeprosessen ønsket vi å fokusere på kvalitative forskningsartikler, for å best kunne belyse pasientens perspektiv. Den kvalitative metoden fokuserer på å fange opp opplevelser og meninger som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland, 2020, s. 54). Vi var først usikre på om innholdet i kvantitative forskningsartikler ville være relevant, da vi så for oss en del irrelevant statistikk og mindre uttalte pasientopplevelser. Dette viste seg annerledes etter litteratursøket, da flere kvantitative artikler var relevante i kombinasjon med resterende artikler. De kvantitative studiene som er inkludert, får tydelig frem pasientens stemme gjennom spørreskjemaer. Det er gjennomført søk fra år 2015 og 2018 for å rette fokus på nyere forskning, da forskningen på diabetes stadig er i utvikling. En annen faktor var å redusere antall treff i søkeprosessen. Vi har også vurdert forskjellen på de ulike landenes helsesystem, og ser at behandlingsmålene har likhetstrekk med Norge.

I etterkant av en tidkrevende søkeprosess, sitter vi igjen med fire artikler som tar i bruk mixed method. Forskere som benytter mixed method kan inkludere flere ulike metoder i studien, både kvantitative og kvalitative. Kvalitativ metode blir da gjerne brukt for å legge til dybde og innsikt i resultat og funn. Alternativt kan kvantitative tilnærminger brukes for å bekrefte eller godkjenne funnene fra en kvalitativ studie (Aveyard, 2019, s. 64). Resterende artikler er to tverrsnittstudier, og to kvalitative. Tverrsnittstudie er en type kvantitativ metode som ofte benyttes for å identifisere spesielle handlinger eller væremåter i en gruppe (Aveyard, 2019, s. 56). Forsberg og Wengström (2015, s. 117) forklarer at kvalitative studier har som mål å beskrive og tolke et fenomen, i tillegg til egenskaper, så nøyaktig som mulig.

### 3.5 Søketablell

(Tabell 2)

| Søkeord  | Dato       | Data-base       | Eventuelle avgrensninger  | Antall treff | Leste abstracter | Leste artikler | Inkluderte artikler   |
|--|------------|-----------------|---|--------------|------------------|----------------|---|
| Type 1 diabetes<br>AND<br>Quality of life<br>AND<br>Adolescence<br>OR<br>Teenagers | 19.03.2023 | CINAHL Complete | <b>År:</b> 2018-2023<br><b>Peer reviewed.</b><br><b>Research article</b><br><b>Qualitative – high specificity, high sensitivity, best balance.</b><br><b>Språk:</b> Norsk, dansk, svensk og engelsk<br><b>Område:</b> Europa<br><b>Alder:</b> 13-18 år<br><b>Journal subset:</b> Peer Reviewed<br><b>Sortert:</b> Nyeste dato | <b>49</b>    | <b>8</b>         | <b>4</b>       | Batista et al. (2021)<br><br>Commissariat et al. (2019)<br><br>Versloot et al. (2021) |
| Type 1 diabetes<br>AND<br>Quality of life<br>AND<br>Adolescence<br>OR<br>Teenagers | 27.03.2023 | CINAHL Complete | <b>År:</b> 2015-2023<br><b>Peer reviewed.</b><br><b>Research article</b><br><b>Qualitative – high specificity, high sensitivity, best balance.</b><br><b>Språk:</b> Norsk, dansk, svensk og engelsk<br><b>Område:</b> Europa<br><b>Alder:</b> 13-18 år  | <b>88</b>    | <b>7</b>         | <b>4</b>       | Früh et al. (2021)<br><br>Zanatta et al. (2020)                                       |
| Type 1 diabetes<br>AND<br>Quality of life<br>AND<br>Adolescence<br>OR<br>Teenagers | 28.03.2023 | PubMed          | <b>År:</b> 2022-2023<br><b>Språk:</b> Norsk, dansk, svensk og engelsk<br><b>Alder:</b> 13-18 år<br><b>Sortert:</b> Nyeste dato  | <b>43</b>    | <b>13</b>        | <b>4</b>       | Saoji et al. (2018)<br><br>Taraban et al. (2022)<br><br>Commissariat et al. (2022)    |
| Type 1 diabetes<br>AND<br>Quality of life<br>AND<br>Adolescence<br>OR<br>Teenagers | 28.03.2023 | SveMed+         | <b>Peer reviewed</b>  | <b>9</b>     | <b>3</b>         | <b>0</b>       |   |

### 3.6 Analyse

Analysedelen av oppgaven hjelper oss med å sammenligne resultat fra de inkluderte artiklene (Aveyard, 2019, s. 6), og deretter finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland, 2020, s. 221). For å analysere forskningsmaterialet, har vi valgt å benytte oss av Evans analysemodell. Modellen inneholder fire ulike faser som danner trinn i syntesen for tolkning av studier (Evans, 2002). Videre presenteres en kortfattet forklaring av de ulike fasene.

#### 1. Datainnsamling

Første trinn i analysemodellen er å samle et utvalg av studier. Datamaterialet ble strukturert innsamlet ved bruk av systematisk litteratursøk, som tidligere presisert under søkestrategi. Søket ble gjennomført etter inklusjons- og eksklusjonskriterier i relevante databaser. Til slutt satt vi igjen med åtte kvalitetsvurderte forskningsartikler klare for analysering.

#### 2. Identifisering av nøkkelfunn

Andre steg er å identifisere nøkkelfunn. For å danne et godt bilde av hva artiklene ville få frem, ble materialet gjennomgått på langs ved å lese gjennom artiklene flere ganger for oss selv, og deretter sammen. Resultat fra artiklene ble nøye vurdert før dannelse av nøkkelfunn. Etter identifisering av nøkkelfunn, ble artiklene nummerert fra 1-8 for å skape en oversikt over materialet.

#### 3. Sammenligne og finne likheter

Tredje steg handler om å finne ut av hvordan funnene relaterer seg til hverandre. I dette steget så vi etter relevante tema og undertema, som kunne svare på problemstillingen. Etter å ha funnet relevante nøkkelfunn, kategoriserte vi funnene på nytt ved å sammenligne og finne fellestrekk. Vi dannet en syntese ved å dra artiklene fra hverandre, for så å bygge det opp igjen basert på nøkkelfunnene. Vi valgte å benytte et kodesystem med farger, og kom frem til følgende undertema; Sykdommens innvirkning på hverdagen (rød), utfordringer ved sykdommen (gul), betydningen av støttenettverk (blå) og aksept og integrering av sykdommen (grønn). Fargekodning og nummerering av artiklene gav et strukturert og oversiktlig system som forenklet et utfordrende analysearbeid.

Tabellen under utgjør en oversikt over valgte undertema og nøkkelfunn fra studiene, og hvilke artikler det presenteres i;

(Tabell 3)

| Nøkkelfunn                                 | Artikkel nr.            |
|--|-------------------------|
| <b>Sykdommens innvirkning på hverdagen</b> | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 & 8 |
| <b>Utfordringer ved sykdommen</b>          | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 & 8 |
| <b>Betydningen av støttenettverk</b>       | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 & 8 |
| <b>Aksept og integrering av sykdommen</b>  | 2, 5 & 8                |

#### 4. Beskrivelse av fenomenet

Steg fire handler om å bruke funnene til å beskrive fenomenet. Resultatdelen blir presentert i kapittel 4, hvor vi underbygger våre nøkkelfunn med informasjon fra artiklene.

## 4 Resultat

Problemstillingen tidligere nevnt i oppgaven er; «Hvordan kan diabetes type 1 påvirke livskvaliteten hos ungdommer?». Følgende kapittel viser vedlagte litteraturmatriser av forskningsartikler, og deretter en sammenfatning av funn fra analysekapittelet.

