



Bachelorgradsoppgave

Ungdommers livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1.

Quality of life and coping in adolescents with type 1 diabetes mellitus.

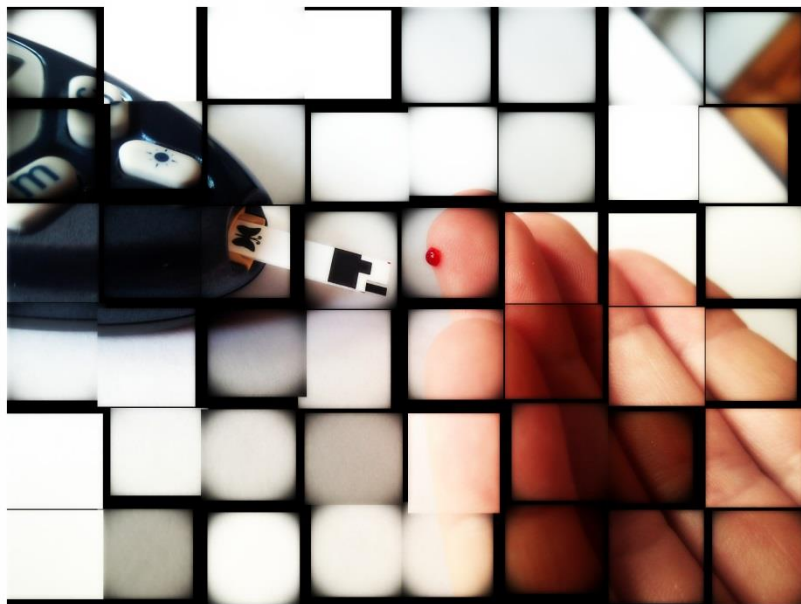


Foto: Privat

Carina Haugseth Holøyen

Emnekode: SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Levanger
Høgskolen i Nord-Trøndelag – 2015



«å ha diabetes er lit slitsom du må måle hele tiden og sete sprøyte hele tidn en.

Og når man får for laft blodsukker kan man be svime.

Det er ikke lurt så man må passe så man ikke gjør det.

Å så må man passe på så man ikke for høyt blodsukker

Da blir man lit hissig.

Men jeg har sukker siken

Og det er ikke morsomt

Jeg er lit lei av det. =)»

(Gutt 9 år)

«ye soo... i got diabetes type 1, so now you all know that ;)»

(Skrevet av samme gutt, da 16 år gammel)

Intervjupersonen har blitt informert og gitt frivillig samtykke. I følge Dalland (2012) har intervjupersoner krav på anonymitet og skal bli gjort oppmerksom på taushetsplikten omkring det som blir sagt.

Abstrakt:

Innledning: De siste 30 årene har diabetes fordoblet seg i Norge, og Norge ligger på verdenstoppen når det gjelder barnediabetes. Hvert år får rundt 600 nye diagnosen, og 300 av disse er barn under 15 år. Behandlingen av sykdommen har forandret seg mye de siste årene. Det som var riktig for 5-10 år siden, er som regel ikke det som blir anbefalt i dag.

Egenbehandling er en sentral del av sykdommen. **Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien er å belyse opplevelsen av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1, og hvordan sykepleiere kan støtte disse ungdommene slik at de mestrer utfordringer knyttet til både sykdommen og ungdomstiden bedre slik at livskvaliteten øker. **Metode:** Allment litteraturstudium, basert på 13 forskningsartikler. Kvantitativ og kvalitativ forskning.

Resultat: Det ble funnet fire kategorier: Livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes, blodsukkerets betydning, betydningen av sosial støtte og betydningen av god oppfølging fra helsepersonell. **Diskusjon:** Resultatet har blitt diskutert opp mot annen forskning og relevant faglitteratur. **Konklusjon:** Studien belyser at ungdommer med diabetes mellitus type 1 har redusert livskvalitet i forhold til jevnaldrende friske ungdommer. Gode kunnskaper om diabetes og god støtte fra familie/venner er viktig for ungdommer med diabetes type 1 for å mestre sin diabetes. Godt regulert blodsukker ser ut til å bedre mestringsevnen og livskvaliteten til ungdommer. God oppfølging og støtte fra helsepersonell er viktig. Sykepleiere har en sentral del i oppfølging av diabetespasienter, og i studien kommer det frem at flere sykepleiere mangler den grunnleggende kunnskapen om diabetes. Videre så er det varierende kvalitet på diabetesomsorgen. Det er behov for nytenkning i diabetesomsorgen og diabetessykepleiere i distriktene kan være aktuelt.

Nøkkelord: Allmenn litteraturstudie, diabetes type 1, ungdommer, livskvalitet, mestring, sykepleie

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	s. 1
1.1 Hva er diabetes mellitus type 1?	s.1-2
1.2 Livskvalitet, mestring og sosial støtte	s. 2-3
1.3 Ungdommer	s. 3
1.4 Hensikt	s. 3
2.0 Metode	s. 4
2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	s. 4
2.2 Analyse	s. 4
2.3 Etiske overveielser	s. 4-5
3.0 Resultat	s. 5
3.1 Livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1 hos ungdommer	s. 5
3.1.1 Ungdommens autonomi	s. 6
3.1.2 Ungdommens kunnskap om diabetes type 1	s. 6-7
3.1.3 Ungdommens psykiske helse	s. 7
3.1.4 Ungdommene føler seg annerledes	s. 8
3.2 Blodsukkerets betydning av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1	s. 8-9
3.3 Betydningen av sosial støtte for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1	s. 9- 10
3.4 Betydningen av god oppfølging fra helsevesenet for livskvalitet og mestring hos ungdommer og unge voksne med diabetes type 1	s. 11-12
4.0 Diskusjon	s. 12
4.1 Resultatdiskusjon	s. 12
4.2 Livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1 hos ungdommer	s. 12-14

4.2.1	Ungdommens autonomi	s. 14-15
4.2.2	Ungdommens kunnskap om diabetes type 1	s. 15-16
4.2.3	Ungdommens psykiske helse	s. 16-18
4.2.4	Ungdommene føler seg annerledes	s. 18-20
4.3	Blodsukkerets betydning av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1	s. 20-22
4.4	Betydningen av sosial støtte for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1	s. 22-24
4.5	Betydningen av god oppfølging fra helsevesenet for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1	s. 24-29
4.6	Metodediskusjon	s. 29
5.0	Konklusjon	s. 30
	Litteraturliste	

1.0 Innledning

Diabetes har de siste 30 årene fordoblet seg i Norge, og landet ligger på verdenstoppen når det gjelder barnediabetes. Rundt 28 000 har diabetes type 1 i Norge, og hvert år får rundt 600 nye diagnosen. Av de 600 som får diagnosen hvert år er ca. 300 barn under 15 år (Diabetesforbundet 2014). I 2013 fikk 360 barn og ungdommer diagnosen diabetes, og hele 99 % hadde diabetes type 1 (Skrivarhaug et al 2014). Diabetes type 1 kan oppstå i alle aldersgrupper, men er mest vanlig hos barn (Diabetesforbundet 2014). Behandlingen av sykdommen diabetes har i de senere årene forandret seg mye. Det som var riktig for 5-10 år siden, er som regel ikke det som anbefales i dag (Hanås 2011). Hanås (2011) sier at en person med diabetes faktisk må ha mer kunnskap enn en gjennomsnittlig lege, for å kunne fungere bra med sykdommen. I følge Kristoffersen (2012) sier Orem, 2001, at egenomsorg handler om de handlinger som en person tar initiativ til eller utfører for å opprettholde velvære, helse og liv. Egenbehandling er en sentral del av sykdommen (Helsedirektoratet & Diabetesforbundet 2010).

Det finnes flere forskjellige typer diabetes. Felles for alle er kriteriet for diagnosen: en pasient har diabetes når blodglukosen stiger over et visst nivå. I dag brukes Verdens helseorganisasjons kriterier, som er 7 mmol/l eller høyere ved faste eller høyere enn 11,1 mmol/l 2 timer etter et måltid (75g glukose) (Jenssen 2012). Dårlig regulert diabetes kan føre til mange forskjellige senkomplikasjoner, både mikrovaskulære og makrovaskulære komplikasjoner (Jensen 2012). Diabeteskomplikasjoner fører til store økonomiske utgifter for samfunnet, og for personer med diabetes fører diabeteskomplikasjoner til redusert livskvalitet og en økt risiko for tidlig død (Skrivarhaug et al. 2014).

1.1 Hva er diabetes mellitus type 1?

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom, der kroppens eget immunsystem angriper betacellene i pancreas. Når mer enn 80-90 % av betacellene har blitt ødelagt, utvikler personen symptomer på diabetes. Diabetes type 1 er i stor grad arvelig. Arveligheten er polygen, noe som vil si at det er kombinasjonen av flere gener som disponerer for sykdommen (Jenssen 2012). Blodsukkeret påvirkes av mange forskjellige faktorer, og hvordan en skal bruke måleresultatet varierer fra person til person. Ideelt sett bør fastende blodsukker ligge mellom 4 og 6 mmol/l, eller helst lavere en 10 mmol/l noen timer etter et måltid (Diabetesforbundet 2014).

Det internasjonale behandlingsmålet for HbA1c er <7,5 % (Skriverhaug et al. 2014). Diabetes type 1 er en kronisk sykdom der en er avhengig av å tilføre kroppen insulin. Ingen kroniske sykdommer er like, men de har en visse fellestrekk (Rokne 2011).

«Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt»

(Rokne 2011 s 162)

I 1921 ble insulin tatt i bruk som klinisk behandling. Før denne tiden var diabetes type 1 en dødelig sykdom. I dag har pasienter med diabetes type 1 økt risiko for senkomplikasjoner som kan være alvorlige og føre til en tidlig død. Høyt blodsukker er den største risikoen for å utvikle senkomplikasjoner og optimalisering av blodsukkeret har en stor plass i diabetesbehandlingen (Skrivarhaug et al. 2014).

1.2 Livskvalitet, mestring og sosial støtte

I følge Kristoffersen (2012) mener Næss et al., 2001, at livskvalitet er psykisk velvære til hver enkeltperson (ikke samfunnet) og det blir knyttet til individers indre tanker. Livskvalitet blir også knyttet til positive og negative erfaringer, samt hver enkeltpersons positive og negative opplevelser av kognitiv og affektiv art. Videre sier Kristoffersen (2012) at Næss et al., 2001, fremhever at personer som er syke kan både ha lav og høy livskvalitet. Det ikke er ensbetydende at en person med fravær av sykdom har høy livskvalitet. Næss & Eriksen (2006) definisjon av livskvalitet har også psykisk velvære i fokus og definerer livskvalitet med blant annet dagligtalens ord:

«En person har høy livskvalitet hvis personen ofte har gode følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser og lav hvis personen ofte har vonde følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser»

(Næss & Eriksen 2006, s 35)

Mestring kan fattes som å takle stress eller sykdom. Det blir også forstått som å klare noe på egen hånd, men det omhandler også blant annet kunnskap, ferdigheter, sosiale resurser, hjelpere og utstyr (Tveiten 2012). Brataas (2003) forteller at House, 1981, mener at støtte fra andre påvirker menneskers helse positivt. Støtte fra andre kan føre til at en fungerer bedre og at livskvaliteten blir bedre (Brataas 2003). Dette understreker at sykepleien slik Travelbee definerer det, er en mellommenneskelig prosess som hjelp til mestring for personene og familien (Kristoffersen 2012).

