

BSYBAC-6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Ungdom med diabetes type 1 – mestring av dagliglivets utfordringer



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 28.12.2022]

Kandidatnummer 1729 + 1740

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Diabetes type 1 er en sykdom som rammer mange barn og ungdommer. Sykdommen krever flere daglige tilpasninger. Ungdommer med diabetes opplever ofte både fysiske og psykiske utfordringer i dagliglivet. Ved å utarbeide gode mestringsstrategier i tidlig alder, kan en skape et godt grunnlag for resten av livet. Sykdommen krever oppfølging fra helsepersonell. Sykepleiere kan derfor være en viktig ressurs til å hjelpe ungdommen å mestre utfordringene de opplever i dagliglivet.

Hensikt: Hensikten er å belyse utfordringer ungdommer med diabetes type 1 kan oppleve i dagliglivet. Videre diskuterer vi hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdommene med å mestre disse utfordringene.

Metode: Oppgaven er en integrativ litteraturoversikt, der vi har benyttet oss av fire kvalitative forskningsartikler og utført analyse etter Fribergs (2022) analysemodell. Sammen med resultater fra utvalgte forskningsstudier er oppgaven bygget på faglig teori, lovverk, retningslinjer, diskusjoner og egne refleksjoner.

Resultat: Resultatene viser at ungdommer har et stort behov for selvstendighet og ofte opplever rollekonflikt med foreldre ved sykdomshåndteringen. Ungdommene opplever også frykt for komplikasjoner og føler et behov for mer kunnskap og erfaring om sykdomshåndtering. Videre diskuterer vi hvordan sykepleiere kan være en viktig ressurs, da de kan hjelpe ungdommene å benytte seg av ulike mestringsstrategier, slik at de lettere kan mestre utfordringene i dagliglivet.

Nøkkelord: Diabetes type 1, ungdommer, mestring, mestringsstrategier, utfordringer, dagliglivet, selvhåndtering, integrativ litteraturoversikt

INNHold

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Problemformulering	5
1.3 Hensikt	5
1.4 Begrepsavklaringer	5
1.4.1 Ungdommer:	5
1.4.2 Dagliglivet:	5
2.0 TEORI	6
2.1 Diabetes type 1	6
2.1.1 Akutte komplikasjoner	6
2.1.2 Senkomplikasjoner	7
2.2 Sykepleie til ungdommer med diabetes type 1	7
2.3 Lover og retningslinjer	8
2.4 Opplevelsen av psykologisk stress	9
2.5 Mestring	9
2.6 Mestringsstrategier	10
3.0 METODE	11
3.1 Hva er metode?	11
3.2 Valg av metode	11
3.3 Litteratursøk	11
3.3.1 Søkestrategi	11
3.3.2 Valg av databaser og søkeord	12
3.3.3 Valg av artikler	12
3.4 Analyse	14
4.0 RESULTATER	15
4.1 Behov for selvstendighet	15
4.2 Rollekonflikt mellom foreldre og ungdommer	16
4.4 Frykten for akutte komplikasjoner	18
5.0 DISKUSJON	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode	19
5.1.2 Kildekritikk av artikler og forskningens utførelse	20
5.1.3 Forfatterens bakgrunn	21

5.1.4 Informantene	21
5.2 Resultatdiskusjon	22
5.2.1 Behovet for selvstendighet og rollekonflikt	22
5.2.2 Frykten for å utvikle komplikasjoner og behovet for kunnskap	24
5.2.3 Betydningen av mestringsstrategier	25
6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS	28
REFERANSER	30
OBLIGATORISKE VEDLEGG	33
Vedlegg 1. Søkelogg	33
Vedlegg 2. Litteraturmatrise	34

1.0 INNLEDNING

Årlig diagnostiseres om lag 400 barn og ungdommer med diabetes type 1, men den årlige insidensen har variert (Folkehelseinstituttet, 2021). De siste årene har det derimot vært en stigende trend i sykdomsutviklingen. Den gjennomsnittlige økningen av sykdomstilfeller ligger på rundt 3% (Brunvand, 2017, s. 536).

Ungdomsårene er vanligvis preget av endring og vekst. Den sosiale identiteten utvikles, ungdommene markerer en overgang fra familietilhørighet til en tilhørighet til andre grupper, som for eksempel venner (Håkonsen, 2018, s. 59). Å leve med en kronisk sykdom kan generelt utløse en følelse av trussel dersom følgene av sykdommen gjør det utfordrende å leve et normalt liv (Kristoffersen, 2017, s. 254).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har fått mye erfaring med diabetes i ulike praksisperioder gjennom sykepleiestudiet. I medisinsk praksis var vi studenter på nyreavdelingen og ved diagnostisk senter. På begge avdelingene var vi daglig i kontakt med diabetespasienter i ulik alder. Vi fikk erfart at flere av pasientene opplevde fysiske og psykiske utfordringer ved sykdomshåndteringen. Videre fikk vi inntrykk av at flere sykepleiere opplevde det vanskelig å fremme mestring knyttet til de ulike utfordringene pasientene opplevde, da de manglet kunnskap om temaet. Dette vekket interessen for å undersøke hvordan ungdommer opplever utfordringer ved sykdomshåndteringen, slik at sykepleiere kan få mer kunnskap om temaet og hjelpe ungdommene å mestre utfordringene de opplever.

Tidligere forskning viser at ungdommer med diabetes type 1 opplever flere bekymringer og har lite motivasjon til å håndtere den daglige byrden sykdommen medfører (Ng et al. 2022, s. 1). Videre viser forskning at barn og ungdommer med diabetes type 1 og kronisk sykdom generelt, har økt risiko for utvikling av psykososiale tilpasningsproblemer knyttet til diagnosen (Apple, 2017, s. 7). Psykologene Lazarus og Folkman (i Kristoffersen, 2017, s. 247 - 248) beskriver at psykologisk stress utløses når en person opplever en situasjon som belastende. I denne forbindelse er det viktig at sykepleier innhenter data om pasientens opplevelse av situasjonen, for å kunne iverksette tiltak som kan hjelpe pasientene å mestre krevende situasjoner (Kristoffersen, 2017, s. 264).

1.2 Problemformulering

Sykepleier møter ungdommer med diabetes type 1 flere steder i helsesektoren. Kunnskapsmangel rundt utfordringer disse ungdommene kan oppleve i dagliglivet, kan føre til at sykepleien som utøves blir dårligere. Utfordringene ungdommene opplever kan også forverre seg med tiden. På bakgrunn av dette er det viktig at sykepleiere får mer kunnskap om utfordringer ungdommer kan oppleve ut ifra et pasientperspektiv, for å iverksette tiltak som kan hjelpe pasientene å mestre utfordringene, og forhåpentligvis gjøre dagliglivet lettere. Ungdommer med kronisk sykdom er ofte i kontakt med helsepersonell. Disse møtene kan være en viktig arena hvor sykepleiere kan fremme mestring. Mer kunnskap om temaet kan øke kvaliteten på sykepleien som utøves og ungdommene kan føle seg mer sett, forstått og ivaretatt.

1.3 Hensikt

Hensikten er å belyse utfordringer ungdommer med diabetes type 1 kan oppleve i dagliglivet. Videre diskuterer vi hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdommene med å mestre disse utfordringene.

1.4 Begrepsavklaringer

1.4.1 Ungdommer:

I denne oppgaven refererer vi til ungdommer i alderen 11 - 18 år, da informantene i valgte studier er innenfor dette aldersspranget.

1.4.2 Dagliglivet:

Vi definerer i denne oppgaven dagliglivet som hverdagslige aktiviteter og gjøremål. Det kan være sosiale aktiviteter, skole/utdanning og vanlige gjøremål som matlaging, personlig hygiene og samhandling med andre.