### 4.1 Litteraturmatriser

(Tabell 4)

| Referanse  | Studiens hensikt/mål  | Keywords   | Metode  | Resultat/<br>konklusjon  | Relevans  |
|--|---|--|---|--|---|
| <b>Litteraturmatrise 1:</b><br>Früh, E. A., Misvær, N., & Helseth, S. (2021). Ungdommers erfaring med nyoppdaget diabetes 1: En kvalitativ studie. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> , 11(4), 324-335. | <b>Bakgrunn:</b> Å få en kronisk sykdom som diabetes er utfordrende og stiller krav til ungdommene som rammes. Eksempler er svingende blodsukkerverdier og psykososiale utfordringer som kan påvirke behandlingen.<br><b>Mål:</b> Å danne kunnskap om ungdommers tidligere erfaringer med å få diabetes type 1 og deres hverdag, samt livskvalitet etter diagnosen. Artikkelen omhandler ungdommene sine erfaringer med tilpasning til sykdommen. | Diabetes, foreldre, kronisk sykdom, kvalitativ studie, livskvalitet, skole, sykepleie og ungdom. | <b>Metode:</b> Studien benytter kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer av 8 ungdommer med nyoppdaget diabetes. Foreldre og ungdom ble intervjuet separat.<br><b>Datainnsamling:</b> Ungdommene ble intervjuet tre ganger over et år med ulike tema for hvert intervju. Hensikten med dette var å få frem og forstå prosessen de gjennomgår under tilpasningen av en kronisk sykdom.<br><b>Utvalg:</b> Studiens inklusjonskriterier var alder: 13 til 18 år, norskstalende og ha blitt diagnostisert med diabetes i løpet av de siste to årene. | Livet til ungdommene blir påvirket av å få diabetes. De aller fleste forteller derimot at etter aksept av sykdommen, er hverdagslivet og livskvaliteten er omtrent som før. Ungdommene ønsker seg helsepersonell som opptre støttende og gir rom for deling av tanker og erfaringer. Foreldrenes rolle er av stor betydning, men kan også oppleves krevende i dagliglivet. | Studien forsøker å finne ut av ungdommenes erfaringer og opplevelser med diabetes. Artikkelen får frem hvordan det er å leve med sykdommen, samt hvordan den påvirker livskvaliteten til ungdommer mellom 13-18 år. |

(Tabell 5)

| Referanse   | Studiens hensikt/mål   | Keywords  | Metode   | Resultat/konklusjon  | Relevans  |
|---|--|---|--|--|---|
| <b>Litteraturmatrise 2:</b><br>Zanatta, E. A., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, Â. (2020). Experiences of adolescents with type 1 diabetes. <i>Revista de Enfermagem Referência</i> , 5(4). | Studien er en del av et større prosjekt der målet var: Å forstå hvordan tenåringer lever med diabetes type 1 og beskrive deres sosio-demografiske profil.<br><b>Forsknings-spørsmål:</b> Hvordan lever tenåringer med diabetes type 1? Hva er den sosiodemografiske profilen til ungdommene? | Adolescents, diabetes mellitus type 1, nursing, chronic disease | <b>Metode:</b> Studien benytter mixed method med utforskende og beskrivende forskning. Kvalitativ data er delt inn i tre ulike kategorier: Påvirkningen diabetes har på tenåringenes liv; Akseptering av sykdommen for et bedre liv; Familie, venner og helsepersonell som støttenettverk.<br><b>Analyse:</b> Kvantitative data ble analysert gjennom beskrivende statistikk. Alle svar ble anonymisert.<br><b>Utvalg:</b> Studien inkluderer 61 tenåringer (13-18 år) med diagnosen diabetes type 1, som fulgte en spansk Facebook side. Det ble bedt om autorisasjon fra Facebook om gjennomføring av studien. | Flere tenåringer rapporterte at de lever godt med sykdommen i dag, selv om noen dager er mer utfordrende enn andre. Med tiden lærer tenåringene seg mer om sykdommen, og blir dermed tryggere. Samtidig er flere usikre på fremtiden grunnet frykt rundt fremtidige komplikasjoner, i tillegg til langtidsbivirkninger og frykten for å dø av sykdommen. Støtte fra foreldre og familie er til god hjelp for ungdommer, slik at de kan leve et godt liv med diabetes. Ungdommene har allerede utfordringer, bekymringer og tanker uten en kronisk sykdom, og å få diabetes i tillegg, skaper ytterligere utfordringer. Studien viser at flere tenåringer kan benekte sykdommen, som kan gjøre behandlingen ekstra utfordrende. | Studien viser viktigheten av tålmodighet. Ungdommene har ikke alltid motivasjon eller ønske om å behandle sykdommen akkurat der og da. De fleste fant en god måte å leve med, samt akseptere sykdommen. |

(Tabell 6)

| Referanse  | Studiens hensikt/mål   | Keywords   | Metode   | Resultat/konklusjon   | Relevans  |
|--|--|--|--|---|---|
| <b>Litteraturmatrise 3:</b><br>Taraban, L., Wasserman, R., Cao, V. T., Eshtehardi, S. S., Anderson, B. J., Thompson, D., Marrero, D. G. & Hilliard, M. E. (2022). Diabetes-Related Worries and Coping Among Youth and Young Adults With Type 1 Diabetes. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 47(10), 1145-1155. | <b>Bakgrunn:</b> Ungdommer med kronisk sykdom opplever bekymringer på andre måter enn ungdommer med akutte tilstander, eller ungdommer uten en kronisk sykdom.<br><b>Mål:</b> Avdekke og beskrive vanlige bekymringer hos barn, ungdommer og unge voksne med diabetes type 1, og hvordan de kan redusere de aktuelle bekymringene.<br>Studien tar for seg eksempler på mestringsstrategier og andre tiltak som kan benyttes. | Coping;<br>pediatrics;<br>qualitative research;<br>type 1 diabetes;<br>worries | <b>Metode:</b> Studien benytter mixed method. Deltakerne gjennomførte semistrukturerte kvalitative intervju som omhandlet helserelatert livskvalitet i forbindelse med diabetes type 1.<br><b>Utvalg:</b> 9 barn (9-12), 7 ungdommer (13-17) og 7 unge voksne (22-25) ble valgt ut til intervju. De ulike aldersgruppene er tydelig markert og inndelt i artikkelen.<br><b>Analyse:</b> Tematisk analyse ble brukt for å generere vanlige bekymringer og strategier. | Bekymringene ble inndelt i fire kategorier; «Managing Blood Glucose, Self-Efficacy for Diabetes Management, Interpersonal Relationships, and Lifestyle Impact». Fremtidsrelaterte bekymringer angående helserelaterte komplikasjoner ved diabetes, var en av hovedbekymringene hos ungdommer 13-17 år. 8 av deltakerne avkreftet diabetesrelaterte bekymringer. Sosial støtte viste seg å være viktig for alle aldersgrupper. | Studien fokuserer på hvordan det er for ungdommer å leve med diabetes, og hvordan livskvaliteten kan bli påvirket i form av diabetesrelaterte bekymringer og mestringsstrategier. Vårt fokus rettes mot aldersgruppen 13-17 år. |

(Tabell 7)

| Referanse   | Studiens hensikt/mål  | Key-words           | Metode  | Resultat/konklusjon  | Relevans  |
|---|---|---------------------|---|--|---|
| <p><b>Litteraturmatrise 4:</b><br/>Saoji, N., Palta, M., Young, H. N., Moreno, M. A., Rajamanickam, V. &amp; Cox, E. D. (2018). The relationship of type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study. <i>Diabetic medicine</i>, 35 (11), 1523-1530.</p> | <p>Avdekke selvstendighet s-utfordringer og hvordan de henger sammen med livskvaliteten til barn og tenåringer med diabetes type 1, inkludert deres foreldre.</p> | <p>Ikke oppgitt</p> | <p><b>Metode:</b> Tversnittstudie. Studien har dannet en skala som de kaller «PRISM» med seks ulike selvstendighets barrierer; forståelse og organisering av omsorg; streng kontrollering som skaper smerte og plager; fornektelse av sykdommen og relaterte konsekvenser; helseteam intervensjoner; samspill med familie; og samhandling med jevnaldrende. Selvstendighetsbarrierene i PRISM er assosiert med livskvalitet for både tenåringer og deres foreldre. Det er det studien tar utgangpunkt i når de forsker rundt PRISM og kartlegger hvem som opplever hvilke barrierer som størst.</p> <p><b>Utvalg:</b> Barn 8-12 år, tenåringer 13-16 år og deres foreldre fullførte vurderinger og undersøkelser i forhold til deres livskvalitet. 267 deltok. <i>Kriterier:</i> diabetes type 1 i minst 1 år, fysisk oppmøte med studieleder, snakke og forstå engelsk flytende, ha mulighet til å delta i gruppebaserte forsøksaktiviteter og godta informert samtykke.</p> | <p>Selvstendighetsbarrier en sterkest assosiert med diabetesspesifikk livskvalitet var; «streng kontrollering som skaper smerte og plager» for tenåringer, og for foreldre; «forståelse og organisering av omsorg». Studien kom frem til at livskvaliteten til barn, tenåringer og foreldre ble redusert på grunn av diabetes.</p> | <p>Studien viser at de ulike barrierene har assosiasjoner med nedsatt livskvalitet.</p> |