1.3 Ungdommer

20 % av befolkningen i verden er mellom 10-19 år. I forhold til forebygging av senere helseplager er denne gruppen viktig. 1/3 av voksne har sykdomsbelastninger og hele 2/3 dør for tidlig på grunn av atferd og helse i ungdomsårene. Eksempler på atferd som påvirker helsen er røyking, dårlig ernæring, inaktivitet, rusmidler, vold og ubeskyttet sex (Grønseth & Markestad 2013). Videre sier Grønseth & Markestad (2013) at ungdomstiden innebærer mange forandringer, og overgangen fra ung til voksen blir sett på som et kultursjokk. Hansås (2002) forteller at puberteten er en skjør periode. Ungdommene begynner på utviklingen sin til voksen identitet og vil etter hvert bli mer og mer uavhengige. En ungdom vil ofte veksle mellom å være et barn og å være voksen. Gjennom ungdomsårene skjer det raske og store endringer både mentalt/kognitivt, fysisk og sosialt (Haugstvedt 2011).

1.4 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å belyse opplevelsen av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1, og hvordan sykepleiere kan støtte disse ungdommene slik at de mestrer utfordringer knyttet til både sykdommen og ungdomstiden bedre slik at livskvaliteten øker.

Bakgrunnen for dette valget er å se om diabetes type 1 påvirker livskvaliteten til ungdommer. Ungdommer ble valgt da dette blir sett på som en utfordrende og krevende periode for de fleste, både for de med sykdom og de uten sykdom. Det er også ønskelig å se på hvordan sykepleiere kan støtte ungdommer med diabetes type 1.

2.0 Metode

Metoden er redskapet en bruker for å samle inn data/informasjon som vil bli brukt i undersøkelsen. Den forteller hvordan en går frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland 2012).

2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

På grunn av studiens begrensninger av tid og omfang, er det nødvendig med avgrensninger. Ut i fra hensikten er studien avgrenset til å gjelde ungdommer. I følge Eriksons faseteori, er ungdomstiden fra 12 til 19 år. I dag hevder mange at ungdomstiden varierer mye, og varigheten avhenger både individuelt og kulturelt (Haugstvedt 2011). På grunn av dette har det blitt valgt forskning som omhandler barn ned til 10 år og oppover. Kvalitative studier er inkludert, da studiens formål var å få frem pasienters meninger og synpunkter i besvarelsen av hensikten i litteraturstudien. Kvantitative studier er også inkludert.

For å innhente så ny forskning som mulig, er artiklene som er inkludert publisert i løpet av de siste ti årene.

2.2 Analyse

Da alle forskningsartiklene som var relevante for litteraturstudien hadde blitt plukket ut og kritisk gransket, startet arbeidet med å analysere og sammenfatte informasjonen. Analyse innebærer et granskningsarbeid der målet er å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2012). I en analyse kan en finne flere forskjellige tema og det er viktig å plukke ut temaer som er relevante for litteraturstudien (Polit & Beck 2012). Det ble så dannet kategorier, og disse ble brukt som overskrifter i resultatdelen. En oversikt over forskningsartiklene som har blitt brukt i denne litteraturstudien er presentert i vedlegg 1. For eksempel på dataanalyse se vedlegg 3.

2.3 Ethiske overveielser

I en litteraturstudie er det flere etiske overveielser som en må ta hensyn til. Det er viktig å tenke over konsekvensene av det som er planlagt og hvem som har nytte av oppgaven (Dalland 2012). Det har blitt brukt 13 relevante forskningsartikler i litteraturstudien. Databasen medline har blitt brukt for å sikre god kvalitet.

Litteraturstudien er skrevet akademisk redelig og kildene har blitt referert på en slik måte at det skal være enkelt å finne fram til de kildene som har blitt brukt. Akademisk redelighet betyr at det vil bli reflektert over den litteraturen som har blitt valgt og hva kildene betyr for oppgaven (Dalland 2012). Dalland (2012) forteller at forfatteren i de brukte litteraturene har rett på å bli navngitt, og en må ikke gjengi produktet på en slik måte at det kan oppleves krenkende for forfatteren.

3.0 Resultat

Analysen ga grunnlaget for fire hovedkategorier: Livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1 hos ungdommer i overgangen til unge voksne, blodsukkerets betydning for livskvalitet og mestring, betydningen av sosial støtte og betydningen av god oppfølging fra helsepersonell.

3.1 Livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1 hos ungdommer

Selvidentiteten blir påvirket i overgangen til voksen hos de med diabetes type 1 og de sliter med identitetsdannelse. Ungdommene viser økende bevissthet om egen kapasitet, mangler, emosjonelle reaksjoner og refleksjoner som bidrar til forandret selvtillit (Sparud-Lundin et al. 2009). Jo bedre ungdommene følte at de behersket sykdommen og kunne ta ansvar selv, jo bedre selvtillit fikk de (Karlsson et al. 2006). Motivasjonen økte med vellykket selvledelse (Karlsson et al. 2006). I studien til Peytremann-Bridevaux et al. (2012) blir det fremhevet at flere manglet motivasjon. Karlsson et al (2006) mener at noen ungdommer var klar for å ta ansvaret for sin diabetes, mens noen var for umodne. Overgangen til å bli voksen gikk lettere når ungdommene var psykologisk modne, motivert og hadde støtte/aksept fra andre. Viklund et al. (2009) forteller at å stole på seg selv er viktig, og deltakerne var redde for å ikke ha kontroll. Deltakerne sa at innsikt og bevissthet var viktige faktorer for å øke deres egen beslutningskompetanse. I studien til Dovey-Pearce et al. (2007) viste ungdommene flere forskjellige mestringsstrategier og nivå av elastisitet.

3.1.1 Ungdommens autonomi

Ungdommene hadde et behov for å demonstrere sin egen personlige autonomi (Karlsson et al. 2006). I studien til Viklund et al. (2009) kommer det frem at deltakerne hadde et sterkt ønske om å ta egne avgjørelser. Videre forteller Viklund et al. (2009) at ungdommene snakket om å vise sine beslutninger gjennom handlinger og gjennomføre det selv om andre ikke likte det. De ville stå for det de mente (Viklund et al. 2009). Ungdommene hadde et ønske om å være uavhengige (Roper et al. 2009, Sparud et al. 2009).

3.1.2 Ungdommens kunnskap om diabetes type 1

Ungdommene mente at de var deres egne eksperter, da det var de som visste best hvordan diabetesen påvirket dem i forhold til egenomsorg og insulindoser (Karlsson et al. 2006). I studien til Roper et al. (2009) kommer det frem at deltakerne visste hvordan de skulle ta vare på sin diabetes, blant annet hvordan de brukte det medisinske utstyret, hvordan de tok vare på kroppen og hva de måtte gjøre for å regulere sykdommen. Scholes et al. (2012) forteller at deltakerne uttrykket at de selv hadde et ansvar for egen helse og de visste hvordan en ukontrollert diabetes kunne påvirke deres fremtid.

Studien til Karlsson et al. (2006) blir det belyst at ungdommene følte at det var foreldrene som satt med kunnskapen, men de ønsket at det var omvendt. Karlsson et al. (2006) sier at mangel på kunnskap om diabetes reduserte evnen til å ta et helhetlig ansvar. I studien til Roper et al. (2009) ønsket deltakerne mer informasjon om insulinpumper og annen teknologiske utstyr innen diabetesomsorgen, og videre ønsket mer kunnskap om kosthold for å regulere diabetesen bedre.

Deltakerne ønsket å vite hvordan de skulle håndtere sykdommen mer generelt, og ville vite mer om forskning omkring diabetes. Over 1/4 av deltakerne var opptatt av og stilte spørsmål omkring om det kom en kur for å helbrede diabetes.

De ønsket også å vite mer om kortsiktige og langsiktige konsekvenser av diabetes. Mange hadde spørsmål knyttet til hvorfor akkurat de hadde utviklet diabetes (Roper et al. 2009).

3.1.3 Ungdommens psykiske helse

I studien til Nardi et al. (2008) ble det rapportert at ungdommene i gruppen 11-13 år med diabetes type 1 hadde like god psykologisk tilpasning som de i gruppen uten diabetes type 1. Det samme funnet ble funnet i gruppen med 14-18 åringer, men disse hadde en høyre skår på atferdsproblemer som aggressivitet, emosjonelt problem og opposisjonelt atferdsproblemer. I studien til de Wit et al. (2012) fikk de yngre deltakerne bedre skår på kroppsbilde, spiseatferd og å ha kontroll på diabetesen sin enn de som var eldre.

Jentene rapporterte flere problemer knyttet til spiseatferd og kroppsbilde enn det guttene gjorde. Jentene hadde også flere bekymringer (de Wit et al. 2012). Graue et al. (2003) sier at ungdom med diabetes i alderen 15-18 år har dårligere funksjonell helse og velvære enn ungdommer med diabetes i alderen 11-14 år. De eldre ungdommene hadde dårligere skår på oppførsel, mental helse, selvfølelse og generell helse. Høyere alder var relatert til dårligere livskvalitet. Jenter hadde betydelig dårligere mental helse, selvfølelse og familieforhold enn det guttene hadde. Jenter rapporterte også dårligere livskvalitet, hadde flere bekymringer og var mindre tilfreds enn det guttene var (Graue et al. 2003).

I studien til Insabella et al. (2007) ble det sagt at sykdommens innvirkning, bekymringer relatert til sykdommen og livskvaliteten ser ut til å holde seg stabilt fra alderen 12 til 24 år og i gjennomsnitt følte ungdommene seg fornøyd med livskvaliteten og hadde få bekymringer. De som hadde høy skår på depressive symptomer når de var ungdommer, var også deprimerte når de ble eldre.