2.0 TEORI

2.1 Diabetes type 1

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom som ofte oppstår i barne- og ungdomsårene, der kroppens immunforsvar ødelegger de insulinproduserende betacellene i pankreas (Jenssen, 2017, s. 389). Ved diabetes type 1 er all insulinproduksjonen fraværende og pasientene blir avhengige av insulintilførsel for å overleve (Jenssen, 2017, s. 390). Konkret årsak til sykdommen er ukjent, men det er sannsynligvis et samspill mellom genetik og miljøfaktorer (Jenssen, 2017, s. 389). Diagnosen kan stilles ved flere ulike målinger. I 2012 gikk Helsedirektoratet ut med en anbefaling om å bruke måling av HbA1c som primærmetode. Måling av HbA1c viser gjennomsnittlig blodsukker siste 8 - 12 uker, og ved verdi over eller lik 6,5% stilles diagnosen (Mosand & Stubberud, 2020, s. 52). Insulin finnes som langtidsvirkende og hurtigvirkende (Jenssen, 2021, s. 243). Langtidsvirkende insulin gis vanligvis som en grunndose morgen og eventuelt kveld, mens hurtigvirkende i hovedsak gis før måltider når det forventes at blodsukkeret vil stige (Jenssen, 2017, s. 392). Insulindosene som gis justeres etter daglige blodsukkermålinger (Jenssen, 2021, s. 245). Insulinbehandlingen foregår vanligvis ved bruk av insulinpinner eller insulinpumper (Mosand & Stubberud, 2020, s. 66), hvor pumper er førstevalget for ungdommer (Jenssen, 2021, s. 245). Diabetes type 1 regnes som en alvorlig sykdom, da den kan forårsake alvorlige akutte komplikasjoner, og senkomplikasjoner som kan gi nedsatt levealder (Mosand & Stubberud, 2020, s. 53).

2.1.1 Akutte komplikasjoner

Ved fraværende insulinproduksjon og manglende kunstig tilførsel av insulin vil kroppens blodsukkernivå øke og det kan utvikles hyperglykemi (Mosand & Stubberud, 2020, s. 53). Symptomene er ofte hyppig vannlating, tørste og vekttap. Dette er ofte de første symptomene på sykdommen, noe som fører pasienten til lege. Ubehandlet kan tilstanden føre til ketoacidose. Ved ketoacidose frigjør kroppens fettvev syrer, som omdannes til ketoner og gjør blodet surt. (Jenssen, 2017, s. 390). Tilstand er livstruende og behandlingen er insulin intravenøst, sammen med fysiologisk saltvann (Grønseth & Markestad, 2019, s. 322). Dessverre er det vanlig at diabetes type 1 oppdages ved pågående ketoacidose (Jenssen, 2017, s. 390). Ketoacidose kan også utvikles ved allerede eksisterende diagnose, men da er det snakk om dårlig regulert diabetes som for eksempel ved behandlingssvikt,

akutt sykdom, insulinpumpesvikt eller stort inntak av alkohol (Mosand & Stubberud, 2020, s. 77).

Hypoglykemi, også kalt føling, er en komplikasjon som kan oppstå dersom pasienten spiser mindre enn normalt eller bruker mer insulin enn “ordinær” mengde (Mosand & Stubberud, 2020, s. 76). Symptomene er ofte blekhet, svette, hodepine, slapphet og irritabilitet. Ved de mest alvorlige tilfellene kan det oppstå bevissthetstap og kramper (Grønseth & Markestad, 2019, s. 323). Hypoglykemi behandles med inntak av energiholdig mat eller drikke, som for eksempel sjokolade eller juice. Ved alvorligere tilfeller gis glukagon intramuskulært eller glukose intravenøst (Jenssen, 2017, s. 391).

2.1.2 Senkomplikasjoner

Ved dårlig regulert blodsukker over tid kan pasienter utvikle senkomplikasjoner. Senkomplikasjonene kommer vanligvis av skader på blodkar. Dette kan resultere i hjerte- og karsykdommer som akutt hjertesykdom og hjerneslag. Videre kan skader på blodkar gi diabetiske fotsår, nedsatt syn og nyreskader. Andre komplikasjoner er tannskader og muskel- og leddplager (Mosand & Stubberud, 2020, s. 56 - 59).

2.2 Sykepleie til ungdommer med diabetes type 1

Sykepleie og oppfølging ved en diabetesdiagnose fokuserer på behandling av den fysiske tilstanden og hjelpe pasienten gjennom de psykiske utfordringene en kronisk diagnose kan gi (Mosand & Stubberud, 2020, s. 52). Grønseth & Markestad (2019, s. 180) beskriver at helhetlig sykepleie til barn og unge med kroniske sykdommer er en av de største utfordringene sykepleiere møter, da det krever omfattende innsikt, erfaring og kunnskap. Det er derfor viktig som sykepleier å ha oppdatert kunnskap om behandlingsregimer, legemidler og tekniske hjelpemidler for å kunne gi best mulig sykepleie (Mosand & Stubberud, 2020, s. 51).

Barn med nyoppdaget diabetes blir vanligvis innlagt to uker på sykehus for overvåking, der sykepleiere har en viktig funksjon som underviser og veileder for å fremme mestring av sykdommen (Mosand & Stubberud, 2020, s. 63). Undervisning, veiledning og kartlegging for ungdommer gjennomføres derimot poliklinisk, hvor målet er at pasientene skal tilegne seg nok kunnskap og ferdigheter slik at de mestrer sykdommen og kan leve et godt liv med sykdommen (Mosand & Stubberud, 2020, s. 70 - 71). I begynnelsen vil sykepleierne ha en

bestemmende rolle før en går mer over til en veiledende og rådgivende rolle (Mosand & Stubberud, 2020, s. 70). Det er viktig at helsepersonell gir støtte og læring i situasjoner der foreldre og barn har ulike synspunkter på sykdommen for å unngå konflikter (Grønseth & Markestad, 2019, s. 183 - 185). Videre hevder Grønseth & Markestad (2019, s. 181) viktigheten av at helsepersonell spør og lytter til ungdommens erfaringer om hvordan sykdommen påvirker dagliglivet, for å kunne gi individuell behandling. Mosand & Stubberud (2020, s. 52) beskriver også viktigheten av at sykepleien som gis tar utgangspunkt i det individuelle behovet og tar hensyn til pasientens livssituasjon, kulturell bakgrunn, skole/utdanning, funksjonsnivå, tidligere sykdomserfaring og eventuelle livskriser.

2.3 Lover og retningslinjer

Formålet med helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 1-1) er å tilrettelegge for mestring av sykdom og sikre at tilbudet som gis er tilpasset den enkeltes behov, slik at ressurser kan utnyttes hensiktsmessig. Helsepersonell er derfor pliktet til å hjelpe pasienter med kroniske sykdommer til å styrke sine ressurser og mestringsevner (Kristoffersen, 2017, s. 18). Dette underbygges også av yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 2.2: «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det er også relevant å nevne pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4-3) som sier at personer mellom 16 og 18 år har “rett til å samtykke til helsehjelp, med mindre annet følger av særlig lovbestemmelse eller av tiltakets art”. Ved fylte 16 år har ungdommen med andre ord rett til å styre informasjon om seg selv, samtykke til helsehjelp og velge behandlingsform. Videre utdyper også loven at barns ønsker og meninger skal legges vekt på ved fylte 12 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-4). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) sier informasjon som gis skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetning som for eksempel alder, modenhet og språk. Videre skal helsepersonell som gir informasjonen, så langt som mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen som blir gitt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

2.4 Opplevelsen av psykologisk stress

Lazarus og Folkman (i Kristoffersen, 2017) definerer begrepet psykologisk stress som et forhold mellom en person og omgivelsene som ut fra personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressurser og setter hans velbefinnende i fare (Kristoffersen, 2017, s. 247). Stress utløses når en person opplever en situasjon som truende. Følelsen av stress øker jo mer sentral trusselen er, men en situasjon som for noen oppleves som stressende, kan for andre oppleves som overkommelig. Stressopplevelsen er derfor individuell (Kristoffersen, 2017, s. 247). Videre forteller Lazarus og Folkman at ulike typer atferd og psykiske prosesser kan benyttes for å fremme mestring i stressende situasjoner (Kristoffersen, 2017, s. 248). Kronisk sykdom kan på sikt gjøre det vanskelig for en person å leve livet som ønsket. Kroniske sykdommer kan av den grunn oppleves som en stor trussel og utløse en stressfølelse (Kristoffersen, 2017, s. 254).

2.5 Mestring

Mestring beskriver hvordan et individ forholder seg til og løser en situasjon eller hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller trussel mot en persons integritet (Håkonsen, 2018, s. 259). Ved en negativ opplevelse av psykologisk stress, vil det som regel alltid utvikles en motivasjon til mestring for å endre eller løse den aktuelle situasjonen en person befinner seg i (Håkonsen, 2018, s. 259). Ved enkelte tilfeller kan det derimot være vanskelig å finne en løsning som gjør at personene oppnår mestring. En kan da oppleve å komme i en krisesituasjon (Håkonsen, 2018, s. 255). Ofte har mennesker som opplever dette et behov for nær og personlig kontakt med andre mennesker for å kunne bearbeide og utvikle et gunstig forløp for videre mestring (Håkonsen, 2018, s. 258). Håkonsen (2018) forteller at mennesker som møter personer i kriser har behov for personlige egenskaper som kan være viktige å bruke i disse situasjonene. Flere viktige momenter belyses: Å være oppmerksom på at pasienter kan oppleve kriser og vise interesse ved å lytte til pasienten sine opplevelser. Videre beskrives det som viktig å normalisere opplevelsen av å føle seg annerledes, skape rom for å vise følelser, fremme løsninger og muligheter og legge forholdene til rette for sosial støtte (Håkonsen, 2018, s. 258).