(Tabell 8)

| Referanse  | Studiens hensikt/mål  | Keywords                                    | Metode   | Resultat/konklusjon   | Relevans  |
|--|---|---|--|---|---|
| <p><b>Litteraturmatrise 5:</b><br/>Commissariat, P. V., Laffel, L. M., &amp; Gonzalez, J. S. (2019). Identity and treatment adherence in predominantly ethnic minority teens and young adults with type 1 diabetes. <i>Pediatric diabetes</i>, 21(1), 53-60.</p> | <p>Finne ut hvordan diagnosen påvirker ungdommen i forhold til identitetsutvikling.</p> | <p>Adherence, identity, type 1 diabetes</p> | <p><b>Metode:</b> Mixed method. Studien forsøker å identifisere sykdomsidentitet hos ungdommene, men også for å utforske forskjellen mellom de som integrerer diagnosen i sin identitet i forhold til de som velger å unngå det.</p> <p><b>Utvalg:</b> 83 deltakere (13-21 år) gjennomførte et kvalitativt intervju som omhandlet livet med diabetes type 1. Ungdommene skulle ha hatt diagnosen i minst 1 år. Ungdommer med andre diagnoser som kunne påvirke muligheten til å delta, ble ekskludert.</p> <p><b>Analyse:</b> Kvalitativ analyse ble gjennomført i tre faser: 40 intervju ble analysert ved bruk av en utforskende tilnærming, der kriterier for identitetsstatus ble formet. Deretter brukte de nyopprettede kriterier på resterende prøver for å bestemme identitetsstatus ved de ulike intervjuene. Kvantitativ analyse: Psykososiale og biomedisinske variabler ble analysert.</p> | <p>De ungdommene som gjorde sykdommen til en del av egen identitet, utviklet betydelig bedre sosial kompetanse og selvbilde, et bedre forhold til egen blodsukkerkontroll og en forbedret livskvalitet. En suksessfull integrering av identitet resulterte også i bedre psykososiale og biomedisinske resultater. Samtidig konkluderer studien med at videre forskning på området er nødvendig.</p> | <p>Studien fokuserer på hvordan livskvaliteten kan økes ved å anerkjenne egen sykdom og gjøre den til en del av egen identitet.</p> |



(Tabell 9)

| Referanse  | Studiens hensikt/mål  | Keywords   | Metode   | Resultat/konklusjon   | Relevans  |
|--|---|--|--|---|---|
| <p><b>Litteraturmatrise 6:</b><br/>Versloot, J., Ali, A., Minotti, S. C., Ma, J., Sandercock, J., Marcinow, M., Lok, D., Sur, D., Wit, M. d., Mansfield, E., Parks, S. &amp; Zenlea, I. (2021). All together: Integrated care for youth with type 1 diabetes. <i>Pediatric Diabetes</i>, 22(6), 889-899.</p> | <p><b>Mål:</b> Studien bruker en trinnvis omsorgsmodell for å avdekke og identifisere bekymringer til ungdommer, i forhold til diabetes-relatert livskvalitet, depresjon og emosjonelt velvære.</p> | <p>Adolescents, integrated care, mental health, type 1 diabetes, youth</p> | <p><b>Metode:</b> Studien benytter mixed method. Det ble gjennomført en integrert, trinnvis omsorgsmodell med fire steg: 1. Systematisk identifikasjon og diskusjon angående bekymringer hos ungdommer, 2. Sekundær undersøkelse for depressive symptomer når indikert, 3. Planlegging av behandlingsplaner med både fysiske og psykiske mål inkludert og 4. Innebygd mental helsebehandling iverksatt i diabetesklinikk og evaluert ved bruk av kvantitative og kvalitative metoder.<br/><b>Utvalg:</b> 236 ungdommer (13-18 år) med diabetes type 1 ble påmeldt for å gjennomføre omsorgsmodellen.<br/><b>Analyse:</b> Både kvantitativ og kvalitativ analyse ble gjennomført. Ved kvantitativ analyse ble det brukt beskrivende statistikk for å oppsummere demografiske kjennetegn ved ungdomsbefolkningen. Ved kvalitativ analyse ble det brukt tematisk analyse for å avdekke temaer innen og på tvers av dataene.</p> | <p>Studien resulterte i at en trinnvis omsorgsmodell er til hjelp for å avdekke bekymringer som er vanlige hos ungdommer. Resultatene viste at ungdommer oppga deres livskvalitet på en total score på 7,69 av 10. De aller fleste ungdommer var fornøyde med behandlingen de fikk. Resultatene viser hensikten av omsorgsmodellen, som gjør det mulig å kombinere omsorgsintensitet med bekymringer hos ungdommer.</p> | <p>Fokuserer på livskvalitet og vanlige bekymringer hos ungdom.</p> |

(Tabell 10)

| Referanse   | Studiens hensikt/mål  | Keywords  | Metode  | Resultat/konklusjon   | Relevans   |
|---|---|---|---|---|--|
| <p><b>Litteraturmatrise 7:</b><br/>Batista, A. F. M. B., Silva, M. E. d. A., Nóbrega, V. M., Fernandes, L. T. B., &amp; Collet, N. (2021). Adolescents with type 1 diabetes mellitus and their process of developing autonomy for self-care. <i>Revista de Enfermagem Referência</i>, 5(8).</p> | <p><b>Mål:</b> Å analysere utviklingsprosessen av autonomi for egenomsorg, hos ungdom med diabetes type 1.<br/><b>Undersøkelses spørsmål:</b> Hvordan utvikler tenåringer med diabetes type 1 autonomi for egenomsorg? Hvilke utfordringer oppleves i prosessen med å utvikle denne autonomien?</p> | <p>Diabetes mellitus, adolescents, self-care, personal autonomy</p> | <p><b>Metode:</b> Beskrivende og utforskende forskning med en kvalitativ tilnærming. Studien benyttet semistrukturerte intervjuer.<br/><b>Analyse:</b> Tolket ved hjelp av induktiv tematisk analyse, deretter «cross-checked» av to andre forskere.<br/><b>Utvalg:</b> 9 tenåringer (10-19 år) med diabetes som benyttet seg av kontinuerlig insulinbehandling. Deltakere ble valgt ut gjennom en snøballmetode.</p> | <p>Det vises å være nødvendig med støtte fra det sosiale nettverket, for å opparbeide selvtillit til å utføre egenomsorg. Hindringer i prosessen var vanskeligheter med å kontrollere kostholdet, dårlig tilgang til behandlingsutstyr og mangel på sikkerhet ved håndtering. Utvikling av autonomi for egenomsorg, vil gjøre det lettere for ungdommene å overvinne vanskeligheter med håndtering av diabetes. Det forhindrer også komplikasjoner som kan komprimere deres livskvalitet, samt skape en ytterligere byrde på helsesystemet.</p> | <p>Øke kunnskap hos ungdommene slik at de opplever en større trygghet, og lettere finne en måte å leve med diagnosen på.</p> |

(Tabell 11)

| Referanse   | Studiens hensikt/mål   | Keywords  | Metode   | Resultat/konklusjon  | Relevans  |
|---|--|---|--|--|---|
| <p><b>Litteratormatrise 8:</b> Commissariat, P. V., Volkening, L. K., Weinzimer, S. A., Dassau, E. &amp; Laffel, L. M. (2022). Assessing Incorporation of Type 1 Diabetes into Identity: Validation of the Accepting Diabetes and Personal Treatment (ADAPT) Survey in Teens and Young Adults. <i>Canadian Journal of Diabetes</i>, 47(1), 66-72.</p> | <p>Å vurdere og validere psykologiske egenskaper hos ungdommer og unge voksne med diabetes type 1.</p> | <p>CGM, Identity, Psychosocial adjustment, pump, survey validation, type 1 diabetes</p> | <p><b>Metode:</b> Studien benytter seg av tverrsnittstudie og et validert spørreskjema som omhandler sykdomsidentitet. Spørreskjemaet er forkortet til «IIQ» og vurderer 4 ulike måter diabetes eller annen kronisk sykdom kan integreres i livet; oppslukning, avvisning, akseptering og berikelse. Studien benytter seg også av undersøkelsen med navnet «ADAPT», («Accepting Diabetes and Personal Treatment»). Studien fokuserer på integrering av diabetes i ungdommenes identitet, og kombinerer dette med «IIQ» for en utvidelse av arbeidet.</p> <p><b>Utvalg:</b> 165 tenåringer og unge voksne (13-25 år) med diabetes type 1.</p> | <p><b>Resultat:</b> Studien kom frem til at bedre integrering av diabetes ble assosiert med: mannlig kjønn, bruk av kontinuerlig glukosemåler CGM, lavere langtids-blodsukker, redusert frykt for hypoglykemi, mindre diabetesrelaterte plager og forbedret livskvalitet.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Undersøkelsen fremhever viktigheten av identitet i helse. Den viser et pålitelig mål på integrering blant ungdommer og unge voksne. Aksept av diabetes og behandlingsbehov kan føre til økt ledelsesatferd og stødigere blodsukkerverdier.</p> | <p>Studien fremhever viktigheten av inkorporering av identitet i egen sykdom. Dette kan føre til en bedre helserelatert livskvalitet hos ungdommer.</p> |

## 4.2 Sykdommens innvirkning på hverdagen

Alle studiene påpekte at diabetes påvirker ungdommenes livskvalitet, men på ulike måter (Früh et al., 2021; Zanatta et al., 2020; *Taraban et al.*, 2022; Saoji et al., 2018; Commissariat et al., 2019; Versloot et al., 2021; Batista et al., 2021; Commissariat et al., 2022). Dette viser relevans for vår problemstilling: «Hvordan kan diabetes type 1 påvirke livskvaliteten hos ungdommer?»