3.1.4 Ungdommene føler seg annerledes

Ungdommene med diabetes type 1 føler seg annerledes i forhold til andre jevnaldrende (Dovey-Pearce et al. 2007, Roper et al. 2009, Freeborn et al. 2013). Sosiale situasjoner, i skolesammenheng, med jevnaldrende og under et svangerskap er situasjoner der denne følelsen ble forsterket. Dette påvirket både identiteten og selvbilde til ungdommene (Dovey-Pearce et al. 2007). Å være annerledes var et stort problem, og ungdommene følte seg alene (Freeborn et al. 2013). Roper et al. (2009) forteller at deltakerne ønsket å være normale. I studien til Sparud-Lundin et al. (2009) viser det seg at flere ungdommer/unge voksne holder fortsatt diabetesen sin skjult, mens andre derimot har blitt mer åpne om sykdommen. Det kommer også frem i studien at noen alltid har vært åpne om sykdommen sin. Sparud-Lundin et al. (2009) forteller at det å holde sykdommen skjult ser ut til å være mindre viktig med alderen. Likevel var det fortsatt noen som skammet seg over sykdommen, og flere uttrykte at de hatet diabetesen sin.

Flere nektet å akseptere diabetesen sin, noen har godtatt sykdommen med tiden og noen har utviklet en aksept for (Sparud-Lundin et al. 2009). Dovey-Pearce et al. (2007) sier at det å akseptere og tilpasse seg diabetesen er vanskelig for ungdommene og mange uttrykket dødsangst i forhold til sykdommen sin. Roper et al. (2009) forteller at deltakerne hadde bekymringer omkring hvordan de skulle håndtere ulike sosiale situasjoner.

3.2 Blodsukkerets betydning av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1

I studien til Nardi et al. (2008) var det en sammenheng mellom HbA1c og psykologisk atferd blant 14-18 åringer, da spesielt problemer sosialt, affektive problemer og livskvalitet. Høye verdier var relatert til verre livskvalitet, ungdommene fungerte dårligere i skolesammenheng, hadde dårligere psykologisk fungering og forverring av diabetes symptomer.

Høy HbA1c var assosiert med lavere skår på bekymringer, kroppsbilde, spiseatferd og det å ha kontroll på diabetesen (de Wit et al. 2012). I studien til Frøisland et al. (2013) var lav skår på livskvalitet assosiert med høy HbA1c og å være jente. Eldre ungdommer fikk lavere skår på behandling skalaen. Foreldrene mener det er en sammenheng mellom angst/depresjon og HbA1c (Nardi et al. 2008).

Ungdommene følte seg håpløse når blodsukkeret var vanskelig å håndtere (Karlsson et al. 2006). I studien til de Wit et al. (2012) var det spesielt tre temaer som ungdommene syntes var vanskelig å forholde seg til: Kontrollere høyt blodsukker (56 %), blodsukkermåling (28,6 %) og bytte infusjonssett på insulinpumpen (45 %). Deltakerne i studien til Freeborn et al. (2013) uttrykket at blodsukkermåling var smertefullt, tok mye tid og førte til frustrasjon. Blodsukkermålinger og injeksjoner med insulin var forstyrrende. De med høy HbA1c tok mer ansvar og fikk mindre hjelp fra foreldre, mens de med lav HbA1c fikk bedre oppfølging fra familien og aksepterte diagnosen bedre (Scholes et al. 2012).

3.3 Betydningen av sosial støtte for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1

I studien til Sparud-Lundin et al. (2009) belyses viktigheten av støtte av foreldrene av mange ungdommer/unge voksne, og da spesielt støtten fra mor. Foreldre er første valget når de trenger støtte og hjelp. Karlsson et al. (2006) og Roper et al. (2009) forteller at støtte og oppmuntring fra foreldre betyr mye for ungdommene. Dovey-Pearce et al. (2007) forteller at ungdommene belyser viktigheten av ha den trygge basen (familien), spesielt ved utfordringer og forandringer. Ungdommene uttrykket ønsket om hjelp når de manglet kunnskap eller ikke kunne opprettholde sin egenomsorg (Viklund et al. 2009). Ungdommene følte økt frihet når foreldrene trodde på deres evne til å håndtere egenomsorgen, men når ting ble vanskelig var det en lettelse å ha foreldrene der. (Karlsson et al. 2006). Det var viktig for ungdommene at foreldrene var der når de trengte dem, samt tillit og forståelse var viktig. Dette var en trygghet for dem og de slappet mer av med familien (Viklund et al. 2009).

Søsken har ingen spesiell framtrekkende rolle i denne perioden hos ungdommene med diabetes type 1, men deling av diabetes erfaringer med søsken ser ut til å bringe positivt form for støtte (Sparud-Lundin et al. 2009). Partnere tar i noen situasjoner foreldrerollen, men det kommer også frem i studien at partnere kan være støttende. Partnere som hadde god kunnskap om diabetes, viste bedre forståelse og var støttende (Sparud-Lundin et al. 2009).

Viklund et al. (2009) sier at flere foreldre manglet forståelse, engasjement og kunnskap, og dette ble sett på som negativt av ungdommene. Foreldre som hadde behov for stor kontroll hindret ungdommens selvledelse. Noen foreldre hadde skam-, skyldfølelse og frykt i forhold til diabetesen, og dette påvirket ungdommene negativt. Flere foreldre klarte ikke å tilpasse seg livstilendringene, mens andre tok for mye over diabetesomsorgen (Viklund et al. 2009). I studien til Scholes et al. (2012) mente flere deltakerne at familien uttrykte stress og redsel i forhold til diabetesen, spesielt foreldrene. Sparud-Lundin et al. (2009) forteller at forholdet mellom ungdom og foreldre fører noen ganger til konflikt og at ungdommene sympatiserer med foreldrenes bekymringer og problemer omkring diabetesen og seg selv. Videre så forteller Karlsson et al. (2006) at ungdommene følte at for mye støtte og oppmuntring i forhold til sin diabetes ble fort mas og de følte de bli avhørt. Dette påvirket deres motivasjon negativt.

Jevnaldrende kan være støttende for ungdommene med diabetes, da spesielt i situasjoner der de selv kan styre hvordan de offentliggjør sin diabetes og til hvem (Dovey-Pearce et al. 2007). Emosjonelt støtte fra jevnaldrende gjorde det lettere å integrere diabetesen i hverdagen (Karlsson et al. 2006). Noen ønsket at vennene skulle være inkludert i forhold til diabetesen, mens andre ikke ønsket at vennene skulle være inkludert. Ingen har blitt mobbet, ertet eller hatt andre problemer med venner. Flere ønsket å dele sine erfaringer med andre som hadde diabetes type 1, men det var også de som ikke ønsket dette. Det var også flere som ønsket støtte fra andre som hadde diabetes (Viklund et al. 2009, Sparud-Lundin et al. 2009), mens andre ikke ville ha noe kontakt med personer som var i samme situasjon (Sparud-Lundin et al. 2009). Internett ble brukt av flere for å dele sine erfaringer og få støtte av andre i samme situasjon (Sparud-Lundin et al. 2009).

3.4 Betydningen av god oppfølging fra helsevesenet for livskvalitet og mestring hos ungdommer og unge voksne med diabetes type 1

Støtte fra diabetesteamet styrker selvfølelsen til ungdommene.

Ungdommene ønsket å styre alt selv, og trodde dette var mulig hvis de fikk opplæring fra diabetesteamet. Økt kunnskap ville gi mer fleksible hverdager (Karlsson et al. 2006). Karlsson et al. (2006) forteller at ungdommene sa at de stolte både på legen og diabetessykepleieren, men at de ikke hadde kjennskap til ungdommens hverdag. Derfor var det vanskelig å forholde seg til helseregime da de faglige rådene ikke samsvaret til deres egen livssituasjon. Likevel følte ungdommene at de ikke ble tvunget til å gjøre ting de selv ikke ønsket, og følte at diabetesteamet støttet dem i deres prøvelser og feiler.

Deltakerne i studien til Scholes et al. (2012) forteller at de ikke liker at helsepersonell snakket om deres helse på en autoritær måte. Det kommer frem at deltakerne følte mangel på støtte, tillit og respekt fra helsepersonell og følte de ikke kunne være åpne overfor dem. I studien til Peytremann-Bridevaux et al. (2012) varierte oppfatningen av kvaliteten av diabetesomsorg i helsevesenet fra pasient til pasient. Noen sa det var god kvalitet, mens andre uttrykket dårlig kvalitet. Helsepersonell syntes kvaliteten hadde blitt bedre, men de tok spesielt opp problemer i forhold til kosttilskudd, klinisk oppfølging og oppfølging av barn. De sa også at det var mangel på diabetesspesialister, diabetessykepleiere og allmennleger. For å få bedre kvalitet i diabetesomsorgen foreslo pasientene forsterkende omsorg, blant annet psykologisk støtte. Helsepersonell mente at eksisterende omsorgsstruktur i diabetesomsorgen manglet både for helsepersonell og pasient (Peytremann-Bridevaux et al. 2012).

Pasientene påpekte kommunikasjonsproblemer, og mangel på samarbeid mellom helsepersonell. Helsepersonell forteller at kommunikasjonsproblemer var knyttet til utfordringer i forhold til tverrfaglig arbeid og problemer med tid. For å forbedre kommunikasjonsproblemer sa helsepersonell at det var viktig med et felles språk, klare mål og videre utvikle/forsterke team arbeid. Flere pasienter anbefalte å forbedre helsepersonells grunnleggende diabeteskunnskap.

Helsepersonell syntes det å motivere pasientene var vanskelig, da særlig på grunn av behandlingsbelastning som pasienten hadde (Peytremann-Bridevaux et al. 2012). Peytremann-Bridevaux et al. (2012) forteller videre at noen av pasienten mente de hadde fått bra med informasjon i forhold til sykdommen sin, mens andre følte de hadde fått for lite og sa de måtte finne informasjonen selv.

4.0 Diskusjon

4.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudien er å belyse opplevelsen av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1, og hvordan sykepleiere kan støtte disse ungdommene slik at de mestrer utfordringer knyttet til både sykdommen og ungdomstiden bedre slik at livskvaliteten øker.