2.6 Mestringsstrategier

Lazarus og Folkman har utarbeidet to ulike mestringsstrategier for å mestre situasjoner som oppleves som stressende; problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring (Kristoffersen, 2017, s. 249).

Ved problemorientert mestring brukes aktive og direkte strategier for å løse eller håndtere en situasjon. Strategien brukes i situasjoner hvor personen føler at det er muligheter for å lykkes, eksempelvis ved hjelp av innhenting av kunnskaper om situasjonen. Her er personens egne opplevelser av situasjonen viktig. Problemorientert mestring brukes også for å bearbeide følelser i situasjoner som ikke kan endres, som for eksempel ved kronisk sykdom (Kristoffersen, 2017, s. 249).

Ved emosjonsorientert mestringsstrategi prøver en å endre selve oppfatningen av situasjonen. Denne typen mestring kan noen ganger oppfattes som en strategi for å undergrave situasjonen, hvor pasienten later som at den ikke finnes. Det kan også skje at pasienten ikke evner å forholde seg til situasjonen og fortrenger alvoret (Kristoffersen, 2017, s. 251). Hvordan en pasient mestrer situasjonen er blant annet avhengig av den individuelle kognitive vurderingen som blir gjort, tidligere erfaringer, verdier, livssyn og kunnskaper og ferdigheter (Kristoffersen, 2017, s. 253- 254).

3.0 METODE

3.1 Hva er metode?

“Metode er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår” (Dalland, 2021). Med andre ord er metode en systematisk måte å innhente og anvende data for å komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2021, s. 54).

Vi kan skille mellom kvantitativ eller kvalitativ metode i forskningsstudier. Hvilken metode som skal benyttes, avhenger av hensikten med oppgaven (Dalland, 2021, s. 53 - 54). En kvalitativ metode forsøker å fange opp en mening og en opplevelse som ikke lar seg tallfeste. Data og informasjon som kommer frem må tolkes, da fremstillingen tar sikte på å formidle en forståelse (Dalland, 2021, s. 54 - 55). En kvantitativ tilnærming gir derimot målbare data i form av for eksempel statistikk, der tallene gir oss muligheter til å foreta en regneoperasjon. Et eksempel kan være gjennomsnittlig levealder (Dalland, 2021, s. 54- 55).

3.2 Valg av metode

Vi har brukt integrativ litteratur oversikt som metode i vår oppgave, etter den svenske sykepleierforskeren Febe Fribergs modell (Friberg, 2022, s. 196). Friberg (2022) forteller at integrativ litteraturoversikt har som formål å skape en ny helhet av allerede eksisterende forskning om et tema. Dette gjøres ved å innhente eksisterende forskning, analysere og sammenstille resultater for deretter å skape en ny helhet. Denne metoden fungerer godt i vår oppgave, da sammenligning av resultater fra flere forskningsartikler kan gi oss en konklusjon og svare på oppgavens hensikt (Friberg, 2022, s. 196- 197).

3.3 Litteratursøk

3.3.1 Søkestrategi

Som søkestrategi har vi anvendt strukturert litteratursøk for å finne forskningsartikler. Ifølge Dalland (2021) er det helt nødvendig å avgrense og avklare området en ønsker å undersøke for å finne relevante artikler som kan svare på oppgavens hensikt (Dalland, 2021, s. 148).

3.3.2 Valg av databaser og søkeord

For å finne forskningsartikler valgte vi å søke i de sykepleiefaglig relevante databasene Cinahl, British Nursing Index og SweMed+. I SweMed+ fant vi ingen artikler som var relevante. Artikkene vi har brukt er derfor hentet fra Cinahl og British Nursing Index, da flere artikler i disse databasene samsvarte med oppgavens hensikt.

Databasene vi brukte er internasjonale, det var derfor nødvendig å bruke engelske søkeord. Vi benyttet søkeordene “adolescents”, “type 1 diabetes”, “coping”, “experience”, “independence” og “self-management”. Vi brukte søkeordene i ulike kombinasjoner og brukte “AND” mellom for å finne frem til de aktuelle artikkene. Hvordan søkeordene er kombinert finnes i søkeloggen som er vedlagt oppgaven.

3.3.3 Valg av artikler

Vi valgte å bruke fire kvalitative forskningsartikler. Dalland (2021) forklarer at artikler med kvalitativ tilnærming inneholder forskning som går i dybden om et tema, gir utfyllende og beskrivende svar og inneholder intervjuer som ikke har faste rammer og svaralternativer. Et av målene med kvalitativ forskning er å oppnå en forståelse av et gitt tema (Dalland, 2021, s. 55). Artikkene vi har valgt inneholder forskning om ungdommers egne følelser og opplevelser knyttet til diabetes type 1.

I tabell 1 vises inklusjons- og eksklusjonskriteriene vi har brukt for å komme frem til artikkene. Med disse avgrensningene er forskningen overførbar til det norske helsevesenet og i tillegg er forskningsresultatene av nyere dato og kan relateres til nåtidens samfunn. I innledende søk ønsket vi forskning fra Norge og skandinaviske land, men vi opplevde at søkeresultatet var noe begrenset. Anvendte artikler vises i tabell 2.

Tabell 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Artikler publisert for under 10 år siden - IMRaD struktur - Pasientperspektiv - Diabetes type 1 - Fagfellevurderte tidsskrifter - Ungdommer mellom 11 – 18 år - Artikler fra vestlige land 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikler publisert for mer enn 10 år - Ikke IMRaD struktur - Innlagt sykehus - Diabetes type 2 - Ikke fagfellevurderte tidsskrifter - Barn under 11 år - Voksne med diabetes

Tabell 2. Oversiktstabell av utvalgte artikler

Forfatter, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Strand, M., Brostrøm, M., Haugstvedt, A. (2019). <i>Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes.</i>	Ungdommers opplevelse av overgangsprosessen fra foreldrestyrt til selvstyrt håndtering	Beskrive ungdommer med diabetes type 1 sine opplevelser av overgangen fra foreldrestyrt til selvstyrt håndtering av sykdommen	Pasientperspektiv	-Kvalitativ tilnærming -Intervju -18 ungdommer deltok
Holmström, M, R. & Söderberg, S., (2021), <i>The lived experience of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study.</i>	De levde erfaringene til ungdommer som lever med diabetes type 1.	Utforske og belyse hvordan ungdommer erfarer hverdagen og skole med diabetes type 1.	Pasientperspektiv	-Kvalitativ tilnærming -Intervju -10 ungdommer deltok.
Babler, E. & Strickland, C. J., (2015), <i>Moving the journey toward independence: Adolescents transition to successful diabetes selfmanagement.</i>	Ungdommers overgang til suksessfull diabetes håndtering.	Forstå ungdommers erfaring og opplevelser knyttet til det å leve med diabetes type 1.	Pasientperspektiv	-Kvalitativ tilnærming -Intervju -11 ungdommer deltok
Ladd, M Jennifer., Reeves-Latour, J., Dasgupta, K., Bell, Lorraine E., Anjachak, N., Nakhla, M., (2021), <i>Toward a better understanding of transition from pediatric to adult care in type 1 diabetes: A qualitative study of adolescents</i>	Ungdommer og diabetes type 1.	Få bedre forståelse for hvordan ungdommer med diabetes type 1 opplever eneansvar for behandlingen av sykdommen	Pasientperspektiv	-Kvalitativ tilnærming -Intervju -61 ungdommer deltok

3.4 Analyse

Vi analyserte artiklene etter Fribergs (2022) analysemetode. Friberg (2022, s. 176) beskriver analyse som bevegelse fra helhet til deler og derfra til en ny helhet. Dette er en vanlig tenkemåte ved kvalitative analyser og den nye helheten skapes ved å samle artiklenes resultater (Friberg, 2022, s. 176). Analysen bestod av følgende trinn:

1. Først leste vi gjennom artiklene flere ganger for å få et innblikk i hva studiene handlet om, og om resultatet samsvarte med oppgavens hensikt.
2. Deretter gikk vi gjennom hovedfunnene av artiklenes resultater og noterte om det var behov for enda mer kunnskap rettet mot hensikten vår.
3. Videre gjorde vi en sammenstilling av relevante resultater i artiklene for å få en tydelig oversikt.
4. Vi vurderte deretter om resultatene i de ulike artiklene kunne sammenlignes med hverandre.
5. Til slutt ble resultatene sammenfattet og formulert som tekst i fire kategorier som vist i tabell 3 (Friberg, 2022, s. 177 - 179).