Diabetes hadde en tydelig innvirkning på ungdommens hverdagsrutiner, og stilte krav til økt modenhet og mer ansvar i forhold til egen behandling. De måtte lære seg å leve et liv med begrensninger og videre tilpasse hverdagen inn mot sykdommen (Zanatta et al., 2020; Versloot et al., 2021; Früh et al., 2021; Batista et al., 2021). Noen ungdommer fortalte at behandlingen av diabetes hadde en negativ innvirkning på deres hverdag, og gjorde overgangen til ungdomslivet enda mer turbulent. «Det er irriterende med pumpen»; «Å bli vekket om morgenen i helgene for å kontrollere blodsukker» (Früh et al., 2021 s. 331).

Et flertall av ungdommene rapporterte bekymringer for føling og det å miste bevisstheten. På bakgrunn av dette fremkom det i en av studiene at noen ungdommer holdt blodsukkeret på et høyere nivå enn anbefalt, selv om de visste at dette kunne bidra til senere komplikasjoner (Früh et al., 2021).

Det viste seg å være vanskelig å integrere de fysiske og følelsesmessige utfordringene av diabetes problemfritt i hverdagslivet, og det å få diabetes stilte utfordrende krav til ungdommene. Først måtte de bearbeide sjokket, deretter mestre behandlingen, og videre lære seg å håndtere et liv med en kronisk sykdom (Früh et al., 2021). Kravene til diabetes, som ofte førte til sosiale konsekvenser, hang ikke nødvendigvis sammen med ungdommens ønskede personlige eller sosiale identitet (Commissariat et al., 2022).

Tilstrekkelig kunnskap om sykdommen viste seg å være betydningsfullt for ungdommene, der generell kunnskap om både sykdom, insulinbehandling og egenomsorg stod sentralt (Batista et al., 2021; Zanatta et al., 2020, Saoji et al., 2018; Commissariat et al., 2019).

«I started researching about the disease and the more I researched, the more I understood . . . the more I had control over the disease. Knowing what I'm facing helps me cope with it" (Batista et al., 2021, s. 4).

Flere ungdommer rapporterte at de lever godt med sykdommen i dag, selv om noen dager er mer utfordrende enn andre. Den nye hverdagen ble med tiden beskrevet som normal (Früh et al., 2021; Batista et al., 2021; Zanatta et al., 2020).

### 4.3 Utfordringer ved sykdommen

Føling viste seg å være en av de mest sentrale utfordringene ved sykdommen (Taraban et al., 2022; Commissariat et al., 2022; Früh et al., 2021). Noen ungdommer bekymret seg for å ikke være godt nok forberedt til å håndtere en slik hendelse (Taraban et al., 2022; Batista et al., 2021;). Flere studier viser at ungdommene opplevde bekymringer i forhold til opprettholdelse av et stabilt blodsukker, og uttalte bekymringer knyttet til blodsukkerverdier (Früh et al., 2021; Zanatta et al., 2020; Taraban et al., 2022; Saoji et al., 2018; Commissariat et al., 2019; Versloot et al., 2021; Batista et al., 2021; Commissariat et al., 2022).

Usually I worry about, like, what if I'm low and I don't have anything around. Like what am I gonna do, so. I don't always carry something with me, even though I should, I don't always do it. So sometimes I'm like, what's gonna happen?  
(Taraban et al., 2022, s. 1148).

Studien til Taraban et al. (2022) og Batista et al. (2021) belyste ulike bekymringer hos ungdommene som omhandlet akutte hendelser eller senere komplikasjoner, forårsaket av utilstrekkelig blodsukkerregulering. Ungdommene delte bekymringer rundt alvorlige komplikasjoner som blindhet, amputasjoner og/eller redselen for å dø relatert til sykdommen. Følgende mestringsstrategier ble nevnt for å redusere aktuelle bekymringer; endring av hovedkilden til bekymring, samt distansering og endring av reaksjoner knyttet til dem (Taraban et al., 2022).

Opplevelse av aksept og det å bli godtatt fra jevnaldrende var vesentlig for å danne personlige relasjoner og vennskap. Studien av Commissariat et al. (2019) og Taraban et al. (2022) viste at ungdommene kunne få det vanskelig med deres diabetes rundt jevnaldrende og venner, fordi de kunne føle seg stigmatiserte eller redde for negative reaksjoner. Ungdommene fikk det derfor vanskelig med å akseptere sykdommen (Zanatta et al., 2020).

«Jeg føler at noen venner – bestevennene mine – er sånn veldig ansvarsfulle og ... jeg er redd det påvirker dem ... jeg er redd for at de blir slitne av å gå rundt å passe på meg» (Früh et al., 2021, s. 330).

Funn viser at flere ungdommer kunne oppleve redusert livskvalitet i form av mentale utfordringer som depresjon og angst (Versloot et al., 2021; Zanatta et al., 2020; Taraban et al., 2022). En av studiene presenterte en høyere forekomst av angstsymptomer og angstlidelser hos barn og ungdom med diabetes (20%), i motsetning til den generelle befolkningen (5-15%) (Taraban et al., 2022).

#### 4.4 Betydningen av støttenettverk

Flere av ungdommene i studiene understrekte at det å ha gode relasjoner til foreldre og venner, var viktig for deres opplevelse av livskvalitet (Früh et al., 2021; Saoji et al., 2018, Zanatta et al., 2020; Taraban et al., 2022). Ungdommene som oppfattet sine foreldre som støttende, fulgte opp diabetesbehandlingen bedre og opplevde høyere livskvalitet. Foreldre viste seg å være viktige støttespillere, da ungdommene er i en fase der de gradvis skal løsrive seg, og ta ansvar for egen helse. Støtte fra foreldrene var nødvendig i prosessen med å danne kunnskap om sykdommen (Batista et al., 2021).

Flere ungdommer oppga en følelse av at foreldrene bekymret seg for mye (Versloot et al., 2021; Früh et al., 2021). Noen ungdommer kontrollerte dermed behandlingen selv og fortalte at de ikke orket maset fra foreldrene; «Foreldrene mine ser diabetes mer som en sykdom» (Früh et al., 2021, s. 330). Flere av ungdommene fortalte at det å ha mødre som støtte, ga trygghet, til tross for at de også kunne oppleves som et irritasjonsmoment. Foreldrenes deltakelse var verdsatt, som på de faste kontrollene på sykehus. Studien av Früh et al. (2021) oppga også at ingen av ungdommene følte behov for å snakke alene med helsepersonell. Funn fra studien viste ulikheter i opplevelsen av egen kompetanse, behovet for selvbestemmelse, samt hvilken oppfølging de fikk og ønsket seg fra foreldrene.

«Family member must support us and know how the disease works to help us if we need help and to encourage control» (Zanatta et al., 2020, s. 5).

Ifølge flere studier rapporterte deltakerne at de søkte støtte fra venner og familie (Taraban et al., 2022; Batista et al., 2021; Commissariat et al., 2019). Forholdet til venner viste seg å være sentralt, og det å ha en god vennekrets bidro til at man lettere kunne åpne seg. Støttenettverket hjalp ungdommen med å takle utfordringer som oppstod i hverdagen, og til å forstå sykdommen bedre (Zanatta et al., 2020; Commissariat et al. 2019; Früh et al. 2021). Studien av Commissariat et al. (2022) viste muligheten for at de som følte seg alene, eller ikke støttet i diabetesbehandlingen, ofte kunne ha det vanskelig for å akseptere sin diabetes og ignorere viktige faktorer for å gjenvinne en form for normalitet.