4.2 Livskvalitet og mestring av diabetes mellitus type 1 hos ungdommer

Resultat viser at ungdommer med diabetes type 1 i overgangen til voksen alder sliter med identitetsdannelse og at selvidentiteten blir påvirket rundt denne tiden. Haugstvedt (2011) sier at gjennom ungdomstiden skjer det flere store og raske endringer i kroppen, både mentalt/kognitivt, fysisk og sosialt. Disse endringene vil føre til ekstra store utfordringer hos ungdom med diabetes, en tid som i seg selv er utfordrende nok. Selvstendigjøringen kan bli påvirket, slik at en positiv identitetsutvikling i ungdomsårene kan bli forsinket eller hindret (Haugstvedt 2011). Resultatet viser at ungdommene har økende bevissthet omkring egen kapasitet, emosjonelle reaksjoner, refleksjoner og mangler som påvirket deres selvtillit. God beherskelse av sykdommen og det å kunne ta ansvar selv, bedret selvtilliten hos ungdommene. Haugstvedt (2011) forteller at ungdommer som er i slutten av sin ungdomstid har en realistisk tidsoppfatning og negativ utvikling tidligere i ungdomstiden kan føre til dårlig selvtillit og pessimistisk holdning til fremtiden. Diabetesen vil kunne føles som en stor belastning i denne perioden, og det å få hjelp til å bearbeide og snakke om sine opplevelser er viktig. Eide & Eide (2012) sier at ungdommer stiller store krav til seg selv, og har lett for å ikke føle seg flinke nok. I ungdomstiden er selvfølelsen utsatt og søket etter å finne seg selv preger denne perioden. Selvfølelsen kan bli truet av sykdom. I denne aldersgruppen er det spesielt viktig med hjelp til blant annet mestring og selvstendig kontroll (Eide & Eide 2012).

Resultatet viser at motivasjonen økte med vellykket selvledelse. Det var flere som fremhevet at de manglet motivasjon. Karlsen (2011) sier at Ryan, 2000, mener at motivasjon er det som holder oss oppe og som gjør at en beveger seg mot noe i en bestemt retning. Det å være motivert er helt grunnleggende for å kunne forandre på ting (Eide & Eide 2012). Eide & Eide (2012) forteller at ved å speile både positive og negative følelser i forhold til et problem hos pasienten, kan en oppnå at pasienten reflekterer mer åpent omkring problemet og dermed over sin egen motivasjon og hvilke motkrefter en kan støte på under endringsarbeidet. I motivasjonsarbeid er det viktig å lytte, bekrefte, vise forståelse, og gi næring til alle de tegnene på motivasjon som dukker opp. Balansegangen mellom å informere, oppmuntre og moralisere er hårfin (Eide & Eide 2012). Haugstvedt (2011) forteller at å anerkjenne ungdommenes egen kompetanse og erfaring, kan bidra til å øke motivasjonen slik at de mestrer hverdagen bedre.

Karlsen (2011) forteller om fire punkter som er viktig i kommunikasjon der formålet er å bedre motivasjonen: skape tillit, skape miljø for både motivasjon og læring, stille klargjørende spørsmål og høre på pasientens individuelle mål og behov.

Resultatet viser at i noen tilfeller var ungdommene klar til å ta det fulle ansvaret for diabetesen, mens i andre tilfeller var de for umodne til å håndtere sykdommen alene. Overgangen til å bli voksen gikk lettere når ungdommene var psykologisk modne, hadde støtte og aksept fra andre og var motivert. Haugstvedt (2011) sier at det er svært individuelt når en ungdom er moden for å ta det hele og fulle ansvaret for sin diabetes. Uavhengig av modenhet vil den fysiske utviklingen stoppe opp i slutten av tenårene og insulinbehovet vil synke noe rundt denne tiden.

Diabetesreguleringen kan da oppleves som enklere å håndtere.

Videre viser resultatet at det var flere deltakere som var redde for å miste kontrollen. Det å kunne stole på seg selv var viktig. Innsikt og bevissthet var viktige faktorer for å øke sin egen beslutningskompetanse. Det kommer også fram at noen av ungdommene hadde flere forskjellige mestringsstrategier. Karlsen (2011) forteller at mestring av sin diabetes har mye å si for livskvaliteten.

Karlsen (2011), at Maes et al, 1996, sier at problemfokuset mestring er viktig for de med diabetes i forhold til metabolsk kontroll og forebygging av føling og senkomplikasjoner. Lazarus et al, 1984, mener at problemfokuset mestring vil si ulike aktive og direkte strategier for å håndtere vanskelige situasjoner eller løse ulike problemer (Karlsen 2011). Eksempler på dette kan være å lage en plan, søke etter informasjon og kunnskap eller snakke med venner og familie. Videre sier Karlsen (2011) at Lazarus et al, 1984, fremhever at mennesker som regel bruker både problem- og emosjonsfokuset mestring i møte med vanskelige situasjoner. Emosjonsfokuset mestring vil si å dempe den følelsesmessige reaksjonen eller forandre meningen i en gitt situasjon. Eksempler på dette er unngåelse av vanskelige situasjoner, benektelse eller å bagatellisere ulike situasjoner. Karlsen (2011) forteller om tre ulike punkter til tilpasset mestring gjennom emosjonell, kognitiv og atferdsmessig håndtering i forhold til diabetes: bevisstgjøre pasienten, endre på tidligere adferds- og tankemønstre og danne aktive, problemfokusede strategier.

4.2.1 Ungdommens autonomi

Resultatet viser at ungdommer har et behov for å demonstrere sin egen personlige autonomi og et sterkt ønske om å ta egne avgjørelser. Grønseth et al (2013) forteller om flere ulike utviklingsmessige særtrekk fra 12 års alderen og oppover, blant annet frykt for å miste uavhengighet og kontroll, frykten for å ikke være normal, sterk bevissthet om egen kropp, velutviklet sykdomsforståelse og egosentrisk tankegang. Som sykepleier er det viktig å bruke ungdommens egne ressurser og involvere de i beslutninger og valg som blir tatt. Åpen kommunikasjon er viktig når ungdommene skal delta i det forebyggende arbeidet. På denne måten får ungdommene bedre kontroll over negative faktorer som påvirker helsen, som igjen fører til at oppgavene som ungdommene stilles overfor i hverdag bedres (Grønseth et al. 2013). Haugstvedt (2011) forteller at sykdommen diabetes type 1 fører til at ungdommene er sterkt avhengig av foreldrene, siden foreldrene har utført behandlingen i barneårene. Dette gjør at ungdommene med diabetes har en ekstra utfordring i forhold til løsrivningsprosessen.

Det er viktig å gi ungdommene kunnskaper slik at de klarer å regulere sykdommen sin. Støtte og oppmuntring til å foreta veloverveide valg er betydningsfullt (Grønseth et al. 2013). Eide & Eide (2012) fremhever at pasientene er autonome mennesker og at det er viktig å fokusere på hvordan pasienten selv opplever sykdommer og ulike situasjoner, og hva som er viktig for dem. Det å møte pasientene med respekt, ta pasienten på alvor, og tillate pasienten å ha så stor innflytelse som mulig i sin egen situasjon er viktig. Gode kommunikasjonsferdigheter er viktig for å forstå en pasient som en person, for å gi både bedre støtte og hjelp, og for sammen ta gode beslutninger og videre stimulere pasientens utvikling på en god måte (Eide & Eide 2012).

Resultatet viser at ungdommene viste sine beslutninger gjennom handlinger og de ønsket å stå for det de mente, selv om andre ikke likte det. Grønseth et al. (2013) forteller at ungdommer føler seg usårbare, og helseproblemer som kan komme i framtiden er vanskelig å forholde seg til og virker fjerne. Forebyggende helsearbeid krever derfor helhetlig og tverrfaglig tilnærming der både ungdommen selv blir inkludert, familie, venner og ytre faktorer som skolen og nærmiljøet.

4.2.2 Ungdommens kunnskap om diabetes type 1

Resultatet viser at ungdommene mente de var deres egne eksperter og at det var de selv som visste best hvordan diabetesen påvirket dem i deres hverdag. Flere visste hvordan de skulle ta vare på sin diabetes. Diabetes er en sykdom som en må leve med 24 timer i døgnet, og en som har diabetes blir som regel ekspert på sin egen sykdom (Hanås 2014).

Resultatet viser at mange vet at det er de selv som har ansvaret for sin egen helse og de visste hvordan ukontrollert diabetes kan påvirke dem senere i livet, men det var også flere som følte at det var foreldrene som satt med kunnskapen og de ønsket at det var omvendt. Mangelfull kunnskap om diabetes førte til redusert evne til å ta et helhetlig ansvar.

Askheim (2011) forteller at forverring av lidelsene og nye sykehusinnleggelse kan sees hos pasienter som har kroniske sykdommer og ikke mestrer sykdommen sin. Som sykepleier blir rollen primært veileder, rådgiver, motivator og tilrettelegger og det er viktig at pasienten føler at hun/han blir eieren av tiltakene og har ansvaret (Askheim 2011).

Resultatet viser at flere ønsket mer informasjon. Det er viktig å gi god opplæring omkring hva diabetes er og håndteringen av sykdommen, slik at pasienten blir i stand til å ta vare på diabetesen. Opplæringen må være kontinuerlig både for pasienten, pårørende og andre omsorgspersoner. Opplæringen må være både individuell og tilpasset den alderen personen er i, modenhet, kultur og livstil (Måløy 2011). Viktige temaer som er viktig å ta opp med ungdommer er: pubertetsutvikling, behovet for insulin i tenårene, løsriving fra foreldre, det å ta ansvar for egen helse og sykdom, ernæring, fysisk aktivitet, alkohol og andre rusmidler, røyking, sex og prevensjon, yrkesvalg, førerkort og for jenter graviditet. Å gi tid til samtale uten foreldre er til stede er også viktig og under slike samtaler er det spesielt aktuelt å ta opp temaer som for eksempel sex, prevensjon, alkohol (Haugstvedt 2011).

4.2.3 Ungdommens psykiske helse

Resultatet viser at mange ungdommer i overgangen til voksne har lavere livskvalitet enn de yngre med diabetes og friske jevnaldrende. Eldre ungdommer fikk dårligere skår på kroppsbygge, spiseatferd, å ha kontroll på diabetesen sin, mental helse, selvfølelse og generell helse.

Blant 14-18 åringer var det høyere skår på atferdsproblemer, emosjonelle problemer og opposisjonelle problemer enn yngre, men dette var likt mellom både de med diabetes og friske ungdommer. Det å leve med en kronisk sykdom som diabetes innebærer psykisk stress både i forhold til behandlingen og emosjonelt.

Sykdommen diabetes krever god egeninnsats, og det går ikke an å ta pauser fra sykdommen sin (Allgot 2011). Allgot (2011) sier at mange opplever både sorg, sinne og oppgitthet når de får diagnosen.

Overgangen fra ungdom til voksen kan komme som et sjokk på mange, da en som voksen forventes at en tar ansvar selv både for oppfølging av diabetesen og behandlingen (Grønseth et al. 2013). Torgauten (2011) sier at Andersen, 2001, sin oversiktsartikkel kommer det frem at mennesker med diabetes har dobbel forekomst av depressive symptomer og klinisk depresjon enn mennesker uten diabetes. Svært mange med diabetes plages også av angst, ofte i forbindelse med redselen av å få hypoglykemi. Som sykepleier er det viktig å skape trygge rammer, bruke god tid til å lytte til pasienten slik at en får pasientens virkelighetsoppfatning. Det er viktig å gi rom for følelsesmessige uttrykk. For å kunne gjøre dette bør en som sykepleier å ha teoretisk forståelse av selve forløpet ved en kronisk sykdom (Torgauten 2011).