Tabell 3.

Kategorier
4.1 Behov for selvstendighet
4.2 Mangel på kunnskap
4.3 Rollekonflikt mellom foreldre og ungdommer
4.4 Frykten for å utvikle komplikasjoner

4.0 RESULTATER

Første del av hensikten er å belyse utfordringer som ungdommer med diabetes type 1 kan oppleve i dagliglivet knyttet til mestring av sykdommen. I dette kapittelet presenteres resultater som er relevante med utgangspunkt i kategoriene som vist i tabell 3.

4.1 Behov for selvstendighet

Resultatene fra artiklene viser at ungdommer har behov for å utvikle mer selvstendig kontroll over sykdommen for å oppleve mestring i dagliglivet (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019).

Strand et al. (2019, s. 130 - 132) fremhever at flere av ungdommene opplever overgangen til selvstyrt håndtering av sykdommen som en naturlig prosess og en del av veien mot mer selvstendighet. Jo eldre de ble, jo mer var de borte hjemmefra og var nødt til å ta ansvar for sykdommen selv. En ungdom i Strand et al. (2019, s. 131) forteller: "I'm the one who has to live with diabetes, so I must learn it. Mom and dad are not always there and can help me so I have to fix it myself". Babler & Strickland (2015, s. 650) forteller at privatliv er like viktig for ungdommene som å selv håndtere sykdommen. Ungdommene beskrev at de opplevde flere emosjonelle utfordringer, da de hadde et ønske om å være sosiale med venner og ikke ville være avhengige av foreldrene. Videre forteller ungdommene i Strand et al. (2019, s.132) at selvstendighet i utgangspunktet opplevdes som en utfordring, men etter hvert skritt som ble tatt opplevde de mestringsfølelse og frihet. Ladd et al. (2021, s. 6) beskriver ungdommens alder ved diagnosetidspunktet som en viktig faktor for hvor stort behovet for selvstendighet er i forbindelse med diabeteshåndteringen. Ungdommer som fikk diagnosen i ung alder, hadde større behov for selvstendighet enn ungdommer som ble diagnostisert i eldre alder. En ungdom i Ladd et al. (2021) sier:

Of course, it's different maybe for other kids if you've been diagnosed when you were like 14... And you're not used to living with it whereas if you're diagnosed at 5 like I was and it's part of you, so for me there's definitely like less than I have to learn. (Ladd et al. 2021. s. 6)

Selvstendighetsbehovet støttes også opp i Holmström & Söderberg (2021). Ungdommene i Holmström & Söderberg (2021, s. 2883) forteller at de opplevde det som viktig å selv håndtere de fleste detaljer knyttet til sykdommen, da de ønsket å ha kontroll over situasjoner som kunne oppstå og kroppens reaksjon. For å mestre sykdommen øvde ungdommene på hvordan det følte å ha høyt eller lavt blodsukker slik at de kunne kjenne igjen symptomer

når de var alene. Utover dette beskrev de at det var svært stressende å hele tiden være påpasselig (Holmström & Söderberg, 2021, s. 2883).

4.2 Rollekonflikt mellom foreldre og ungdommer

I flere av studiene forteller informantene at de opplevde det som utfordrende å oppnå mestring av egen sykdom, da foreldrene var mye involvert i sykdommen og tok store deler av ansvaret for håndteringen (Babler & Strickland, 2015; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019).

I Strand et al (2019, s. 131) forteller ungdommene at de opplevde at foreldrene ikke hadde nok tillit til dem og tok over ansvaret for sykdommen i stor grad. En av ungdommene i Strand et al. (2019) beskriver at foreldrene også hadde vanskelig for å legge fra seg ansvaret i møte med helsepersonell: “Now you're quiet. Let him talk, the doctor said to my parents. That was something new to me, and it actually helped me to think more about everything, so I can tell what I experienced and so on” (Strand et al. 2019. s. 131). Ladd et al. (2021, s. 5) forteller at det i utgangspunktet var et gjensidig ønske fra både ungdommene og foreldrene at ungdommene selv skulle oppnå mer autonomitet, men at flere opplevde at foreldrene deres ikke overga nok ansvar. En av ungdommene beskrev det som utfordrende å navigere foreldreansvaret fra “their job to (my) job” (Ladd et al. 2021, s. 5). Flere av ungdommene i Babler & Strickland (2015, s. 651) beskrev også at de ønsket det fulle ansvar for håndteringen av sykdommen, men mistet motivasjonen da de mente foreldrene uansett ikke ville “slippe taket” før de hadde flyttet ut. Videre beskriver studien at ungdommenes motivasjon til å samarbeide med foreldrene forsvant, da det ofte ble konflikter dem imellom (Babler & Strickland, 2015. s. 650). Den ene informanten sier:

I think the only way I'm actually going to be able to do it (diabetes) full on my own is by leaving so I mean like when I start my freshman year at college and they drop me off, then I can assume full and all responsibility, I'll probably still get the phone calls at like 2:00 in the morning. (Babler & Strickland, 2015, s. 651)

Babler & Strickland (2015, s. 654) får også frem at flere ungdommer lyver om blodsukkernivået for å unngå konflikter og tilsnakk. Flere av deltakerne i studien opplevde daglige og gjentakende spørsmål fra foreldre om blodsukkernivåer, men at de med tiden og alderen valgte å ignorere spørsmålene. En av ungdommene sier: “I can actually remember myself doing the calculations and finding out how many days till I turned 18 so I didn't

have to deal with my mum and dad nagging on me anymore, I mean all the time” (Babler & Strickland, 2015, s. 654). Ladd et al. (2021, s. 5) får også frem at uavhengighet fra foreldre ville ha hjulpet dem med å få tillit til egen selvledelsesevne og tillit til foreldrene. Ungdommene forklarer at foreldretilsyn kan oppleves som stressende, da foreldrenes bekymringer ofte også påvirker ungdommene. En av ungdommene sier:

Not back off cause that's (kind of) harsh but like a bit back of... I feel like even if I make mistakes like I'll learn from them more than if my parents are always (kind of) bothering me about it... (I kind of) need to do that by myself. (Ladd et al, 2021, s. 5)

4.3 Mangel på kunnskap

Flere av studiene fremhever viktigheten av at ungdommer tilegner seg kunnskap og erfaringer med diabetes type 1 for å mestre dagliglivet (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Strand et al. 2019).

I Strand et al. (2019, s. 132) forteller ungdommene at det ofte var foreldrene som fikk informasjon og opplæring ved diagnosetidspunktet. Behovet for oppdatert kunnskap og lærdom i forhold til mestring av blodsukkerregulering ble derfor større jo eldre og mer selvstendige ungdommene ble. Eksempler på situasjoner hvor de hadde behov for kunnskap var ved inntak av ny mat, alkohol og trening (Strand et al., 2019, s. 132). En av ungdommene beskriver betydningen av kunnskap som: “Because when I have so much knowledge, I'm confident what to do. Then I dare to take responsibility and do it myself” (Strand et al., 2019, s. 131). Med sykdommen følger det flere ulike tilpasninger i dagliglivet som krever at ungdommene har nok kunnskaper og ferdigheter (Babler & Strickland, 2015). I artikkelen nevnes selvstendig blodsuktermåling, administrering av insulin og regulering av blodsukkeret i forhold til mat og aktivitet som viktige aspekter å tilegne seg kunnskaper om (Babler & Strickland 2015, s. 652654). Babler & Strickland (2015, s. 653) belyser videre at ulike mestringsstrategier var nødvendige for å huske alle prosedyrene. Eksempler var bruk av apper, alarmer og timeplan på mobil eller ipod. En av ungdommene gjorde følgende: “I have a schedule so like I get up at the same time every day, test at the same time every day, come home test, go to practice, test...” (Babler & Strickland, 2015, s.653). Holmström & Söderberg (2021, s. 2882) viser tilsvarende funn, der ungdommene lærte seg å bruke ulike hjelpemidler som kontinuerlige glukosemålere og insulinpumper i sykdomshåndteringen.