Mange av ungdommene følte at de ikke kunne stole på lærere og skolesystemet til å hjelpe dem med diabetesen (Versloot et al., 2021; Früh et al., 2021). Imidlertid var det ikke like verdifullt for alle at skolen visste om sykdommen, da mange ønsket å velge selv når og hvem som skulle opplyses. Dette endret seg med alderen, jo eldre ungdommen ble, desto mer kom ønsket om felles opplysning frem (Früh et al., 2021).

Når det gjelder støtte fra helsepersonell, var etablering av et stabilt forhold preget av tillit betydningsfullt (Früh et al., 2021; Zanatta et al., 2020.). Helsepersonell burde møte og vise interesse for pasientens, men også familiens bekymringer knyttet til diagnosen (Zanatta et al., 2020). Et godt diabetesteam viste seg å være en viktig faktor for at ungdommene taklet sykdommen best mulig (Batista, et al., 2021; Versloot et al., 2021.) Dette var spesielt viktig for overgangen til voksenlivet, da sykdommen ville kreve enda mer selvstendighet (Versloot et al., 2021).

«They shouldn't impose treatment conditions. They should talk to the patient and, together, define the best ways and options for a better treatment. No teenager likes to be forced to do things» (Zanatta et al., 2020, s. 5).

#### 4.5 Aksept og integrering av sykdommen

Ungdomstiden blir ofte stemplet som en periode i livet med utvikling og identitetsdannelse. Ungdommene med diabetes hadde vanskelig for å integrere hormonelle, kognitive, emosjonelle og atferdsmessige forandringer i livet (Commissariat et al., 2019).

“it's not easy to be a young person and know that you have a disease that will last for the rest of your life. Sometimes I feel angry, even more in a phase of transformation like adolescence” (Zanatta et al., 2020, s. 4)

Tilstrekkelig behandling stilte ofte krav til innlemmelse av sykdommen i ungdommenes liv (Commissariat et al., 2019; Commissariat et al., 2022). En av studiene la frem en identitetsprosess som blant annet handlet om å redefinere sin egen identitet i forhold til sykdommen. De måtte forstå hvordan sykdommen virket inn på kroppen, og lære seg å håndtere aktuelle stigmatiseringer. Ungdommene som ikke oppnådde stegene i identitetsprosessen, og dermed unngikk at sykdommen ble en del av egen identitet, kunne få større utfordringer med både behandling, blodsukkerkontroll og generell livskvalitet. Å gjøre diabetes til en del av eget liv, hjalp ungdommene med å oppnå bedre helse relaterte utfall. De som aksepterte og integrerte sykdommen, opplevde bedre selvfølelse, livstilfredshet og blodsukkerkontroll (Commissariat et al., 2019).

Sykdommen kunne kjennes ekstra belastende og ble ofte nedprioritert, dersom den ikke ble sett på som en naturlig del av ens identitet. Den krevde nye livsvaner med tydelige restriksjoner der ungdommen måtte være selvstendig i forhold til behandling (Zanatta et al., 2020). Studien av Commissariat et al. (2022) la også frem at ungdommene som lærte å bli komfortable med diagnosen og den sosiale tilstedeværelsen, gjerne var mer komfortable med å bruke diabetesrelatert utstyr. Det var blitt en del av deres hverdagsrutine og identitet.

Aksept og bevissthet rundt sykdommen var viktig både hos foreldre og ungdommer, for å mestre utfordringene de stod ovenfor, i tillegg til å oppnå bedre livskvalitet (Zanatta et al., 2020). Det ble lagt frem fordeler ved å utforske en mer positiv og aksepterende identitet med diabetes. Resultater var følgende; mindre depressive symptomer og diabetesrelaterte problemer, bedre tilpasningsdyktighet og stødigere behandling (Commissariat et al., 2019). Det å akseptere sykdommen som en del av seg selv kunne bidra til å redusere stress, ettersom at sykdommen ble oppfattet mer som en rutine fremfor en byrde. En slik holdning kunne også bidra til høyere livskvalitet gjennom velvære og selvtillit med diabetes (Commissariat et al., 2022).

“(…) this is not normal and natural for me, but it becomes part of who we are” (Zanatta et al., 2020, s. 4).

## 5 Diskusjon

I diskusjonskapittelet tolkes resultatene i forhold til hvilken betydning de har for praksisområdet (Aveyard, 2019, s. 153). Dette diskuteres videre i forhold til vår problemstilling om hvordan diabetes type 1 kan påvirke livskvaliteten hos ungdommer. Avslutningsvis blir oppgavens styrker og svakheter vedlagt, i tillegg til en konklusjon.

### 5.1 Resultatdiskusjon

#### 5.1.1 Sykdommens innvirkning på hverdagen

Det er utfordrende å reflektere rundt sykdommens innvirkning på hverdagen uten å inkludere de tre andre nøkkelfunnene, da alle vil utgjøre en stor betydning. På bakgrunn av dette trekker vi frem elementer fra de andre undertemaene for å styrke diskusjonen.

Åpenhet om sykdommen blant støttenettverket kunne bidra til at formidlingen ble utført som en del av bearbeidingsprosessen (Früh et al., 2021). Bearbeidingsprosessen er en fase i Cullbergs kriseteori, hvor mennesket begynner å godta sin nye livssituasjon. Teorien av Johan Cullberg tar for seg en krises forløp og symptomer, der opplevelsen kan være mer eller mindre forstyrrende for den personlige funksjonen (Cullberg, 2011, s. 131&138). Det å få en kronisk sykdom vil påvirke tilværelsen og kan etterfølges av krisereaksjoner (Kristoffersen, 2016, s. 69). Når ungdommene derimot mestret egenbehandlingen av diabetes, kunne hverdagen oppleves lettere og livskvaliteten øke. Imidlertid fremkom det at behandlingen av diabetes hadde en negativ innvirkning på flere av ungdommenes hverdag (Früh et al., 2021). I tillegg til en opplevelse av å ikke ville ta vare på seg selv foran andre, kunne utfordringer som usikkerhet og skam, relasjonskonflikter og frykt for nåler, gjøre det vanskelig for ungdommene å normalisere sin nye hverdag (Babler og Strickland, 2015).

Føling var en sentral bekymring i hverdagen med diabetes. Ungdommene i studien av Früh et al. (2021) forklarte at de kunne unngå tilstanden ved å holde et høyere blodsukkernivå over tid. Livskvaliteten kan i dette tilfellet reduseres likevel, da høyt blodsukker over tid kan føre til alvorlige senkomplikasjoner, og alvorlig lavt blodsukker til føling. Ungdommene fant dermed en løsning for å unngå tilstanden, samtidig som de økte risikoen for senkomplikasjoner. Dette understreker hvor stor redselen for føling er, og hvor mye ungdommene kan være villig til å ofre. Det kan også være at ungdommene ikke helt forstår konsekvensene grunnet umodenhet, spesielt hos de yngste.

Noen foreldre opplever å få for lite informasjon, der helsepersonell ikke i tilstrekkelig grad deler denne (Grønseth & Markestad, 2017, s. 181). Sykepleier bør derfor gi god opplæring og informasjon om sykdommen til hele familien, for å øke deres opplevelse av livskvalitet. Livskvalitet blir ofte skissert som målet for sykepleiepraksis, og handler om personens opplevelse av livet (Wahl & Rokne, 2011, s. 193). Hverdagen vil oppleves lettere med mer kunnskap og forståelse rundt sykdommen. Fokuset hos sykepleier skal ligge hos pasienten og deres opplevelse, for å skape åpenheten ungdommene verdsetter. Brukermedvirkning er avgjørende for bedre integrering av undervisning og



sykdomsforståelse i hverdagen. Medvirkningen må være til stede både hos pasient og foreldre, hvor de selv kan ha innflytelse på hvordan undervisningen planlegges, utformes og gjennomføres.

Det kan for mange ungdommer virke fristende å «glemme» diabetesen litt i hverdagen, og heller leve som alle andre (Diabetesforbundet, u.å.). Sykepleien til disse pasientene kan utfordres da mange faktorer spiller inn i ungdommens hverdag. Det kan være vanskelig å vite hva som bør prioriteres og tas hensyn til. Travelbee omtaler sykepleie som en mellommenneskelig prosess, som omhandler mennesker direkte eller indirekte. Sykepleieren står ovenfor både syke og friske mennesker, deres familier, besøkende og andre personale (Travelbee, 1999, s. 29&30). Forholdet mellom sykepleier og henholdsvis pasient og pårørende, bør være tillitsbasert da dette er grunnleggende i mellommenneskelig kommunikasjon. Det innebærer at sykepleier gir fra seg makt, tar risiko og slipper kontrollen. Dersom sykepleier viser tillit overfor pasienten, vil det bli enklere for vedkommende å vise tillit tilbake, da det til en viss grad er gjensidig (Eide & Eide, 2017, s. 26).

