



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	21-08-2017 09:00	Termin:	2017 HØST
Sluttdato:	12-10-2017 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinnskala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)	Studiepoeng:	12
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2017 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 302

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Unge med Downs syndrom og diabetes type 1 **Tro- og loverklæring *:** Ja
Antall ord *: 8553



Høgskulen
på Vestlandet

EKSAMENS INNLEVERING

Emnekode: SYKSB 3001

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling –
Bacheloroppgave

Eksamenstype: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 12. Oktober 2017 kl. 14:00

Kandidatnummer: 302

Veileder: Benny Huser

”Unge med Downs syndrom og diabetes type 1 ”



Diabetic blood sampling. Photography. *Britannica ImageQuest*, Encyclopædia Britannica, 25 May 2016. quest.eb.com/search/132_1279857/1/132_1279857/cite. Accessed 3 Oct 2017.

Utdanning: Bachelorgrad i sykepleie

Avdeling: Høgskulen på Vestlandet – Stord 2017

Kull: 2014

Antall ord: 8553

Sammendrag

Tittel: ”Unge med Downs syndrom og diabetes type 1”

Bakgrunn: I dagens samfunn blir diabetes ofte sett på som en global epidemi. Rundt 230,000 mennesker i Norge har diabetes, og rundt 28,000 av disse har diabetes type 1 (Diabetesforbundet, u.å.). Prevalensen for diabetes type 1 er funnet til å være over fire ganger så høy hos personer med Downs syndrom (Malt et al., 2013).

Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse hvilke utfordringer unge med Downs syndrom og diabetes type 1 har i hverdagen. Jeg ønsker å øke kunnskapen til sykepleiere, samt å fremheve hvordan sykepleiere kan hjelpe denne pasientgruppen å lære å leve med sykdommen.

Problemstilling: ”Hvilke utfordringer har unge med Downs syndrom og diabetes type 1, og hvordan kan de lære å leve med sykdommen?”

Metode: Litteraturstudie som metode ble brukt i denne oppgaven. Gjennom søk i databaser ble relevant forskning og litteratur samlet inn. Det ble utført en gjennomgang av forskning og litteratur for å svare på problemstillingen i oppgaven.

Resultat: Forskning viser at utfordringer for unge med diabetes er knyttet til rutiner i hverdagen. Utfordringer som blant annet planlegging av måltider, administrere insulin og måle blodsukker er noen av hovedfunnene. Følelsen av å være annerledes, samt et ønske og behov for informasjon er også noe forskning fremhever. For de med Downs syndrom er kognitiv svekkelse og kommunikasjonsvansker ofte noe som gjør de mer avhengig av omsorgspersoner rundt seg, for å hjelpe å håndtere sykdommen.

Konklusjon: Som sykepleier må vi identifisere utfordringer til pasientgruppen, tilpasse den pedagogiske delen individuelt og jobbe sammen med pasienten for å dekke egenomsorgsbehovet. Sykepleier må sette seg grundig inn i pasientgruppen, for å finne ut av de individuelle behovene og ønskene de har. Gjennom respekt, tillitt, tilpasset og forståelig kommunikasjon kan sykepleier og pasient jobbe sammen for å dekke egenomsorgsbehovet.

Nøkkelord: Downs syndrom, diabetes type 1, utfordringer, egenomsorg

Abstract

Title: “Adolescents with Downs syndrome and type 1 diabetes”

Background: In today’s society, diabetes is often seen as a global epidemic. Around 230,000 people in Norway have diabetes, and about 28,000 of these have type 1 diabetes (Diabetesforbundet, u.å.). The prevalence of diabetes type 1 is found to be more than four times higher in people with Downs syndrome (Malt et al., 2013).

Aim: The thesis purpose is to highlight the challenges young people with Downs syndrome and diabetes type 1 have in everyday life. I want to increase the knowledge of nurses, as well as highlighting how nurses can help these patients learn to live with the disease.

Research question: “What are the challenges young people with Downs syndrome and type 1 diabetes have, and how can they learn to live with the disease?”

Method: In the thesis, literature study was used as a method. Through search in databases, relevant research and literature were collected. A review of research and literature was conducted to answer the issue in the thesis.

Findings: Research shows that the challenge for young people with diabetes is associated with the routines in everyday life. Challenges such as planning meals, administer insulin and measuring blood glucose are some of the main findings. The feeling of being different, as well as a desire and need for information is also some research highlights. For those with Down’s syndrome, cognitive impairment and communication difficulties often make them more dependent on caregivers around them, to help manage the disease.

Conclusion: As a nurse, we need to identify challenges to the patient group, adapting the educational part individually and work together with the patient to meet the self-care needs. Nurses must take a thorough look into the patient group, to determine the individual needs and desires they have. Through respect, trust, adapted and understandable communication, the nurse and the patient can work together to meet the self-care needs.