4.4 Frykten for akutte komplikasjoner

Flere av artiklene viser også at flere av ungdommene bekymrer seg for å utvikle akutte komplikasjoner knyttet til blodsukkernivåene (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Strand et al., 2019).

Ungdommene i Strand et al. (2019, s. 132) forteller at de ofte opplevde svingende blodsukkernivåer og at dette var vanskelig å håndtere. Videre beskrives det i Strand et al. (2019, s. 132) at hverdagen med diabetes for det meste handlet om å regulere blodsukkernivåene i uforutsigbare situasjoner, spesielt i puberteten. En av ungdommene sier: "Because then I got into puberty and then my blood sugar was up and down like a roller coaster" (Strand et al., 2019, s. 131). Strand et al. (2019, s. 131) får også frem at frykten for å utvikle hyperglykemi og andre senkomplikasjoner var stor og at ungdommene fikk skyldfølelse når de ikke tilfredstilte kravene til selvregulering av blodsukkeret og insulinjustering. En ungdom forteller: "...If you do wrong and have a very high blood sugar, you have no one else to blame, it's your own mistake. And you must take the consequence" (Strand et al., 2019, s. 131). Informantene i Babler & Strickland (2015, s. 655-656) forteller at de opplevde det utfordrende å balansere diabetesen og blodsukkernivået sammen med andre forpliktelser i hverdagen som blant annet skole, jobb, venner, aktiviteter og forhold. Flere av informantene i Babler & Strickland (2015, s. 655) opplevde irritasjon, stress og utbrenthet når de ikke mestret å holde blodsukkernivået innenfor anbefalt område. Overnevnte resultater korresponderer med resultater i Holmström & Söderberg (2021, s. 2883) der flere ungdommer forteller at det er stressende å holde normale blodsukkerverdier i situasjoner der de prøver å "passe inn", for eksempel på skolen.

5.0 DISKUSJON

Diskusjonskapittelet består av metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjon diskuterer vi sterke og svake sider ved anvendt metode, ser kritisk på egen utførelse og gir kildekritikk til utvalgte artikler. I resultatdiskusjon drøfter vi hovedfunnene fra de analyserte artiklene og diskuterer hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdommene til å mestre utfordringene i lys av teori (se kapittel 2) og egne refleksjoner.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode

Vi har brukt integrativ litteraturoversikt som metode etter Febe Friberg (2022). Vi har benyttet litteratur som inneholder forskning om valgt tema, og videre sammenskrevet resultatene for å svare på oppgavens hensikt. En utfordring ved bruk av denne metoden kan være at det finnes en stor mengde artikler som inneholder forskning om samme tema. Samme hensikt kunne derfor blitt besvart annerledes ved bruk av annen søkestrategi og andre artikler. På bakgrunn av oppgavens omfang og tidsbegrensning har vi valgt ut fire studier, som vi mener belyser hensikten godt. Hadde vi valgt flere, eller andre artikler er det mulig vi kunne belyst flere eller andre utfordringer ungdommer med diabetes type 1 kan oppleve i dagliglivet.

Ved analyse av de utvalgte artiklene brukte vi Fribergs (2022, s. 176 - 179) analysemodell. Analysemodellen inneholder fem trinn, der formålet er å nøye analysere artiklene før det skapes en ny helhet. Analysen og valg av artikler mener vi styrkes ved å ta utgangspunkt i denne modellen, da det er et godt brukt verktøy ved analyse av artikler i integrative litteraturstudier. Da vi skulle velge artikler var vi også bevisste på å holde oss nøytrale til egne holdninger og erfaringer om temaet. Vi ønsket å skape en ny helhet om hvordan ungdommer med diabetes type 1 selv opplever utfordringer knyttet til mestring av sykdommen i dagliglivet. Artiklene vi har brukt er engelskspråklige. Vi har derfor brukt god tid i fortolkningsprosessen for å få riktig oversettelse og forståelse av det forfatterne har ment. I etterpåklokskapens lys kunne vi i tillegg brukt "OR" mellom søkeordene for å få flere søkeresultater, men på grunn manglende erfaring med denne typen oppgave ble ikke dette gjort.

5.1.2 Kildekritikk av artikler og forskningens utførelse

Dalland (2021) sier at kildekritikk handler om å redegjøre for litteraturen som er anvendt i en oppgave. Dersom kildegrunnlaget er godt beskrevet og begrunnet, styrkes oppgavens troverdighet og faglighet (Dalland, 2021, s. 143). Samtlige utvalgte artikler bruker kvalitativ metode. Dalland (2021, s. 55) beskriver at kvalitativ metode baseres på dybde, følsomhet og forståelse. Artiklene benyttet strukturerte intervjuer med åpne spørsmål, hvor informantene uttrykte egne følelser og opplevelser (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019). Dette ser vi som positivt da informantene fikk frihet til å fortelle om subjektive opplevelser. Babler & Strickland (2015) ønsket å få en bedre forståelse for ungdommers opplevelser av å leve med diabetes type 1. Holmström & Söderberg (2021) belyser erfaringene til unge mennesker som lever med diabetes type 1 i hverdagslivet og på skolen. Ladd et al. (2021) undersøker hvordan ungdommer i siste år av barneomsorgen opplevde forberedelsen til voksenlivet. Informantene beskrev flere situasjoner som hadde betydning for utfordringer de hadde opplevd som følge av sykdommen. Strand et al. (2019) ønsket å beskrive hvordan ungdommer opplever overgangen fra foreldrestyrt til selvstyrt håndtering av sykdommen. Vi har ikke brukt artikler med kvantitativ metode, der det blir brukt målbare enheter som for eksempel statistikk (Dalland, 2021, s. 54). Vi ser i ettertid at oppgaven kunne blitt styrket ved å tilføye artikler med kvantitativ metode ved for eksempel å vise til statistikk over hvor utbredt de ulike utfordringene er.

De anvendte studiene inneholder forskning fra Norge, Sverige, USA og Canada. Vi ønsket i utgangspunktet forskning utelukkende fra Skandinavia, da vi trolig hadde fått mer representative resultater, men vi opplevde at søkerresultatene var begrenset. Derfor utvidet vi søket til vestlige land hvor helsevesenet kan være sammenlignbart med det norske helsevesenet. På bakgrunn av dette kan det være resultater som bærer preg av ulike kulturer og praksis innenfor helse- og omsorgsarbeid, men vi mener selv at vi kan trekke paralleller fra resultatene til egne opplevelser og erfaringer fra norsk helsevesen. I tillegg kan det være positivt med forskning fra ulike land som underbygger hverandre, da det kan tyde på at utfordringene som ungdommene opplever ved mestring av sykdommen er noe utbredt og har flere fellesnevner.

Alle artiklene vi har valgt å bruke er fagfellevurderte og godkjent av en forskningsetisk komite. I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) har en forskningsetisk komite som funksjon å sikre at forskning foregår på en etisk forsvarlig måte ved å ta utgangspunkt i gitte prinsipper. Informantene som deltar skal behandles med respekt, undersøkelsen skal ha gode konsekvenser, forskningsprosjektet skal være rettferdig og forskerne er pliktet til å ta hensyn til integritet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

5.1.3 Forfatterens bakgrunn

For å styrke troverdigheten til valgte artikler har vi undersøkt forfatterens bakgrunn og hvilke områder litteraturen deres er utarbeidet fra. Alle artiklene er publisert i tidsskrifter som har en helse- og sykepleiefaglig tilnærming. Tre av artiklene har forfattere med doktorgrad (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Strand et al., 2019) mens den ene studien har forfattere med videreutdanning innen helsefag og medisin (Ladd et al., 2021).