Målet med diabetesbehandlingen er at pasienten skal oppnå egenomsorg. Ungdommen trenger støtte og veiledning om hvordan sykdommen bør håndteres i hverdagen. Det er altså avgjørende at sykepleier ikke bare fokuserer på behandlingsmål og blodsukkerverdier, men også på pasientens livssituasjon. Her kan undervisning i grupper være et nyttig tiltak, hvor ungdommen ser at man ikke er alene med sykdommen. Etter hvert kan ungdommen selv ta egne valg, og stå ansvarlig for valgene som tas (Mosand & Stubberud, 2016, s. 52).

### 5.1.2 Utfordringer ved sykdommen

Ungdom kan føle seg mindre verdt og redde for familie og venners reaksjon på sykdommen. Å føle seg utenfor vennegjengen oppleves spesielt belastende i ungdomstiden, da relasjonene i denne perioden er høyst betydningsfulle (Sjøberg, 2019, s. 140). Utenforskap påvirker livskvaliteten til ungdommene i en negativ retning. Dette kan videre underbygges av fasen «identitet versus rolleforvirring» i Eriksons utviklingsteori. Erikson understreker opplevelsen av å føle seg annerledes enn jevnaldrende, der ønsket om annerkjennelse kan stå sterkt (Erikson, 2000, s. 254). Sykdommens krav og begrensninger gjør det svært vanskelig for ungdom å være åpen om dens ulike sider. Travelbee (1999, s. 106) legger frem hvordan syke mennesker deler samme behov som friske, der en opplevelse av å føle seg verdsatt og at noen trenger dem er av stor betydning.

Forskning viser at mennesker med diabetes kan ha høyere forekomst av depressive symptomer og angstlidelser i forhold til den generelle befolkningen (Taraban et al., 2022). Den aktuelle studien legger ikke frem noen konkret forklaring, likevel tolker vi at det kan knyttes til ungdommens reaksjon på sykdommens ulike sider. Ifølge Travelbee varierer reaksjonen på lidelse og sykdom sterkt fra person til person. Alminneliggjøring av en slik individuell og unik erfaring er utfordrende, men Travelbee regner med at de aller fleste vil forsøke å finne en årsak til sykdommen. Reaksjon eller akseptasjon på sykdom og lidelse kan være følgende; «hvorfor meg?» og «hvorfor ikke meg?» (Travelbee, 1999, s. 103). Slike tanker kan skape uro og fortvilelse blant ungdommene, samt bidra til ytterligere utfordringer og nedsatt livskvalitet.

I forhold til utfordringer ved sykdommen, kan sykepleier hjelpe pasienten med dannelse av gode rutiner og vaner, som alltid å ha noe tilgjengelig for å øke blodsukkeret. Det er viktig at sykepleier hjelper pasienten til å bli komfortabel med egen sykdom og legger til rette for en opplevelse av trygghet. Slike tiltak kan bidra til å redusere utfordringene ungdommene opplever. Helsepersonell kan skape trygge rammer ved å gi undervisning om gode injeksjonsteknikker og generell kunnskap om symptomer og behandling. Imidlertid er det viktig at sykepleier kjenner til forskjellen mellom en ungdom på 13 og en på 18 år, da man ser store forskjeller i graden av selvstendighet (Søjberg, 2019, s. 139).

Mestring av sykdom er en viktig faktor som kan bidra til høyere livskvalitet hos ungdommer med diabetes. Mennesker har noe ulik måte å mestre vanskelige situasjoner på, og vår evne til å mestre blir utfordret av brå hendelser som sykdom og ulykker. Sykepleier må hjelpe pasienten med å mestre sin situasjon best mulig. Kommunikasjon om veien videre og formidling av kontakt, vil være en viktig oppgave for tilretteleggelse og ivaretagelse av pasienten (Eide & Eide, 2017, s. 47&48). Når man skal tilpasse og fremme mestring, skal det baseres på ungdommens opplevelse, forståelse og vurdering av sykdomssituasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 180). Forholdet mellom sykepleier og pasient er betydningsfullt, og kan bidra til å redusere utfordringene ved sykdommen.

### 5.1.3 Betydningen av støttenettverk

Betydningen av tilknytning til andre og en opplevelse av samspill med venner påvirker ungdommenes livskvalitet (Wiese, 2011, s. 165). Venner ble sett på som viktige støttespillere, og ungdommene søkte støtte fra venner for å mestre diabetesrelaterte bekymringer. Søjberg (2019, s. 139) mener at ungdommer først og fremst vender seg til venner med tanke på vanskelige situasjoner, og gjerne er tilbakeholdne med å dele bekymringer med foreldrene. Flere studier løftet frem utfordringer ungdommene følte i forbindelse med anerkjennelse og reaksjoner fra jevnaldrende. Fasen «identitet versus rolleforvirring» tar for seg hvordan ungdom kan utelukke de som er annerledes, basert på ulike faktorer som utseende og klær. Oppførselen forklares som et forsvar mot en opplevelse av identitetsforvirring, og at det er avgjørende å forstå, uten å godta eller delta i det. Basert på dette dannes det gjenger som tester seg selv og hverandres evne til samhold (Erikson, 2000, s. 255). Her kan ungdommene med diabetes oppleve negative reaksjoner fra jevnaldrende, men det kan samtidig ifølge Erikson forsvares som opplevelsen av identitetsforvirring.

Funn belyser at helsepersonell er en viktig støttespiller for ungdommene. Ansvaret for etablering av forholdet ligger hos den profesjonelle sykepleieren (Travelbee, 1999, s. 177&178). Ungdom som får diabetes, vil få tett oppfølging av et diabetesteam som vil hjelpe med utarbeidelse av tilpasset behandlingsplan. Det er viktig med jevnlig oppfølging og kontroller, hvor man får behandling fra diabetessykepleier og leger med spesialkompetanse (Diabetesforbundet, 2022, 25. mai). Ifølge flere ungdommer er det viktig at helsepersonell opptre personlig og bekreftende, og tenker på hva ungdommen er opptatt av. De uttrykte også viktigheten av å informere på en god måte, når ting ikke er bra (Früh et al, 2021).

Sykepleier må være til stede for både pasient og foreldre, da diabetes er en langvarig sykdom som rammer hele familien. Babler og Strickland (2015) viste at foreldrenes evne til å «gi slipp» på overvåking av ungdommen i puberteten, påvirket ungdommens evne til normalisering i betydelig grad. Travelbee (1999, s. 94) mener at sykdom kan føre til uro, bekymringer, redsel, dyp angst eller skyldfølelse hos familiemedlemmer. Hvordan støttenettverket reagerer, påvirker uten tvil den sykes forståelse av sykdommen. Omsorg fra sykepleier kan bidra til trygghet, og lette på vanskelige forhold. Samtidig kan sykepleier oppdatere familien på utviklingen innen diabetesrelatert utstyr, som bruken av nye helseapplikasjoner på mobil. Nasjonalt senter for e-helseforskning har integrert et system for unge med diabetes, der foreldrene kan få en SMS når ungdommene måler blodsukker. Dette kan gjøre det lettere for familien, og ungdommene kan få en større opplevelse av frihet og uavhengighet (Grimsbø, 2016, s. 327). Etter vår oppfatning vil et slikt tiltak kunne bidra til høyere livskvalitet.

I forhold til betydningen av livskvalitet, viser forskning at det ikke bare er foreldre og jevnaldrendes påvirkning som betyr noe, men at skolen også er viktig for ungdommenes opplevde livssituasjon (Wiese, 2011, s. 163). Flere ungdommer uttrykte redusert tiltro til skolehelsetjenesten, da de følte at lærere ikke kunne hjelpe dem med diabetesen. Alle barn i Norge har rett på grunnskoleopplæring, og skolen er dermed rettslig forpliktet til å tilrettelegge for ungdommer med diabetes, imidlertid spesifiserer ikke loven hvordan (Diabetesforbundet, 2023). På bakgrunn av dette er det viktig at skolen får informasjon om hvem som har diabetes, og hvem som kan trenge ekstra tilrettelegging. Gode kommunikasjonsforhold mellom skolen og foreldre eller ungdom, er derfor av stor betydning.