Resultatet viser at det også var studier som bekreftet at ungdommene i gjennomsnitt var fornøyde med livskvaliteten og hadde få bekymringer, og at dette holdt seg stabilt fra 12 til 24 års alderen.

Dette bekrefter at selv om mange har den samme sykdommen, så er de like ulike som alle andre. Det betyr at de har ulike behov for oppfølging i helsetjenesten (Allgot 2011). Haugstvedt (2011) forteller at for å ivareta ungdommers psykiske helse kan kartlegging av både diabetesrelaterte problemer og livskvalitet være virksom. Videre forteller Haugstvedt (2011) det å ha en psykolog knyttet til diabetesteamene er svært aktuelt, men at det er få team som har dette tilbudet i dag. Haugstvedt (2011) forteller også om viktigheten av fysisk aktivitet og sier at Rachmiel et al., 2007, mener at fysisk aktivitet blir forbundet med blant annet bedre kroppssammensetning, lavere blodtrykk, mindre diabeteskomplikasjoner og bedre livskvalitet. I forbindelse med fysisk aktivitet er det nødvendig med gode kunnskaper omkring hvordan diabetesen blir påvirket av fysisk aktivitet.

Det er viktig at ungdommer blir oppfordret til å holde på med idrett, til tross for de ekstra utfordringene (Haugstvedt 2011).

Resultatet viser at jenter har flere problemer knyttet til spiseatferd, kroppsbilde, flere bekymringer, dårligere mental helse, selvfølelse og livskvalitet, og dårligere forhold til familien enn det guttene hadde. Frøisland sier at hele 49 % av alle jenter i alderen 17-19 år med diabetes har en adferd som indikerer spiseforstyrrelse (Diabetesforbundet 2013). Velle et al (2011) sier at Anderson, 2001, mener at diabetes dobler sjansen for å få en depresjon, og at kvinner har høyere risiko enn menn. Det er viktig at unge jenter med diabetes får informasjon om graviditet tidlig, da svangerskap må planlegge nøye hos kvinner med diabetes (Haugstvedt 2011).

4.2.4 Ungdommene føler seg annerledes

Resultat viser at ungdommene føler seg både annerledes og unormale, og sammenligner seg med andre. Det å føle seg annerledes påvirker både selvbildet og identiteten til ungdommene. Haugstvedt (2011) sier at ønsket om å ikke skille seg ut i ungdomsårene kan lett komme i konflikt med å ta ansvar for diabetesen sin. Dette støtter opp resultat, da ungdommene forteller at å være annerledes er et stort problem, og ungdommene følte seg alene.

Resultatet viser at ungdommer fortsatt holder diabetesen sin skjult, men det var også de som hadde blitt mer åpne om sykdommen sin med tiden. Noen har alltid vært åpne i forhold til diabetesen. I følge Evensen & Brataas (2011), hevder Eknes, 1996, at ungdommer velger forskjellige måter for å holde sykdommen sin skjult.

Noen fortrenger realiteten i forhold til å ha en kronisk sykdom. Dette kan føre til at problemer kommer med større styrke senere i livet. Andre ungdommer bruker unngåelse for å skjule sykdommen sin. De følger opp behandling, men har et fokus mot det hun eller han bryr seg om i livet, og ikke selve sykdommen. Dette kan være med på å bedre livskvaliteten.

Evensen & Brataas (2011) forteller videre at for å redusere og håndtere symptomer bedre, er det viktig med ros og anerkjennelse for det en mestrer. Ros og anerkjennelse kan virke som oppmuntring for både å stå på og tilegne seg kunnskaper.

Resultatet viser videre at viktigheten av å holde sykdommen skjult ble mindre viktigere med alderen. Likevel så er det fortsatt flere som skammet seg over diabetesen blant eldre ungdommer og det var flere som utrykte at de hatet sykdommen sin. Flere nektet å akseptere sykdommen, mens andre sier at de har godtatt sykdommen med tiden og noen har akseptert sykdommen sin ved å gjøre det beste ut av situasjonen. Haugstvedt (2011) forteller at flere ungdommer er redde for at omgivelsene skal få vite om diabetesen, selv om de vet at det er viktig i forhold til hypoglykemi. Det å skulle utføre blodsuktermåling med andre til stede var både brysomt og flaut i følge en del ungdommer.

Resultatet viser at det å akseptere og tilpasse seg sykdommen var vanskelig for ungdommen og det var mange som hadde dødsangst i forhold til diabetesen. Det var også flere som hadde bekymringer i forhold til hvordan de skulle håndtere sosiale situasjoner. Evensen & Brataas (2011) forteller at et kurs i lærings- og mestringssentre kan være aktuelt for å møte pasienters ulike behov for læring.

Lærings- og mestringssenter (LMS) skal kunne tilby både individuell veiledning og gruppebaserte kurs. Pasienter som får endret sitt liv på grunn av skade eller sykdom, er innlagt på sykehus bare for en kort periode. utfordringer i forhold til livssituasjonen må læres etter at pasienten er skrevet ut. En utfordring for fremtiden går ut på å få LMS i nærmiljøet. I følge St.meld.nr 47, 2008-2009:67, kan etablering LMS i kommunen og interkommunale løsninger være aktuelt (Evensen & Brataas 2011). Evensen & Brataas (2011) sier også at gjennom opplæring gjennom internett fikk ungdommene svar på personlige spørsmål.

Haugstvedt (2011) støtter opp dette, og forteller at helsepersonell bør møte ungdommer på arenaer de er på. SMS og e-post kan være positivt, samt læringsprogrammer gjennom ulike databaser/internett (Haugstvedt 2011).

4.3 Blodsukkerets betydning av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1

I resultatet kommer det frem at høy HbA1c påvirket livskvaliteten til ungdommene negativt. Høye verdier førte til dårligere fungering i skolesammenheng, forverring av ulike diabetes symptomer, flere bekymringer, dårligere kroppsbilde, spiseatferd og generelt dårlig kontroll på diabetesen. Foreldre mente det var en sammenheng mellom høyt HbA1c, angst og depresjon. Spesielt jenter var preget av dårlig livskvalitet når HbA1c var høy. Skrivarhaug et al. (2014) forteller at de fleste barn og ungdommer oppnår ikke behandlingsmålene i forhold til HbA1c som er <7,5 %. Frykten for alvorlig hypoglykemi er en viktig årsak til dette, og det gjelder både for pasienten og deres foreldre. I Norge var gjennomsnitt blodsukkeret på 8,2 % blant barn og ungdommer i 2013 (Skrivarhaug et al. 2014). Det er viktig at ungdommer blir tatt med i diskusjon i forhold til behandlingsvalget. Det kreves da at ungdommene og eventuelt foreldrene får den kunnskapen de trenger, slik at de velger det beste for seg selv i sin hverdag (Haugstvedt 2011). Graue et al. (2011) sier at det er viktig at helsepersonell motiverer til egenbehandling og at gode kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell sees på som viktig.

«Tenkt om jeg i tenårene hadde tenkt på at jeg risikerte å ikke få lappen. Det hadde nok vært en bedre motivasjon for en 15-åring enn å høre at du kan få nyresvikt om 30 år dersom du ikke passer på diabetesen din. Selv 30-åringer er jo eldgamle for en ungdom. Jeg trodde jeg lurte mamma når hun spurte hva blodsukkeret var, om jeg hadde satt insulin, og jeg bare svarte bekreftende. Men jeg lurte egentlig meg selv, sier Mona.»

(Spilling 2015, s 18-20)

I følge Haugstvedt (2011) synes ungdommene det er vanskelig å forholde seg til framtidige risikoer og dette gir dermed ikke nok motivasjon for god oppfølging av sykdommen. Haugstvedt (2011) forteller at Kelly, 1998, mener at ungdommer er opptatt av utdanning, jobb og hvilke muligheter de har fremover.

Resultatet viser at de med høy HbA1c tok mer ansvar selv og fikk mindre hjelp fra foreldre, mens de som hadde lav HbA1c aksepterte diagnosen bedre og fikk bedre oppfølging av sine foreldre. Graue et al. (2011) sier at det er viktig å ha et familieperspektiv i oppfølgingen, da familien er en viktig støttespiller for ungdommer. Haugstvedt (2011) forklarer at unge modnes ulikt, og tidspunktet for å ta det hele ansvaret for diabetesbehandlingen er individuelt.

I resultat kommer det frem at ungdommene hadde en følelse av håpløshet når blodsukkeret var vanskelig å håndtere. Det var spesielt tre temaer som ungdommene syntes var vanskelig: kontrollere høyt blodsukker (56 %), bytte infusjonssett på insulinpumpen (45 %) og blodsuktermåling (28,6 %). Mange ungdommer synes blodsuktermåling er smertefullt, tar mye tid, gir opphav til frustrasjon og er forstyrrende. Måløy (2011) sier at DCCT-studien, 1993 og UKPDS-studien, 1998, kommer det frem at blodsuktermåling er et viktig hjelpemiddel for å oppnå god håndtering av diabetesen og god metabolsk kontroll. Som sykepleier er det viktig at pasienter med diabetes får konkret undervisning omkring hvordan resultatet av målingene skal brukes, og kunnskap om hvorfor det er viktig å måle blodsukker. Positive tilbakemeldinger er viktig (Måløy 2011). Videre forteller Måløy (2011) at Simmons et al., 2007, forklarer at stikkevegring er vanlig blant barn og ungdommer, og behandlere ofte ikke identifiserer dette problemet.

Dette er et problem som er viktig å ta på alvor, og hjelpemidler som kan være aktuelt i slike situasjoner er bedøvelseskrem, kjøle ned huden med isbit eller premier til litt yngre barn (Måløy 2011).

4.4 Betydningen av sosial støtte for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1

Resultat viser at støtte fra foreldre er viktig og betyr mye for ungdommer, og støtten fra mor fremheves spesielt. Ved forandringer og utfordringer uttrykket ungdommene viktigheten av den trygge basen (familien og hjemmet). Tillit og forståelse fra foreldre var viktig, og at foreldrene var der for dem når de trengte dem. Haugstvedt (2011) forteller Anderson et al., 1997, påpeker at det er mange studier som bekrefter at foreldre er viktige lengre enn hva en har trodd. Videre forteller Haugstvedt at i studien til Graue et al., 2005, kommer det frem at foreldrenes omsorg og støtte hadde positiv effekt på ungdommenes livskvalitet. Som sykepleier er det viktig å være klar over dette i oppfølgingen av ungdommer med diabetes (Haugstvedt 2011).