5.1.4 Informantene

Hensikten med oppgaven sikter mot pasientperspektivet. Informantene i alle artiklene er derfor ungdommer med diabetes type 1. Videre har vi tatt hensyn til at de utvalgte inklusjons- og eksklusjonskriterier ved analyse av informantene i artiklene. I Strand et al. (2019) var informantene 7 gutter og 11 jenter, innhentet gjennom systemet hos 4 barneklinner i Sør- Norge. Informantene var norsktalende ungdom i alderen 16 - 18 år, som hadde hatt diabetes type 1 i minst 2 år. I Babler & Strickland (2015) er informantene 3 gutter og 8 jenter fra Washington State i alderen 11 - 15 år. Inklusjonskriteriene i studien var at de hadde diabetes type 1 og at de kom fra vanlige middelklasse familier. I Holmström & Söderberg (2021) var informantene 7 jenter og 3 gutter i alderen 13 - 18 år, som hadde hatt diabetes type 1 i minst 1 år. Utvalget av ungdommene var hentet fra svenske skoler. Ladd et al. (2021) inneholdt 61 informanter, 22 gutter og 39 jenter med diabetes type 1. Informantene ble hentet fra systemet til en pediatrik poliklinikk i Montreal, Canada. Inklusjonskriteriene i studien var at informantene snakket flytende engelsk eller fransk og var i siste år med behandling ved en barnepoliklinikk. I alle studiene er det overværd av jenter. Dette kan være negativt, da jenters opplevelser av utfordringer kan bli mer belyst enn

gutters. På en annen side føler vi at totalt antall informanter er såpass stort at kjønnene utlignes.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Behovet for selvstendighet og rollekonflikt

Majoriteten av artiklene avdekket at ungdommene hadde behov for mer selvstendighet for å oppleve sykdomsmestring (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019). Jo eldre ungdommene ble, jo mer var de borte hjemmefra og var nødt til å håndtere sykdommen selv (Strand et al., 2019, s. 130). Selvstendighetsbehovet økte også jo lengre ungdommene hadde vært diagnostisert med sykdommen (Ladd et al., 2021, s. 6). Dette samsvarer med Grønseth & Markestads (2019, s. 182) teori som forteller at ungdommer fra 11-årsalderen har evner til å ta mye selvstendig ansvar og at selvstendighetsutvikling er en sentral del av ungdomsårene. Ungdommene i Babler & Strickland (2015, s. 650) fortalte også at de opplevde flere emosjonelle utfordringer knyttet til selvstendighetsbehovet, da de ønsket å være sosiale med venner og ikke ville være avhengige av foreldre for å håndtere sykdommen. Håkonsen (2018, s. 59) viser også betydningen av selvstendighet ved å forklare at ungdomsårene ofte er en periode der ungdommene markerer overgang fra familietilhørighet og tilhørighet til andre grupper, som for eksempel venner.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, 2019) punkt 2.2 sier at “sykepleier skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten”. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, §1-1) underbygger også dette, da lovens formål er å tilrettelegge for sykdomsmestring og sikre at tilbudet som gis er tilpasset pasientenes behov og ressurser. Med utgangspunkt i dette mener vi at sykepleiere kan ha en viktig rolle ved å tilrettelegge for mestring slik at det individuelle behovet for selvstendighetsutvikling hos ungdommene ivaretas. Vi tenker også det er viktig at sykepleiere bruker god tid på å lytte til ungdommenes individuelle behov for selvstendighet og setter seg inn i sykehistorien, da det kan være flere faktorer som har betydning for selvstendighetsutviklingen. Våre tanker samsvarer muligens med Håkonsen (2018) sin teori. Han forteller at møte med mennesker i vanskelige situasjoner krever kompetanse. Her trekkes egenskaper frem som å lytte, vise aksept, fremme muligheter og gi sosial støtte (Håkonsen, 2018, s. 258). Dette kan videre samsvare med Grønseth & Markestad (2019, s. 181) sin teori som relateres direkte til

helsepersonell. Her beskrives viktigheten av at helsepersonell spør og lytter til ungdommers individuelle erfaringer, for å videre kunne tilpasse behandlingen individuelt.

Flere av artiklene belyste at ungdommene opplevde det utfordrende å oppnå selvstendighet da foreldre tok store deler av ansvaret for sykdomshåndteringen (Babler & Strickland, 2015; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019). Ungdommene i Babler & Strickland (2015, s. 651) fortalte at de ofte havnet i konflikt med foreldrene og at de med tiden mistet motivasjonen til å samarbeide om sykdomshåndteringen. De mente foreldrene uansett ville mase om for eksempel blodsukkernivåer. Ladd et al. (2021, s. 5) trekker også frem foreldretilsyn som en kilde til stress. Psykologene Lazarus og Folkman (i Kristoffersen, 2017) definerer stress som et forhold mellom en person og omgivelsene som kan tære på eller overskride ens ressurser og som truer en situasjon. Jo større trusselen oppleves, jo mer stress utløses (Kristoffersen, 2017, s. 247).

Grønseth & Markestads (2019) teori forteller at helsepersonell har en viktig rolle ved å gi støtte og læring i situasjoner der foreldre og barn har ulike synspunkter for at det skal oppstå minst mulig konflikter (Grønseth & Markestad, 2019, 182 - 185). En av ungdommene i Strand et al. (2019, s. 131) fortalte at helsepersonell som henvendte seg direkte til ungdommene gjorde det lettere for dem å fortelle om egne opplevelser og erfaringer rundt sykdommen. Helsepersonell måtte ofte be foreldrene om å være stille da de hadde en tendens til å svare for ungdommene. Ladd et al. (2021, s. 5) beskriver at det i utgangspunktet var et gjensidig ønske fra foreldre og ungdommer at ungdommene skulle oppnå mer selvstendighet, men at det var vanskelig å utføre i praksis. Ungdommene i Strand et al. (2019, s. 132) forteller på en annen side at de opplevde mestring og selvstendighet ved hvert skritt som ble tatt i sykdomshåndteringen. Vi mener dette kan tyde på at behovet for selvstendighet og utvikling av rollekonflikt er en gradvis prosess, der sykepleier kan være en viktig ressurs for ungdommene ved å tilpasse sykepleien individuelt, slik at opplevelsen av stress ikke utvikles.

Lovverk underbygger også viktigheten av at sykepleiere ivaretar selvstendighetsbehovet og setter grenser mellom foreldre og ungdommene, slik at ungdommens egne ønsker og behov blir tatt hensyn til (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3 & §4-4 siste ledd). I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4-3) presiseres det at ungdom mellom 16 og 18 år har rett til å styre informasjon om seg selv, samtykke til helsehjelp og velge

behandlingsform. Videre sier loven at ved fylte 12 år skal det også legges vekt på pasientens egne ønsker og meninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-4 siste ledd). Med utgangspunkt i dette mener vi på den ene siden at sykepleiere må bruke tid på å bekrefte at det er ungdommens egne ønsker og behov som er ivaretatt og ikke foreldrenes. På den andre siden tenker vi er det viktig at sykepleiere ikke ekskludere foreldrene helt, da teori viser at godt samarbeid mellom foreldre og ungdommer gir økt livskvalitet og bedre helse for ungdommer med kroniske sykdommer (Grønseth og Markestad, 2019, s. 180).

5.2.2 Frykten for å utvikle komplikasjoner og behovet for kunnskap

Flere av artiklene belyste at ungdommene var bekymret for å utvikle akutte komplikasjoner (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Strand et al., 2019). Ungdommene i Strand et al. (2019, s. 131- 132) forteller at dagliglivet for det meste dreide seg om å regulere blodsukkeret i uforutsigbare situasjoner og at frykten for å utvikle komplikasjoner var stor. Flere ungdommer beskriver også at de fikk skyldfølelse dersom de ikke greide å tilfredsstille kravene til selvregulering av blodsukkernivåer og insulinjusteringer. Strand et al. (2019, s. 132) fremhever at det ofte var foreldrene som fikk informasjon og opplæring ved diagnositidspunktet. Teori viser derimot at formålet med sykepleie til ungdommer med diabetes er at ungdommene skal få nok kunnskaper og ferdigheter til å oppnå mestring slik at en kan leve et godt liv med sykdommen (Mosand og Stubberud, 2020, s. 70). Av den grunn, og på bakgrunn av erfaring, tenker vi det er mulig at frykten for å utvikle komplikasjoner henger sammen med ungdommenes kunnskapsmangel knyttet til sykdommen.

Grønseth og Markestad (2019, s 183) forteller at ungdomstiden er en periode hvor ungdommene forbereder seg på å være «selvbehandlere» av sykdommen og har behov for informasjon og opplæring for å kunne bære ansvaret. Videre fremheves viktigheten av at helsepersonell legger vekt på observasjoner, tegn og ferdigheter knyttet til veiledning av sykdomshåndteringen. Resultatene i studiene viser også at ungdommene fikk mer selvtillit, jo mer kunnskap de hadde (Strand et al., 2019, s. 132). Mosand & Stubberud (2020, s. 51) forteller at det er viktig som sykepleier å ha oppdatert kunnskap om behandlingsregimer, legemidler og tekniske hjelpemidler for å kunne gi best mulig sykepleie og sørge for at dagliglivet blir enklest mulig for ungdommene.