Med andre ord har sykepleier en viktig informerende rolle om hvilke muligheter man har som forelder eller ungdom i kontakt med skolen. Ingen diabetes er lik, og legen kan ha informasjon om nødvendig tilrettelegging, i tillegg til å være en viktig støttespiller. Med godkjenning fra legen, kan skolen ta direkte kontakt med barneavdelingen dersom de har ekstra spørsmål. Diabetesforbundet har en egen samarbeidsavtale ment som et verktøy i samarbeidsmøter med skolen (Diabetesforbundet, 2022, 26. september). Sykepleier kan informere om verktøyet til ungdom og foreldre. Som sykepleier er det nødvendig å påse at relevant informasjon videreføres, og at familien får kunnskap om hva de kan gjøre. Hvordan støttenettverket ivaretar ungdommens opplevelse av trygghet, er vesentlig i forhold til deres opplevelse av livskvalitet.

#### 5.1.4 Aksept og integrering av sykdommen

Aksept og integrering av diabetes handler om å gjøre sykdommen til en del av egen identitet, og eget liv. En slik prosess viste seg å være av stor betydning for ungdommene med diabetes. Integrering av sykdommen var imidlertid vanskelig for flere, da sykdommen kjentes ekstra belastende i ungdomstiden. Ungdommene som følte seg alene eller ikke støttet i diabetesbehandlingen, kunne ofte ha vanskeligheter med å akseptere sykdommen (Commissariat et al., 2022). Travelbee (1999, s. 110&127) forklarer at det fins flere nivåer og veier frem til aksept av lidelse og sykdom. Noen mennesker klarer å innse at det uunngåelige også kan skje dem. Når mennesket rammes av sykdom, vil vedkommende få et nytt perspektiv i større eller mindre grad, ved å se livet fra en annen side. Flere ungdommer med diabetes når ikke opp til målene for optimal blodsukkerregulering, som trolig har en sammenheng med dårlig integrering av

sykdommen. Frykt, bekymringer og mangel på motivasjon står dermed sterkt (Haugstvedt et al., 2020). Anerkjennelse av sykdommen er avgjørende for foreldre og ungdommer, da det kan redusere stress og bidra til høyere livskvalitet.

I tillegg til overvåking av blodsukker, kosthold og aktivitet, var en av de viktigste oppgavene, integrering av sykdommen som en «del av meg». Aksept av sykdommen førte til at utfordringene som kom av diabetes ble lettere å håndtere. Ved å gjøre sykdommen til en del av seg selv, kunne ungdommene lære seg å bli komfortable med sin nye livssituasjon, og videre oppleve økt livskvalitet. En holdning basert på aksept førte også til en mer selvstendig diabetesbehandling (Babler og Strickland, 2015). I motsetning til dette førte distansering til nedprioritering av viktige elementer ved sykdommen. Som tidligere nevnt har flere pasienter vanskelig for å akseptere at de har diabetes, spesielt de som kjenner på en ofte feilaktig skyldfølelse (Mosand & Stubberud, 2016, s. 60). Distansering henger noe sammen med fornektelse, som nevnes som en av forsvarsmekanismene i Cullbergs reaksjonsfase. I denne fasen prøver mennesket å finne mening i en kaotisk situasjon, og kjenner ofte på urettferdighet (Cullberg, 2011, s. 131). Erikson understreker at aksept av egne begrensninger gjerne blir lettere når man blir eldre og tryggere på seg selv. Man blir dermed mindre opptatt av å bruke forsvarsmekanismer (Hansen & Slagsvold, 2011, s. 144). Nevnte faktorer er med på å besvare vår problemstilling, der aksept av sykdommen kan føre til betydelig høyere livskvalitet for ungdommene med diabetes.

Etter vår oppfatning er en viktig sykepleieoppgave formidling av tilstrekkelig og god informasjon til ungdommene. Etablering av et menneske-til-menneske-forhold er det overordnede målet for all sykepleie, med tilretteleggelse av gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 1999, s. 211). Før pasienten selv kan ta ansvar for sin diabetes, må sykepleier ha en mer bestemmende rolle. Det er viktig å påse at opplæringen ikke går for fort frem. Deretter får sykepleieren en mer veiledende rolle (Mosand & Stubberud, 2016, s. 70). Det er sykepleierens ansvar å opptre støttende og forklare fordelene ved å integrere sykdommen, uten å fremstå som ekspert på ungdommens liv. Næss et al. (2011, s. 15&16) understreker at det bare er personen selv som kjenner sin opplevelse. Sykepleier må også være lyttende og mottakelig for å lære av ungdommens erfaringer.

## 5.2 Oppgavens styrker og svakheter

De åtte utvalgte forskningsartiklene tar opp, og kommer frem til mye av det samme. Dette oppfatter vi som en styrke, da funnene underbygger hverandre.

Syv av åtte forskningsartikler er skrevet på engelsk. Vi har gode engelskkunnskaper, men det er samtidig en fare for at vi kan ha misforstått noe i oversettelsesprosessen. Dette kan utgjøre en svakhet, dersom relevante funn kan ha blitt mistolket. Arbeidet ble imidlertid nøye gjennomgått, ved bruk av ordbok. Det kan også vurderes som en svakhet at flere av artiklene inkluderer foreldrenes erfaringer med sykdommen, selv om oppgaven har et pasientperspektiv. Vi valgte likevel å vurdere studiene som relevant, da vi fokuserte på funn fra ungdommene, som tydelig blir adskilt. Betydningen av foreldre som støttenettverk har likevel måttet inkluderes, da de er en stor del av ungdommenes liv. I tråd med dette hadde studiene gode argumenter.

Vi utførte det andre litteratursøket i CINAHL, både for en utvidelse av tidsrommet, men også for å være sikre på at vi ikke hadde oversett noen relevante artikler fra tidligere søk. Vårt arbeid med gjennomgang av overskrifter og abstrakter fra det første søket kan vurderes som en svakhet, da vi hadde oversett to artikler. De to artiklene som da ble inkludert er skrevet i år 2020 og 2021, noe som tilsier at vi kunne valgt dem ut tidligere dersom vi hadde gjennomgått søkeresultatene grundig nok fra start. I teorien kunne arbeidet med andre søk vært unngått.

Oppgaven styrkes da vi har hatt et gjennomgående stabilt samarbeid, og sammen har diskutert hva vi ønsker å fokusere på. Vi ble raskt enige om en problemstilling, som vi har holdt fast på under hele perioden. Problemstillingen er nokså vid, der man kan inkludere store mengder av informasjon. Likevel satte vi oss tydelige begrensninger og la vårt hovedfokus på funn fra forskningsartiklene.

## 5.3 Konklusjon

Bacheloroppgaven tar for seg hvordan livskvaliteten kan påvirkes hos ungdommer med diabetes. Funns viser at livskvaliteten tydelig kan påvirkes av å leve med en slik kronisk sykdom. Bekymringer knyttet til blodsukkerverdier og stigmatisering, samt et ønske om annerkjennelse stod sentralt. Hverdagen med diabetes er krevende, og tilfører livet en ytterligere belastning, som påvirker livskvaliteten i ulik grad.

Forsøket på å gi ungdommene en «fasit» på hvordan de skal behandle sin diabetes på best mulig måte, er utfordrende, da ingen diabetes er lik og alle er forskjellige. Pasientenes erfaringer og opplevelser med sykdommen er viktig å belyse med tanke på betydningen for sykepleie. For at helsepersonell skal klare å hjelpe og forstå pasientene på en god måte, må deres erfaringer og opplevelser bli lyttet til. Sykepleier må bruke tid på å etablere en god relasjon til ungdommene de møter i sitt arbeid, og tilstrebe at de opplever tillit i møte med sykepleier. For å bedre livskvaliteten til ungdommene med diabetes, må sykepleier motivere og veilede, slik at pasienten kan oppleve større tiltro til helsetjenesten. Generell kunnskap og behandling av sykdommen er i utvikling, og sykepleier har et ansvar om å holde seg faglig oppdatert. Vi anbefaler videre forskning på temaet, slik at ungdommer med diabetes kan føle seg ivaretatt av både helsepersonell og skolehelsetjenesten. Helsepersonell må veilede og undervise hele familien, slik at livet med diabetes blir lettere å leve.