I resultat kommer det frem at noen foreldre hadde stort behov for kontroll og tok mye over i forhold til diabetesomsorgen, noe som hindret ungdommenes selvledelse. Noen foreldre klarte ikke å tilpasse seg de livstilendringene som fulgte med diabetesen. Flere ungdommer nevnte at foreldrene hadde både skam- og skyldfølelse i forhold til diabetesen, og uttrykket stress og redsel. Dette påvirket livskvaliteten negativt. Haugstvedt (2011) forteller at å ha et barn i tenårene med diabetes fører til både ekstra bekymringer og belastning for foreldrene. De har ofte bekymringer for følinger og fremtiden til barnet. Dårlig samvittighet og usikkerhet til de daglige gjøremålene er også vanlig. For å takle sine bekymringer trenger foreldrene hjelp. Med god hjelp vil foreldrene enklere klare å slippe taket på barnet, og løsrivingsprosessen vil bli mindre komplisert (Haugstvedt 2011).

Haugstvedt (2011) forteller at Graue et al., 2005, mener at for mye kontroll fra foreldre påvirket livskvaliteten til ungdommene negativt. Resultatet viser at forholdet mellom foreldre og ungdommene noen ganger førte til konflikt. For mye støtte og oppmuntring omkring diabetesen ble assosiert med mas og ungdommene fikk en følelse av å bli avhørt. Dette påvirket motivasjon negativt for ungdommene. Noen ungdommer sympatiserte med foreldrenes bekymringer og problemer i forhold til diabetesen. Flere foreldre manglet forståelse, engasjement og kunnskap, noe som ble sett på som negativt av ungdommene.

I følge Brataas (2011) kan pårørende oppleve bekymring, sorg, ulike følelser og praktiske bekymringer og kjenne på et stort ansvar. Pårørende trenger også veiledning, undervisning og støtte for å kunne mestre omsorgsrollen og situasjonen. Haugstvedt (2011) mener at helsepersonells rolle ikke bare er overfor de unge, men også deres pårørende som driver med den daglige behandlingen bør være knyttet opp mot både rådgiving, motivering og støtte.

I resultatet kommer det frem at søsken ikke har noe spesiell fremtredende rolle for ungdommene, men det ser ut som deling av diabeteserfaringer med søsken ga en positiv form for støtte for ungdommene med diabetes. Hanås (2014) sier at å være en frisk søster eller bror til en med kronisk sykdom kan være vanskelig.

«- Er det min skyld at min bror/søster har fått diabetes? – Er det smittsomt? Vil jeg også få det? – Hvem tar seg av meg når foreldrene er opptatt med min brors/søsters diabetes?»

(Hanås 2014, s 331)

Friske søsken trenger også hjelp til å få svar på spørsmål, og det viktig å huske på at de ikke alltid bringer spørsmålene opp selv. Grønseth et al. (2013) forteller at Murray et al., 2002, og Nolbris et al., 2003, mener at søsken blir ofte ignorert og mange lider i stillhet. Hanås (2014) forteller at det ofte utvikles et sterkt vennskap mellom søsknene til en med diabetes når de blir eldre. Dette vennskapet kan være til hjelp i situasjoner der blant annet foreldrene er overbeskyttende eller når det oppstår andre konflikter (Hanås 2014).

Resultatet viser at kjærester tar i noen situasjoner over foreldrerollen. Noen forteller om kjærester som har lite kunnskap og forståelse omkring diabetesen. Kjærester som hadde god kunnskap, viste bedre forståelse og var mer støttende. Haugstvedt (2011) forteller for at en kjæreste eller partner skal bli god støtte er åpenhet og opplæring viktig, noe som kan være vanskelig for mange som har diabetes. Det kan ha en stor betydning å inkludere kjærester i oppfølgingen som sykepleiere gir til ungdom med diabetes (Haugstvedt 2011).

I resultatet kommer det frem at jevnaldrende kan være støttende for ungdommer med diabetes og emosjonelt støtte fra jevnaldrende gjorde at det ble enklere å integrere diabetesen i sin hverdag. Noen hadde et ønske om å inkludere venner i forhold til diabetesen, mens andre ikke ønsket dette. I en av studiene kommer det frem at ingen hadde blitt mobbet, ertet eller hatt noen andre problemer med venner. Haugstvedt (2011) forteller at venner får stor betydning i ungdomstiden. Diabetesen vil ofte føles vanskelig i møte med venner eller potensielle kjærester. Ungdommer er også opptatt av å ikke være annerledes, noe som kan gjøre at det blir vanskelig å fortelle om sin diabetes (Haugstvedt 2011).

Resultatet viser at det var flere ungdommer som ønsket å dele sine erfaringer og få støtte fra andre med diabetes, men det var også de som ikke ønsket ha noe kontakt med personer som var i samme situasjon. Flere brukte internett for å dele sine erfaringer og få støtte fra andre. Haugstvedt (2011) forteller at å møte andre i samme situasjon betyr mye for noen ungdommer. Det tilbys i dag ved de fleste lærings- og mestringssentrene i Norge startkurs for personer som har diabetes. Gjennom kunnskap, ferdigheter og erfaringsveksling er hensikten at personer med diabetes skal få bedre kontroll over sin sykdom. Haugstvedt (2011) påpeker at slike gruppetilbud kan bety mye for mange, men de kan aldri erstatte et individuelt støtte- og oppfølgingstilbud.

4.5 Betydningen av god oppfølging fra helsevesenet for livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1

Resultatet viser at diabetesteam styrker ungdommenes selvfølelse. Flere uttrykket at de ønsket å styre alt med diabetesen selv, og trodde dette var mulig om de fikk opplæring fra diabetesteamet. Med økt kunnskap ville hverdagene bli mer fleksible. Allgot (2011) forteller at i spesialhelsetjenestelover, fra 1991, er en av de fire hovedoppgavene opplæring av pasienter og pårørende i norske sykehus kommet inn og mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på gode behandlingsformer og legemidler. Allgot (2011) sier at både støtte, hjelp og veiledning for å lære å mestre diabetes er avgjørende faktor for livskvaliteten. Optimal behandlingstilbud sammen med et godt tilrettelagt og kontinuerlig læringstilbud er viktig for å mestre og lære å leve et liv med en kronisk sykdom.

I følge Brataas (2011), sier Hargie og Dickson, 2004, at det er viktig å støtte pasientens interesser og håp for fremtiden, da interesser og håp er en motiverende drivkraft for læring. Sykepleiere skal også ta hensyn til pasientens læringsstil i det pedagogiske arbeidet. Hver enkelt har sine egne personlige preferanser for både indre og ytre forhold når det kommer til læring (for eksempel sosial setting, fysiologiske faktorer, miljømessig omgivelse) (Brataas 2011).

Resultatet viser at flere ungdommer stolte både på legen og diabetessykepleieren, men de hadde ikke kjennskap til ungdommenes hverdag og derfor var det vanskelig å forholde seg til helseregime da de faglige rådene ikke samsvart med deres egen livssituasjon. Ungdommene følte likevel at de ikke ble tvunget til å gjøre ting de selv ikke ønsket, og fikk støtte fra diabetesteamet for deres prøvelser og feiler. Innenfor diabetesomsorgen står brukermidvirkning sentralt. Med det menes å sette brukerens behov i fokus, brukeren skal aktivt medvirke og ta beslutninger som gjelder seg selv (Allgot 2011). I Norge har pasientautonomi fått stadig større plass. Det å få en autonom beslutning er en juridisk og etisk rettighet, og det finnes en egen lov i forhold til rett til medvirkning og informasjon (Brinchmann 2012). Haugstvedt (2011) sier at ved å anerkjenne ungdommenes kompetanse og erfaring kan bidra til bedre motivasjon slik at de mestrer hverdagen bedre. Resultatet viser at det var flere som ikke liker at helsepersonell snakket om deres egen helse på en autoritær måte. Brinchmann (2012) sier at forholdet mellom sykepleiere og pasienter er et maktforhold. Jo mer hjelp og omsorg en pasient har behov for, jo mer vil sykepleierens makt øke. Sykepleierens utfordring blir å møte pasienten på en god måte. Både moral og etikk kommer til uttrykk i sykepleierens væremåte og kroppsspråk (Brinchmann 2012).

I resultatet kommer det frem at noen av deltakerne følte mangel på respekt, tillit og støtte fra helsepersonell og følte det var vanskelig å være åpne overfor dem. Det kommer også frem at kvaliteten av diabetesomsorgen varierte fra pasient til pasient. Noen sa det var god kvalitet, mens andre uttrykket dårlig kvalitet. En sykepleier har profesjonelt ansvar for å bidra til kommunikasjonen med pasient preges av dialog. Det vil si at pasienten ønsker, opplevelser og behov blir møtt med både interesse og respekt. Det er viktig å huske på at sykepleieren har en generell kunnskap, mens pasienten har kunnskap om seg selv og er ekspert på sitt

eget liv (Sneltvedt 2012). Velle et al. (2011) sier at det er viktig at sykepleiere oppdager hvordan situasjonen oppleves for hver enkelt, slik at de kan veilede og støtte pasienter ut i fra deres egen situasjon. I følge Velle et al. (2011) mener Boland et al., 2000, at både ungdommer og voksne har positivt påvirkning av mestringsstrategier som de kan bruke i forbindelse med håndteringen av diabetes.

Resultatet viser videre at helsepersonell hadde ulike oppfatninger av kvaliteten på omsorgen. Kvaliteten hadde blitt bedre, men de tok spesielt opp problemer i forhold til kosthold, klinisk oppfølging og oppfølging av barn. Helsepersonell mente også at det var mangel av diabetessykepleiere, diabetesspesialister og allmennleger. Pasientene trodde forsterkende omsorg, blant annet psykologisk støtte kunne forbedre kvaliteten i diabetesomsorgen og helsepersonell mente at eksisterende omsorgsstruktur manglet både for pasienter og helsepersonell i diabetesomsorgen. Allgot (2011) sier at helsetjenesten er rettet mot sykdommer som kan kureres. De som har diabetes har andre behov, og trenger dermed andre typer helsetjenester som følge av at de har en kronisk sykdom som er livslang. Dette er en stor utfordring for helsetjenesten, og kommer til å kreve nytenkning. I følge Birkeland (2014), har helse- og omsorgsdepartementet, 2013, satt ambisiøse mål for diabetesomsorgen frem mot 2017, da blant annet at Norge skal bli et foregangsland for jevnbyrdig og god behandling og oppfølging av diabetes. Diabetesforbundet har gjort en kartlegging av diabetesbehandlingen i spesialisthelsetjenesten, og kom frem til at mange pasienter får årskontrollen ½ år etter oppsatt tid. Dette betyr at pasienter som har stor behov for time, må vente altfor lenge. Videre har diabetespasienter ofte behov for flere timer per år for å kunne mestre egenbehandlingen og hverdagen. I dag brukes 70 % av pengene innen diabetesomsorgen på behandling av komplikasjoner, som er både vanskeligere og dyrere enn forebygging (Allgot 2015). Norge kan ha et kapasitetsproblem?