Håkonsen (2018) beskriver derimot at det i enkelte tilfeller kan være vanskelig for mennesker å finne løsninger som utløser mestringsfølelse. En kan da oppleve å komme i en krisesituasjon (Håkonsen, 2018, s. 255). Flere av informantene i Babler & Strickland (2015, s. 655) opplevde følelse av stress når de ikke mestret å holde blodsukkernivået innenfor anbefalt område. Dette korresponderer også med resultater i Holmström & Söderberg (2021, s. 2883) der flere av ungdommene forteller at det er utfordrende å holde normale blodsukkerverdier i situasjoner hvor de prøver å “passe inn”. Vi mener dette viser viktigheten av at sykepleier bruker sin rolle til å dele kunnskaper og ferdighet i situasjoner ungdommer opplever som utfordrende. Teori viser også at sykepleier i begynnelsen av sykdomsforløpet har en bestemmende rolle før en går over til en mer veiledende og rådgivende rolle (Mosand & Stubberud, 2020, s. 70).

Våre tanker om at sykepleier kan være en viktig ressurs for at ungdommene skal kunne tilegne seg kunnskap og erfaring underbygges også av lovverk og retningslinjer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5; Norsk Sykepleierforbund, 2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 2.5 sier “Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og sikre at informasjonen er forstått (Norsk sykepleierforbund, 2019). Dette underbygges videre i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-5) som sier at informasjon som gis skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetning, eksempelvis alder, modenhet og språk. Helsepersonell som gir informasjonen, skal så langt som mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen som blir gitt. De ovennevnte lovene og retningslinjene viser at ungdommer har rett på individuelt tilpasset undervisning, derav mener vi at sykepleiere bør tilpasse undervisning slik at de kan hjelpe ungdommen å oppnå mestring. Våre tanker kan også underbygges av teori i Grønseth & Markestad (2019, s. 183) som fremhever at helsepersonell må være bevisste på å gradvis legge til rette for overtakelse av egenomsorg hos ungdommer, da god mestringsevne bidrar til god livskvalitet.

5.2.3 Betydningen av mestringsstrategier

Majoriteten av studiene viser at ungdommene opplever utfordringer som kan utløse følelsen av stress (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019). Håkonsen (2018, s. 259) beskriver derimot at en negativ opplevelse av stress vanligvis utløser en motivasjon til mestring for å endre eller løse en situasjon.

Håkonsen (2018, s. 258) forteller videre at mennesker kan hjelpe pasienter som opplever stress å bearbeide en situasjon og utvikle et forløp for videre mestring. Vi tenker med utgangspunkt i dette at sykepleiere kan være gode støttespillere for ungdommene, da et av hovedprinsippene i sykepleien til ungdommer med kroniske sykdommer er å styrke ungdommenes ressurser slik at de kan ivareta egenomsorg (Grønseth og Markestad, 2019, s. 180). Lazarus og Folkman (i Kristoffersen, 2017) har utviklet to mestringsstrategier som kan være nyttige i stressende situasjoner: problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring (Kristoffersen, 2017, s. 249).

Resultatene i flere av artiklene fremhevet at ungdommene benyttet seg av ulike strategier for å mestre utfordringene de opplevde (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021). Noen av eksemplene ungdommene kom med kan muligens tyde på at de benyttet seg av problemorienterte mestringsstrategier. Her er det snakk om direkte handlinger hvor ungdommene føler det kan være muligheter for å lykkes (Kristoffersen, 2017, s. 249). Noen av ungdommene øvde på hvordan høyt og lavt blodsukker følte, slik at de kunne kjenne igjen symptomer når de var alene (Holmström & Söderberg, 2021, s. 2883). Andre benyttet ulike mestringsstrategier for å huske alle prosedyrene sykdommen bar med seg. Her ble det nevnt hjelpemidler som blant annet apper, alarmer og ulike timeplaner på mobilen (Babler & Strickland, 2015, s. 653). Noen benyttet også kontinuerlige behandlingshjelpemidler som glukosemålere og insulinpumper i sykdomshåndteringen (Holmström & Söderberg (2021, s. 2882). Babler & Strickland (2015, s. 654) viser også at mestringsstrategier ble benyttet, men her tenker vi det er mer snakk om emosjonsorientert mestringsstrategier, da ungdommen ofte løy om blodsukkernivåer for å unngå konflikter med foreldre. Teori sier at emosjonsorienterte mestringsstrategier ofte benyttes for å undergrave en situasjon, der alvorret ofte kan fortrennes (Kristoffersen, 2017, s. 251). Med utgangspunkt i dette, tenker vi det er hensiktsmessig at sykepleiere motiverer ungdommene til å benytte seg av hovedsakelig problemorienterte mestringsstrategier som har som formål å endre en situasjon for å videre lykkes (Kristoffersen, 2017, s. 249). Dette kan underbygges av de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 2.1: "Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom" (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Med utgangspunkt i nevnt teori og resultater mener vi at sykepleier er en viktig ressurs for å redusere følelsen av stress, ved å hjelpe ungdommene til å benytte ulike mestringsstrategier. Videre mener vi at behovet for selvstendighet, opplevelsen av rollekonflikt, kunnskapsmangel og frykten for å utvikle komplikasjoner, er en individuell opplevelse. For at sykepleier skal kunne iverksette konkrete tiltak og legge en individuell plan for å styrke ungdommenes mestringsmuligheter er det viktig med en grundig kartlegging av pasientenes egne kognitive vurderinger av en situasjon (Kristoffersen, 2017, s. 264).

6.0 ANVENDELSE I PRAKSIS

Oppgavens hensikt var å belyse utfordringer ungdommer med diabetes type 1 kan oppleve i dagliglivet. Videre diskuterte vi hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdommene med å mestre disse utfordringene.

Resultatene viser at ungdommene har et større behov for selvstendighet og ofte opplever rollekonflikt med foreldre ved sykdomshåndtering. Ungdommene viste også frykt for å utvikle komplikasjoner og følte et behov for mer kunnskap og erfaring for å oppleve mestring av utfordringer (Babler & Strickland, 2015; Holmström & Söderberg, 2021; Ladd et al., 2021; Strand et al., 2019).

I lys av teori, resultater og egne refleksjoner har vi diskutert hvordan sykepleier kan hjelpe ungdommene å mestre utfordringene de opplever. Det står sentralt at sykepleien som utøves må individualiseres og selvstendighetsutviklingen må kartlegges. Det er også viktig at sykepleiere hjelper å sette grenser mellom foreldre og ungdommene ved håndtering av sykdommen. Videre vises viktigheten av at sykepleiere holder seg oppdatert på kunnskap, behandlingsregimer og tekniske hjelpemidler, slik at de kan videreformidle kunnskap og erfaring til ungdommene. God kunnskap kan resultere i at frykten for komplikasjoner reduseres. Ut ifra dette kan sykepleiere hjelpe ungdommene til å benytte ulike mestringsstrategier, slik at de opplever mestring av utfordringene.

Vi vil presentere konkrete forslag som kan anvendes i praksis slik at sykepleiere lettere kan hjelpe ungdommer med diabetes type 1 å oppleve mestring av utfordringene:

- Vi foreslår at sykepleiere på endokrinologisk poliklinikk utarbeider felles retningslinjer for hvordan samtaler med ungdommer skal gjennomføres. Eksempelvis en sjekklister med faste spørsmål. Samtalene bør gjennomføres en gang i halvåret, der formålet er å kartlegge ungdommenes individuelle opplevelser av utfordringer i dagliglivet. Sykepleiere kan deretter hjelpe ungdommene å benytte ulike mestringsstrategier som er tilpasset den enkeltes behov. Spørsmålene skal stilles direkte til ungdommene og ikke til foreldrene.
- Vi anbefaler at endokrinologisk avdeling på sykehuset utarbeider et hefte som inneholder informasjon og veiledning om rollekonflikter som kan oppstå mellom foreldre og ungdommer. Sykepleiere bør introdusere heftet tidlig i den polikliniske

oppfølgingen av sykdommen. Hensikten er å introdusere problemorienterte mestringsstrategier, slik at en forebygger rollekonflikter.