## Referanser

- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide* (4. utg., s. 6, 49, 56, 64, 74, 77-78, 80-81, 85, 153 & 180). Open university press.
- Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Normalizing: adolescent experiences living with type 1 diabetes. *The diabetes educator*, 41(3), 351-360.
- Batista, A. F. M. B., Silva, M. E. d. A., Nóbrega, V. M., Fernandes, L. T. B., & Collet, N. (2021). Adolescents with type 1 diabetes mellitus and their process of developing autonomy for self-care. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(8).
- Brønstad, A., Hårberg, G. B. (2022, 15. september). Eriksons psykososiale stadier. NDLA. <https://ndla.no/article/6495>
- Commissariat, P. V., Laffel, L. M., & Gonzalez, J. S. (2019). Identity and treatment adherence in predominantly ethnic minority teens and young adults with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 21(1), 53-60.
- Commissariat, P. V., Volkening, L. K., Weinzimer, S. A., Dassau, E. & Laffel, L. M. (2022). Assessing Incorporation of Type 1 Diabetes into Identity: Validation of the Accepting Diabetes and Personal Treatment (ADAPT) Survey in Teens and Young Adults. *Canadian Journal of Diabetes*, 47(1), 66-72.
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg., s. 131, 133, 138). Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg., s. 54, & 221). Gyldendal Akademisk.
- Diabetesforbundet. (2017, 30. august). *#ikkesidet*. <https://www.diabetes.no/felles/ung-med-diabetes/aktuelt/ikkesidet/>
- Diabetesforbundet. (2021, 14. november). *Hvorfor får så mange norske barn diabetes type 1?*. <https://www.diabetes.no/forsiden/verdens-diabetesdag/verdens-diabetesdag-2021/den-livsviktige-diabetesforskningen/barnediabetes/>
- Diabetesforbundet. (2022, 25. mai). *Kontroller og oppfølging i spesialisthelsetjenesten*. <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/behandling/oppfolging-i-spesialisthelsetjenesten/>
- Diabetesforbundet. (2022, 26. september). *Råd til et godt samarbeid mellom hjem og skole*. [https://www.diabetes.no/felles/rettigheter/barns-rettigheter-i-barnehage-og-pa-skolen/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/?\\_t\\_id=5En-Nn\\_5eLJz1tnDW-Rcsg%3d%3d&\\_t\\_uuid=hzaoc-cfRtOSDaF7m1sNXA&\\_t\\_q=informasjon+til+skole&\\_t\\_tags=language%3ano%2csiteid%3af9d62586-0f79-46a7-96b7-](https://www.diabetes.no/felles/rettigheter/barns-rettigheter-i-barnehage-og-pa-skolen/samarbeid-mellom-hjem-og-skole/?_t_id=5En-Nn_5eLJz1tnDW-Rcsg%3d%3d&_t_uuid=hzaoc-cfRtOSDaF7m1sNXA&_t_q=informasjon+til+skole&_t_tags=language%3ano%2csiteid%3af9d62586-0f79-46a7-96b7-)

bad4fff47433%2candquerymatch&\_t\_hit.id=Diabetesforbundet\_Web\_Features2020\_AcademicArticle\_AcademicArticlePage/\_8ace77c4-c21a-4202-9f93-8b16ca50e004\_no&\_t\_hit.pos=1

Diabetesforbundet. (2023, 21. mars). *Barns rettigheter i barnehage og skole*.  
<https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/barn-med-diabetes/rettigheter-for-barn/barns-rettigheter-i-barnehage-og-skole/>

Diabetesforbundet. (u.å.). *Pubertet og diabetes*. Hentet 19. mai 2023 fra  
<https://www.diabetes.no/felles/ung-med-diabetes/tenarene-med-diabetes/>

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3. utg., s. 26, 47 & 48). Gyldendal

Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (2 utg., s. 254 & 255). Gyldendal Akademisk.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing, The, 20*(2).

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg, s. 59 & 117). Natur Kultur Akademisk.

Früh, E. A., Misvær, N., & Helseth, S. (2021). Ungdommers erfaring med nyoppdaget diabetes 1: En kvalitativ studie. *Nordisk sygepleje-forskning, 11*(4), 324-335.

Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Grimsbø, G., H. (2016). Digitale tjenester i pasientomsorgen. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. -A., Skaug & G. H. Grimsbø. (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg., s. 327). Gyldendal Akademisk.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg., s. 180 & 181). Fagbokforlaget.

Hansen, T & Slagsvold, B. (2011) Alder. I S. Næss., T. Moum. & J. Eriksen (red). *Livskvalitet* (s. 144). Fagbokforlaget.

Haugstvedt, A., Løvaas, K. F. & Cooper, J. (2020). Spørreskjema om livet med diabetes. *Diabetesforbundet*. Hentet fra: [https://www.diabetes.no/for-helsepersonell/nyheter-for-helsepersonell/sporreskjema-om-livet-med-diabetes/?\\_t\\_id=5En-Nn\\_5eLJz1tnDW-Rcsg%3d%3d&\\_t\\_uid=Lx5hyXIWQKekrotvKbjuiQ&\\_t\\_q=integrere&\\_t\\_tags=language%3ano%2csiteid%3af9d62586-0f79-46a7-96b7-bad4fff47433%2candquerymatch&\\_t\\_hit.id=Diabetesforbundet\\_Web\\_Features2020\\_NewsArticle\\_NewsArticlePage/\\_061fbfe3-e47c-4767-969a-6d10fc0585d2\\_no&\\_t\\_hit.pos=3](https://www.diabetes.no/for-helsepersonell/nyheter-for-helsepersonell/sporreskjema-om-livet-med-diabetes/?_t_id=5En-Nn_5eLJz1tnDW-Rcsg%3d%3d&_t_uid=Lx5hyXIWQKekrotvKbjuiQ&_t_q=integrere&_t_tags=language%3ano%2csiteid%3af9d62586-0f79-46a7-96b7-bad4fff47433%2candquerymatch&_t_hit.id=Diabetesforbundet_Web_Features2020_NewsArticle_NewsArticlePage/_061fbfe3-e47c-4767-969a-6d10fc0585d2_no&_t_hit.pos=3)

- Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). 4.1 Sjekklistor.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Håkonsen, K. J. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5 utg., s. 55, 57, 59). Gyldendal Akademisk.
- Jenssen, T. (2016). Diabetes mellitus. I S. Ørn & E. B-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg. s. 389-392). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom – utvikling og begreper. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. -A., Skaug & G. H. Grimsbø. (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3. utg., s. 55, 69-71, 78 & 79). Gyldendal Akademisk.
- Mosand, R. D. & Stubberud, D. -G. (2016). Sykepleie ved diabetes mellitus. I D. -G., Stubberud, R. Grønseth & H. Almås. (red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 51-54, 56, 59, 60 & 70). Gyldendal Akademisk.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss., T. Moum. & J. Eriksen (red). *Livskvalitet* (s. 15, 16, 18, 20). Fagbokforlaget.
- Rechenberg, K. & Koerner, R. (2022). General Anxiety, Diabetes-Specific Anxiety, and Quality of Life in Adolescents With Type 1 Diabetes. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*, 48(6), 469-475.
- Saoji, N., Palta, M., Young, H. N., Moreno, M. A., Rajamanickam, V. & Cox, E. D. (2018). The relationship of type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study. *Diabetic medicine*, 35(11), 1523-1530.
- Staksrud, E., Kolstad, I., Bang, K. J., Bomann-Larsen, L., Fretheim, K., Granaas, R. C., Harpviken, K. B., Haugen, H. Ø., Jakobsen, K. A., Johnsen, R., Lie, M. H., Lile, H. S., Nevøy, A., Nilsen, T. K., Skilbrei, M-L & Enebakk, V. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Stene, L. C. M. (2021, 31. mai). *Diabetes i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/diabetes/>
- Søjberg, I. L. (2019). Å Ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 139 & 140). Gyldendal Akademisk.
- Taraban, L., Wasserman, R., Cao, V. T., Eshtehardi, S. S., Anderson, B. J., Thompson, D., Marrero, D. G. & Hilliard, M. E. (2022). Diabetes-Related Worries and Coping Among Youth and Young Adults With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 47(10), 1145-1155.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (s. 29, 30, 94, 103, 106,



110, 127, 177-178, 211). Gyldendal Akademisk.

Versloot, J., Ali, A., Minotti, S. C., Ma, J., Sandercock, J., Marcinow, M., Lok, D., Sur, D., Wit, M. d., Mansfield, E., Parks, S. & Zenlea, I. (2021). All together: Integrated care for youth with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 22(6), 889-899.

Wahl, A. K & Rokne, B. (2011). Sykepleie. I S. Næss., T. Moum. & J. Eriksen (red). *Livskvalitet* (s. 193). Fagbokforlaget.

Wiese, V. (2011). Oppvekst – kvalitet i unge liv? I S. Næss., T. Moum. & J. Eriksen (red). *Livskvalitet* (s. 163 & 165). Fagbokforlaget.

Zanatta, E. A., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, Â. (2020). Experiences of adolescents with type 1 diabetes. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(4).