En trenger kvalitetssikrede og representative data for at en skal ha en mulighet for å oppnå helse- og omsorgsdepartementet sine mål (Birkeland 2014).

Barnediabetesregisteret i Norge har med nær 100 % deltakelse opptil 15 års alderen, men det står dessverre verre til med registreringen fra 15 år og oppover. Det finnes også diabetesregister for voksne, men hovedutfordringen her er at kun ca. 240 av mer enn 4000 fastleger rapporterer til registeret (Birkeland 2014).

Helse- og omsorgsdepartementet (2006) mener at for å kunne oppnå god kvalitet og behandling på diabetesomsorgen, og kunne forebygge senkomplikasjoner, er gode rutiner og kunnskap viktig. Både kunnskapsutvikling og kompetanseheving innenfor dette feltet må være en jevn prosess og dette gjelder alle virksomheter som tilbyr helsetjenester i både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, men også hver enkelte helsepersonell har dette ansvaret (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Kan diabetessykepleiere jobbe i kommunene for å fremme livskvalitet og mestring hos barn og ungdommer? I en evalueringsrapport som omhandler diabetessykepleiere i distriktene, kommer det frem at sykdomstilstanden ble bedret hos diabetespasientene som gikk hos diabetessykepleier i kommunen. Helsepersonell som arbeidet sammen med diabetessykepleieren økte sin kompetanse omkring diabetes. Diabetessykepleieren hadde tilknytning til legesenteret, og samarbeidet tett med øvrig helsepersonell og frisklivscentralene. Et slikt tilbud avlaster sykehusene og gjør behandlingen mer tilgjengelig for pasientene (Luz et al. 2014).

Resultatet viser at pasientene mente at det var mangel på samarbeid og kommunikasjonsproblemer mellom helsepersonell. Helsepersonell forteller at kommunikasjonsproblemer var knyttet til utfordringer i forhold til tverrfaglig arbeid og problemer med tid. De mente at et felles språk, klare mål og videreutvikle og forsterke teamarbeid var viktig for å forbedre kommunikasjonsproblemer. I følge Brodtkorb et al. (2012) er ikke helsevesenet bygd opp med tanke på tverrfaglig samarbeid. Dette er noe som har kommet gjennom nye lover og tjenestetilbud. Det er derfor den enkeltes profesjonsutøvers holdninger og innstilling, samt det som kan legges til rette for organisatorisk som påvirker kvaliteten på samarbeidet. Tverrfaglig samarbeid kan hindre at pasienten får for mange helsepersonell å forholde seg til og bidra til at omsorgen blir mindre oppdelt (Kristoffersen 2012). Også samarbeidet mellom pasientene og helsepersonell er viktig for å bedre kvaliteten på diabetesbehandlingen (Claudi et al. 2010).

Resultat viser at pasientene på sin side anbefalte å forbedre helsepersonells grunnleggende diabeteskunnskap. I en landsomfattende test svarte 33 av 550 sykepleiestudenter at de ville gitt insulin til en pasient med lavt blodsukker. Disse jobber mest trilig i helsevesenet i dag (Glomstad 2013). Glomstad (2013) sier at Aasoldsen påpeker at disse resultatene er skremmende og for å kunne gjøre et faglig forsvarlig arbeid er dette basiskunnskaper alle nyutdannede skal ha inne.

«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.»

(Lov om helsepersonell 1999 § 4)

For å møte ulike utfordringer og gi god sykepleie kreves det både kunnskap, erfaring, klokskap og faglig skjønn(Alvsvåg 2012).

Resultatet viser at å motivere pasientene er noe helsepersonell synes er vanskelig, da særlig på grunn av behandlingsbelastning som pasientene har. Karlsen (2011) sier at Peyrot et al., 2007, Ruderfelt et al. 2004 og Wiliams et al., 2004, mener at en viktig årsak til dårlig diabetesregulering er manglende motivasjon. Haugstvedt (2011) forteller en støter på mange utfordringer når en følger opp ungdommer med diabetes og deres familie. Gode kunnskaper om kommunikasjon, motivasjon, læring og mestring sees på som viktig under opplæring og veiledning av pasienter med diabetes (Haugstvedt 2011). Eide & Eide (2012) forteller at Kerns et al., 1997, Berg-Smith et al., 1999 og Kerns & Rosenborg, 2000, mener at det kommer nesten på det samme hvilken metode en benytter så lenge veilederen er både støttende og empatisk, og tar forbehold hvor langt pasienten har kommet i forandringsprosessen. Det å motivere pasienten til å lære og mestre sin diabetes og hverdag er en viktig oppgave sykepleiere har (Karlsen 2011).

Resultatet viser at flere pasienter føler at de har fått bra informasjon i forhold til sin sykdom, mens noen følte at de hadde fått for lite informasjon. De måtte finne informasjonen selv. Brataas & Hellesø (2011) mener at Høgghaug et al, 2007, sier at pasienter opplever å få for lite informasjon. Som sykepleier er det viktig å opptre rolig og informere på en forståelig måte, og eventuelt å gjenta informasjon

senere hvis det er behov for det. Stress, stor påkjenning, engstelse, redsel påvirker hukommelsen (Brataas & Hellesø 2011).

4.6 Metodediskusjon

Det har blitt benyttet både kvalitative og kvantitative studier i denne litteraturstudien. Kvalitative studier har blitt lagt mest vekt på, da hensikten med oppgaven var å belyse opplevelsen av livskvalitet og mestring hos ungdommer med diabetes type 1. Det ble også benyttet kvantitative studier i litteraturstudien. Dette styrker studien da kvantitative studier blant annet gir målbare enheter, går mer i bredden og får frem det representative. Kvalitative studier går blant annet mer i dybden, får frem det som er særegent, tar sikte på å få frem sammenheng, helhet og forståelse (Dalland 2012).

Litteraturstudien hadde på forhånd flere begrensninger. I resultatet skulle det brukes 12-15 forskningsartikler i resultatet og studien hadde maks antall ord, noe som begrenset muligheten for å gå dybden. Det ble i denne litteraturstudien inkludert 13 forskningsartikler. Under søket ble det benyttet flere databaser, men alle de inkluderte forskningsartiklene kommer fra medline. Ser ikke bort i fra at andre databaser har studier som svarer på hensikten, noe som kunne ha gitt et annet resultat. Søket ble avgrenset slik at forskningsstudie ikke var eldre enn ti år, og dette blir sett på som en styrke for oppgaven. Det ble benyttet en forskningsstudie som var eldre enn ti år. Begrunnelsen for det valget er kvaliteten på studien var god og dette var en av de få studiene fra Norge som svarer på hensikten. Ser i ettertid at antall søkeord kunne vært utvidet for flere resultater og nye studier hadde kunnet kommet frem ved bruk av flere og andre søkeord. I litteraturstudien ble det det brukt forskning fra land som USA, England, Sverige og Norge, og som dermed gjør resultatene overførbare til Norge. Det har også blitt benyttet forskningsstudie fra Italia og Sveits, da disse ble vurdert som overførbare til Norge. Innholdet i studiene viste ingen store forskjeller og ble derfor vurdert som overførbare.

5.0 Konklusjon

Ungdommer med diabetes type 1 sliter med identitetsdannelse. Det er individuelt når en ungdom er moden nok til å ta ansvar for sin diabetes. Ungdommene har en ekstra utfordring i forhold til løsrivningsprosessen. De har et sterkt ønske om å være selvstendig og ha en plan for fremtiden. Som sykepleier er det viktig å gi ungdommene kunnskap, møte de med respekt og la ungdommene få så stor innflytelse som mulig i sin egen situasjon. Gode kommunikasjonsferdigheter er viktig. Motivasjon er viktig for selvledelse og det er viktig at sykepleiere har gode kunnskaper om motivasjonsarbeid.

Mangelfull kunnskap om diabetes fører til redusert evne til å ta et helhetlig ansvar. Mange ungdommer ønsket at de hadde mer kunnskap omkring sykdommen. Ungdommer med diabetes har lavere livskvalitet enn jevnaldrende friske ungdommer, mange plages spesielt med depresjon og angst. Jenter ser ut til å være spesielt utsatt for psykiske sykdommer. Sykepleier trenger å ha kunnskap om kronisk sykdom og LMS kan være aktuelt for ungdommene. Ungdommene føler seg annerledes, unormale og sammenligner seg med jevnaldrende. Jo eldre ungdommene ble, jo mindre viktig ble det å holde sykdommen sin skjult. Flere nektet å akseptere sykdommen, men det var også de som hadde godtatt sykdommen med tiden. Blodsukkeret påvirker livskvaliteten. Det er viktig å motivere til egenbehandling. Mestring ser ut til å være mer motiverende når den relateres til ungdommens egne interesser. Sosial støtte er viktig. Det er viktig å ha et familieperspektiv. Søsken kan være en ressurs; må ikke glemmes.

Diabetesteam styrker ungdommers selvfølelse. Kvaliteten på diabetesomsorgen varierte. Grunnleggende diabeteskunnskap hos sykepleiere ser ut til å være mangelfull. Det vil fremover bli viktig å øke kompetansen i å ivareta sykepleie som mellommenneskelig prosess. For å fremme ungdommenes opplevelse av livskvalitet og mestring, er det behov for å ha kjennskap til ungdommenes hverdag. Det er behov for nytenkning innen diabetesomsorgen i forhold til forebygging og det ser ut til at behovet for diabetessykepleiere vil øke i framtiden både i spesialist- og primærhelsetjenesten. Å ha diabetessykepleiere i distriktene, ser ut til å bedre sykdomstilstanden hos diabetespasientene, og annet helsepersonell som samarbeider med diabetessykepleier økte sin kunnskap omkring diabetes. Behandlingen ble mer tilgjengelig. Det er behov for mer forskning omkring diabetessykepleiere i distriktene.

Litteratur

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

Allgot B (2015) Frykt for fristbrudd går på bekostning av diabetespasienter i kontinuerlig oppfølging. Dagens Medisin. <http://www.dagensmedisin.no/blogg/bjornar-allgot/frykt-for-fristbrudd-gar-pa-bekostning-av-diabetespasienter-i-kontinuerlig-oppfolging/> [lastet ned 11.05.15]

Alsvåg H. (2012) Helsefremming og sykdomsforebygging – et historisk og sykepleiefaglig perspektiv. I: Gammersvik Å. & Larsen T. (red.) Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis, 1 utg., s 75-97, Bergen: Fagbokforlaget.

Askheim O. P. (2011) Pasient opplæring og empowerment. I: Brataas (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, 1 utg., s 71-86, Oslo: Gyldendal akademisk.