- Vi oppfordrer avdelingssykepleier på endokrinologisk poliklinikk til å arrangere fagdager, der en varierer temaet med utgangspunkt i hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdommer å mestre de belyste utfordringene. Fagdage bør avholdes årlig og de inviterte bør være avdelingsledere på sykehusavdelinger, ledere i kommunehelsetjenesten og helsesykepleiere fra ungdomsskoler i distriktet. Formålet er at de inviterte skal spre kunnskap videre til andre sykepleiere på sin arbeidsplass, slik at sykepleiere i flere deler av helsesektoren får mer kunnskap om hvordan de kan fremme mestring til ungdommer med diabetes type 1.
- Vi foreslår at ansvarlig helsesykepleier i kommunen inviterer ungdommer med diabetes type 1 til felles undervisning hvert halvår. Undervisningen bør inneholde presentasjon av ulike hjelpemidler som kan være til nytte for ungdommene i dagliglivet. Det bør også være rom for refleksjoner, der ungdommene kan dele egne erfaringer og opplevelser med hverandre knyttet til hjelpemidlene som blir benyttet/presentert. Formålet med undervisningen er å øke kunnskapen om hjelpemidler som kan hjelpe ungdommene i dagliglivet og møte ungdommer i samme situasjon.

I lys av denne oppgaven kunne det videre vært interessant å innhente forskning om hvordan sykepleier kan ivareta foreldre til ungdommer med diabetes type 1 som er innlagt ved en medisinsk sykehusavdeling.

REFERANSER

- Apple, R. W. (2017). Children and adolescents coping with chronic illness and disability. *Nova Science Publishers*, 10(4), 495-508
- Babler, E. & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 2015(30), 648 - 660. <http://dx-doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>
- Brunvand, L. (2017) *Pediatri*. I E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg, s. 529 - 539). Gyldendal Akademiske.
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg.). Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 10. februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Folkehelseinstituttet (2014, 30. juni) *Diabetes*. Hentet 18. desember 2022 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/diabetes/?term=&h=1>
- Friberg, F. (Red.). (2022). *Dags för uppsats* (4.utg.). Studentlitteratur AB.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4.utg.). Fagbokforlaget.
- Harbin, E. (2021). *Retningslinjer for oppgaveskriving*. Det helsevitenskapelige fakultet: Universitetet i Stavanger.
- Harbin, E. (2021). *Veiledningshefte for bacheloroppgave i sykepleie*. Det helsevitenskapelige fakultet: Universitetet i Stavanger.

- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/2011062430/§1-1>
- Holmström, M. R. & Söderberg, S. (2021) The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study. *Nursing Open*, 2022(9), 2878 - 2886.
<http://doi.org/10.1002/nop2.995>
- Håkonsen, K. M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Gyldendal.
- Jenssen, T. (2017). Diabetes mellitus. I E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg, s. 386 - 399). Gyldendal Akademisk.
- Jenssen, T. (2021). Legemidler ved diabetes mellitus og sykdommer i endokrine organer. I O. Spigset (Red.), *Legemidler og bruken av dem* (3.utg, s. 241 - 257). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2017). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg, bind 3, s. 237 - 294) Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg, bind 3, s. 15 - 80) Gyldendal Akademisk.
- Ladd, J. M., Reeves-Latour, J., Dasgupta, K., Bell, L.E., Anjachak, N. & Nakhla, M. (2021). Toward a better understanding of transition from paediatric to adult care in type 1 diabetes: A qualitative study of adolescents. *Diabetic Medicine*, 39(5), s. 1 – 10.
<http://doi.org/10.1111/dme.14781>

- Mosand, R. D. & Stubberud, D.-G. (2020). Sykepleie ved diabetes mellitus. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5.utg, bind 2, s. 51 - 82). Gyldendal Akademisk.
- Ng, S. M., Corbett, T., Doble, E., Brooks, A. & Kar, P. (2022). Managing the psychosocial impact of type 1 diabetes in young people. *The BMJ*, 2022 (377) <http://doi.org/10.1136/bmj-2022-070530>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer [Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](http://www.nsf.no)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-5>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-3>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-4>
- Strand, M., Brostöm, A. & Haugstvedt, A. (2019). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Scienc*, 2019(33), 128 - 135. <http://doi.org/101111/scs.12611>

OBLIGATORISKE VEDLEGG*Vedlegg 1. Søkelogg*

Søkedato	26/10-2022	26/10-2022	26/10-2022	27/10-2022	01/11-2022	01/11-2022
Database	Swemed+	Swemed+	British nursing index	British nursing index	Cinahl	Cinahl
Søkeord og kombinasjoner	Type 1 diabetes AND coping AND adolescents	Type 1 diabetes AND coping strategy AND adolescents	Adolescents AND type 1 diabetes AND coping	Adolescents AND Type 1 diabetes AND Experience	Diabetes type 1 AND independence AND selfmanagement	Type 1 diabetes AND adolescents AND independent AND selfmanagement
Avgrensninger	-Peer reviewed -Årstall 2012 - 2019	-Peer reviewed -Årstall 2012 - 2019	-Peer reviewed -Årstall 2012 - p.d. d	-Peer reviewed -Årstall 2015- p.d. d	-Peer reviewed -Årstall 2014 - p.d. d	-Peer reviewed -Årstall 2012 - p.d.d - Alder 13-18 år
Antall treff	2	0	807	2723	20	145
Leste abstrakt	0	0	8	5	7	3
Leste artikler	0	0	4	3	5	2
Antall valgte artikler	0	0	1	1	1	1

Vedlegg 2. Litteratormatrise

Forfatter(e), årstall, tidsskrift, land	Strand, M., Brostrøm, M., Haugstvedt, A. (2019). Scandinavian Journal of Caring Sciences. Norway.	Holmström, M, R., Söderberg, S., (2021). Nursing open. Sweden.	Babler, E., Strickland. C. J., (2015). Journal of Pediatric Nursing. USA	Ladd, M Jennifer., Reeves-Latour, J., Dasgupta, K., Bell, Lorraine E., Anjachak, N., Nakhla, M., (2021). Diabetic medicine. Canada.
Artikkeltittel	<i>Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes</i>	<i>The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study</i>	<i>Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management</i>	<i>Toward a better understanding of transition from pediatric to adult care in type 1 diabetes: A qualitative study of adolescents</i>
Hensikt med studien	Beskrive ungdommers opplevelser av overgangen fra foreldrestyrt til selvstyrt håndtering av diabetes type 1.	Utforske og belyse hvordan ungdommer erfarer hverdagen og skole.	Forstå ungdommers erfaring og opplevelser av å leve med diabetes type 1.	Få bedre forståelse for hvordan ungdommer med diabetes type 1 opplever enansvar for behandlingen av sykdommen.
Perspektiv	Pasientperspektiv	Pasientperspektiv	Pasientperspektiv	Pasientperspektiv
Metode og analyse	Kvalitativ metode. Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer mellom 2016 og 2017.	Kvalitativ metode. Intervjuene ble gjort mellom januar og september 2017. De ble analysert med hermeneutisk metode.	Kvalitativ metode. Det ble gjennomført dybdeintervjuer på rundt 1time, hvor ungdommene ble stilt åpne spørsmål.	Kvalitativ metode. Det ble gjennomført 61 semistrukturerte ved en akademisk institusjon fra april 2017 til mai 2018.
Utvalg/populasjon	Totalt 18 ungdommer, 7 gutter og 11 jenter (16- 18 år) med type 1 diabetes.	Totalt 10 ungdommer, 7 jenter og 3 gutter (13-18 år) med type 1 diabetes.	Totalt 11 ungdommer, 3 gutter og 8 jenter (11-15 år) med diabetes type 1.	Totalt 61 ungdommer, 22 gutter og 39 jenter (17 år) med type 1 diabetes.
Hovedfunn/resultater	Det ble gjort tre hovedfunn i studien: 1) Å ta ansvar for egen sykdom er en prosess, hvor ungdommene opplever forventninger fra helsepersonell og foreldre og et behov for mer selvstendighet, 2) å ta over håndteringen av sykdommen var avhengig av mestring og 3) at det var krevende å ta over ansvaret for egen sykdom.	Det kommer frem at ungdommenes liv ble forandret da diagnosen ble stilt. Studien viser også viktigheten av at omgivelsene rundt, her spesielt skoleansatte, har kunnskaper om sykdommens natur og er klar over hvilke tiltak som bør iverksettes ved forverring av tilstanden.	Den viktigste delen av sykdomshåndtering var at ungdommene fikk lov å være mer selvstendige og å kunne løsrive seg mer fra foreldrene. Ungdommene hadde utfordringer knyttet til uavhengigheten og øk foreldrekonflikt. De hadde også frykt for nåler, opplevde flauhet, redsel for å glemme å sette insulin og at sykdommen var en byrde for dem.	Det ble gjort tre hovedfunn i studien: Vanskeligheter med å navigere forholdet mellom ungdommen selv og foreldrene, behovet for økt selvstendighet knyttet til selvbehandling og det oppfattede ansvaret fokuserte ikke bare på diabetes-ferdigheter, men også på helsevesenets strukturer.