Birkeland K.L. (2014) Hvordan er kvaliteten på diabetesomsorgen? Tidsskrift for Den norske legeforening, (2)28, s 133-134. DOI:10.4045/tidsskr.13.1435

Brataas H. V.(2003) Å innhente og formidle informasjon og støtte pasienten. I: Brataas H. V & Steen-Olsen T (red.). Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell, s 48-65, Kristiansand: Høyskoleforlaget

Brataas H. V. (2011) Pasientsentrert sykepleiepedagogisk praksis. I: Brataas H. V. (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, 1 utg., s 31-52, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brataas H. V. (2011) Læringssyn og sykepleiepedagogisk praksis. I: Brataas H. V. (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, 1 utg., s 53-70, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brataas H. V. (2011) Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. I: Brataas H. V. (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, 1 utg., s 18-30, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brataas H. V. & Hellesø N. S. (2011) Sykepleiepedagogikk på somatisk praksisarena. I: Brataas H. V. (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, 1 utg., s 102-122, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brinchmann B. S. (2012) De fire prinsippers etikk. I: Brinchmann B. S. (red.). Etikk i sykepleien, 3 utg., s 81-96, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brinchmann B. S. (2012) Nærhetsetikk. I: Brinchmann B. S. (red.). Etikk i sykepleien, 3 utg., s 117-132, Oslo: Gyldendal akademisk.

Brodtkorb E. & Rugkåsa M. (2012) Samfunnsfag som redskap i profesjonsutøvelsen. I: Brodtkorb E. & Rugkåsa M. (red.). Mellom mennesker og samfunn, 2 utg., s 291-294. Oslo: Gyldendal akademisk.

Claudi T., Berg T. J., Aulie M. & Grotdal S. (2010) Nasjonale kliniske retningslinjer Diabetes. Forebygging, diagnostikk og behandling. Helsedirektoratet & Diabetesforbundet, 1 utg., Oslo: Merkur-Trykk AS

Dalland O. (2012) Metode og oppgaveskriving, 5 utg., Oslo: Gyldendal Akademisk

De Wit M., Winterdijk P., Aanstoot H-J., Anderson B., Danne T., Deeb L., Lange K., Nielsen A. Ø., Skovlund S., Peyrot M. & Snoek F. (2012) Assessing diabetes-related quality of life of youth with type 1 diabetes in routine clinical care: MIND Youth Questionnaire (MY-Q). *Pediatric Diabetes*, 13, s 638-646. DOI: 10.1111/j.1399-5448.2012.00872.x

Diabetesforbundet(2014), Diabetes type 1.

<http://www.diabetes.no/Diabetes+type+1.9UFRnQ3O.ips> [lastet ned 06.03.15]

Diabetesforbundet (2015) Ofte stilte spørsmål

<http://diabetes.no/Ofte+stilte+sp%C3%B8rsm%C3%A5l.9UFRrWZn.ips>[lastet ned 06.03.15]

Diabetesforbundet (2013) Barn og unges livskvalitet.

http://www.diabetes.no/Barn+og+unges+livskvalitet.b7C_wtfK3a.ips [lastet ned 12.03.15]

Dovey-Pearce G., Doherty Y. & May C. (2007) The influence of diabetes upon adolescent and young adult development: A qualitative study. *The British Psychological Society*, 12, s 75-91. DOI: 10.1348/135910706X98317

Eide H & Eide T. (2012) Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk, 2 utg., Oslo: Gyldendal akademisk.

Evensen A. & Brataas H. V. (2011) Læring og mestring ved kronisk sykdom. I: Brataas H. (red.). Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer, s. 174-184, Oslo: Gyldendal akademisk.

Freeborn D., Dyches T., Roper S. O. & Mandleco B. (2013) Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22, s 1890-1898. DOI: 10.1111/jocn.12046

Frøisland D. H., Graue M., Markestad T., Skrivarhaug T., Wentzel-Larsen T. & Dahl-Jørgensen K. (2013) Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. *Acta Pædiatrica*, 102, s 889-895. DOI: 10.1111/apa.12312

Graue M. & Haugstvedt A. (2011). Opplæring, undervisning og veiledning. I: Skafjeld A & Graue M (red.). Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling, s 237-253, Oslo: Akribe.

- Graue M., Wentzel-Larsen T., Hanestad B. R., Båtsvik B. & Søvik O. (2003) Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Taylor & Francis healthsciences*, 92, s 1190-1996. DOI: 10.1080/08035250310005657
- Grønseth R. & Markestad T. (2013) *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3 utg., Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugstvedt A. (2011) Diabetes i et livsløpsperspektiv. I: Skafjeld A. & Graue M. (red.). *Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling*, 1 utg., s 269-315, Oslo: Akribe.
- Hanås R. (2002) *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne. Bli ekspert på din egen diabetes*, 2 utg., Oslo: NKS forlaget.
- Hanås R. (2014) *Type 1 Diabetes hos barn, ungdom og unge voksne. Bli ekspert på din egen diabetes*, 3 utg., Cappelen Damm akademisk.
- Helgesen L. A. (2011) *Menneskets dimensjoner. Lærebok i psykologi*, 2 utg., Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Helsedirektoratet & Diabetesforbundet. (2010) *Nasjonale kliniske retningslinjer Diabetes. Forebygging, diagnostikk og behandling*, Oslo: Merkur- Trykk AS
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Nasjonal strategi for diabetesområdet 2006-10* https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/rap/2006/0026/ddd/pdfv/285852-nasjonal_strategi_for_diabetesområdet_2006-2010.pdf [lastet ned 16.03.15]
- Insabella G., Grey M., Knafl G. & Tamborlane W. (2007) The transition to young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. *Pediatric Diabetes*, 8, s 228-234.
- Jenssen T. (2011) *Diabetes mellitus*. I: Ørn S., Mjell J. & Bach-Gansmo E. (red.). *Sykdom og Behandling*, 1 utg., s 379-391, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Karlsen B. (2011) *Den individuelle veilednings samtalen – nøkkel til bedret mestring? I: Skafjeld A & Graue M (red.). Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling*, s 216-236, Oslo: Akribe
- Karlsson A., Arman M & Wikblad Karin (2006) Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition toward autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45, s 562-570. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2006.08.022
- Kristoffersen N.J (2012) *Helse og Sykdom*. I: Kristoffersen N.J., Nortvedt F. & Skaug E-A. (red.). *Grunnleggende sykepleie*, bind 1, 2 utg., s 31-81, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen N.J (2012) *Sykepleie i organisasjon og samfunn*. I: Kristoffersen N.J., Nortvedt F. & Skaug E-A. (red.). *Grunnleggende sykepleie*, bind 1, 2 utg., s 281-341, Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen N.J (2012) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen N.J., Nortvedt F. & Skaug E-A. (red.). Grunnleggende sykepleie, bind 1, 2 utg., s 207-280, Oslo: Gyldendal akademisk.

Lov om helsepersonell mv. av 2 juli 1999 nr. 64 (helsepersonelloven). www.lovdata.no [lastet ned 17.03.15]

Luz K, Osmundsen T, Redergård A & Kulsen B (2014) Diabetessykepleier i distriktene. Evalueringsrapport basert på 11 intervju med involverte helsepersonell og brukere av tilbudet. http://www.stolav.no/StOlav/Avdelinger/Kirurgisk%20klinikk/Obesitaspoliklinikken/Fedmepoliklinikken/Diabetessykepleier%20i%20distriktene_Evalueringsrapport.pdf [lastet ned 14.05.15]

Måløy A. K. (2011) Praktiske ferdigheter. I: Skafjeld A & Graue M (red.). Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling, s 101-122, Oslo: Akribe.

Nardi L., Zucchini S., D`Alberton F., Salardi S., Maltoni G., Bisacchi N., Elleri D & Cicgnani A. (2008) Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: a study with self- and parent-report questionnaires. *Pediatric Diabetes*, 9, s 496-503. DOI: 10.1111/j.1399-5448.2008.00414.x

Næss S. & Eriksen J. (2006) Diabetes og livskvalitet. <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2006/Diabetes-og-livskvalitet> [lastet ned 09.03.15]

Peytremann-Bridevaux I., Lauvergeon S., Mettler D. & Burnand B. (2012) Diabetes care: Opinions, needs and proposed solutions of Swiss patients and healthcare professionals: A qualitative study. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 97, s 242-250. DOI: 10.1016/j.diabres.2012.02.021

Polit D. F. & Beck C. T. (2012) *Nursing research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, Philadelphia, Wolters Kluwer Health

Rokne B. (2011) Livskvalitet ved kronisk sykdom. I: Skafjeld A. & Graue M. (red.). Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling, 1 utg., s 161-171, Oslo: Akribe.

Roper S. O., Call A., Leishman J., Ratcliffe G. C., Mandleco T. T. & Marshall E. S. (2009) Type 1 diabetes: children and adolescents` knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*, (65)8, s 1705-1714. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05033.x

Sagen J. V. (2011) Sykdomslære. I: Skafjeld A. & Graue M. (red.). Diabetes. Forebygging, oppfølging, behandling, 1 utg., s 19-67, Oslo: Akribe

Scholes C., Mandleco B., Roper S., Dearing K., Dyches T. & Freeborn D (2012) A qualitative study of young people`s perspectives of living with type 1 diabetes: do perceptions vary by levels of metabolic control?. *Journal of Advance Nursing*, 69(6), s 1235-1247. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.06111.x

Skrivarhaug T., Kummernes S. J. & Drivvoll A. K (2014) Årsrapport 2013, Barnediabetesregistret.
http://www.oslouniversitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/barnediabetesregisteret_/Sider/arsrapporter.aspx [lastet ned 06.03.15]

Sneltvedt T. (2012) Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I: Brinchmann B. S. (red.). Etikk i sykepleien, 3 utg., s 151-165, Oslo: Gyldendal akademisk.

Sparud-Lundin C., Öhrn I. & Danielson (2009) Redefining relationships and identity in young adults with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), s 128-138. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05166.x

Spilling T.G. (2015) Ikke tid til å dø. Diabetesforbundet.
<http://www.diabetes.no/Ikke+tid+til+%C3%A5+d%C3%B8.wtvU3g.ips> [lastet ned 12.03.15]

Velle E. O., Bjarkøy R. Ø. & Graue M. (2011) Å mestre diabetes kan lærast. *Sykepleien*.
<https://sykepleien.no/forskning/2011/02/meistring-av-diabetes-kan-laerast> [lastet ned 12.03.15]

Viklund G. & Wikblad K. (2009) Teenagers` perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s 3262-3270. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02963.x

Vedlegg 1: Litteratursøk

Vedlegg 2: De inkluderte artiklene

Vedlegg 3: Eksempel på dataanalyse