Keywords: Down’s syndrome, type 1 diabetes, challenges, self-care

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn og hensikt	1
1.2	Mål	1
1.3	Problemstilling	2
1.4	Avgrensinger	2
1.5	Begrepsavklaring	2
2	Teori	3
2.1	Dorothea Orem	3
2.2	De unge pasientene	4
2.2.1	Unge diabetikere	4
2.2.2	Unge med Downs syndrom	5
2.3	Sykepleierens funksjon i møte med de unge pasientene	6
3	Metode	7
3.1	Litteraturstudie	7
3.2	Fremgangsmåte	8
3.3	Etiske overveielser	11
3.4	Metodekritikk	11
3.4.1	Kritisk vurdering av forskningsartikler	12
4	Resultat	14
4.1	Oppsummering av hovedfunn i forskningsartikler	14
4.2	Presentasjon av forskningsartikler	15
5	Drøfting	17
5.1	Utfordringer hos unge med Downs syndrom og diabetes	18
5.2	Egenomsorg og håndtering av diabetesen	20
5.3	Behovet for tilpasset informasjon	22
5.4	Sykepleierens rolle	23
5.5	Konklusjon	24
	Referanseliste	25
	Vedlegg	29
	Vedlegg 1 – Resultattabell	29

1 Innledning

1.1 Bakgrunn og hensikt

Temaet for denne oppgaven er fokusert på hvordan de med Downs syndrom kan lære å leve med en sykdom som diabetes type 1. Diabetesforbundet (u.å.) informerer om at i underkant av 230,000 har diabetes i Norge i dag, 28,000 av disse har diabetes type 1. I følge Malt et al. (2013) er prevalensen av diabetes type 1 funnet å være over fire ganger høyere hos personer med Downs Syndrom sammenliknet med den generelle befolkningen. De aller fleste får diagnosen som barn eller ungdom, men sykdommen kan også oppstå senere. Det finnes ingen kur mot diabetes type 1. Det er en autoimmun sykdom som ikke skyldes levevaner, men som oppstår helt tilfeldig. Ved diabetes type 1 blir cellene som lager insulin ødelagt, noe som fører til at man må tilføre insulin selv for å leve. Uten insulin får ikke cellene i kroppen energi (Diabetesforbundet u.å.).

Diabetes er en tilstand som krever god oppfølging og behandling for å forebygge alvorlige komplikasjoner. Mangelfull behandling fører til høyt blodsukker som skader åreveggene og kan gi økt risiko for komplikasjoner som nevropati, fotkomplikasjoner, hjerneslag, hjerteinfarkt, øyesykdommer og nyreskade (Diabetesforbundet u.å.). I denne oppgaven ønsker jeg å belyse hva unge med Downs syndrom og diabetes type 1 sine utfordringer i hverdagen er, og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fremme en god livskvalitet og hjelpe de å lære å leve med sykdommen.

1.2 Mål

Å øke kunnskapen om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til at denne pasientgruppen kan lære å leve best mulig med sykdommen, er et sentralt mål i oppgaven. I oppgaven skal jeg belyse hvilke utfordringer unge med Downs syndrom har i forhold til diabetes type 1. Et annet ønske med denne oppgaven er å øke min egen kunnskap og kompetanse for denne pasientgruppen, samt å få økt forståelse rundt håndteringen av sykdommen.

1.3 Problemstilling

”Hvilke utfordringer har unge med Downs syndrom og diabetes type 1, og hvordan kan de lære å leve med sykdommen? ”

1.4 Avgrensinger

Diabetes er et stort tema i dagens samfunn og blir ofte sett på som en global epidemi. Men for å avgrense oppgaven valgte jeg å fokusere på de pasientene som hovedsakelig har Downs syndrom og psykisk utviklingshemming, som også har diabetes type 1. Pasientgruppen jeg tenker å vektlegge er ungdom og unge voksne. Jeg vil ytterligere avgrense området med å fokusere på personen i eget hjem eller bofellesskap og ikke på en institusjon, som for eksempel et sykehus. Oppgaven avgrenses også til hvordan sykepleier kan gi støtte til egenomsorg og fremme en god livskvalitet. Sentralt i oppgaven blir pasientens perspektiv, fordi diabetes er en subjektiv opplevelse. Egenomsorg, utfordringer, et ønske og behov for informasjon og tilpasset informasjon er viktige begrep i oppgaven.

1.5 Begrepsavklaring

Diabetes type 1 – Diabetes mellitus kjennetegnes ved at kroppen ikke produserer insulin, det er en absolutt insulinmangel som er forårsaket av en autoimmun sykdom.

Insulinproduksjonen avtar mer og mer fordi cellene gradvis ødelegges. Når insulinproduksjonen ikke dekker kroppens behov, øker glukoseinnholdet i blodet, og symptomet hyperglykemi utvikles. Insulin må da tilføres for at personen skal overleve (Stubberud & Mosand, 2013, s. 508-509).

Downs Syndrom – Downs Syndrom er en medfødt psykisk funksjonshemning med karakteristiske ansiktstrekk og særegen kroppsform. Downs syndrom er en genetisk lidelse som skyldes en kromosomfeil (Salvesen, 2014, s. 148-150). Forsinket intellektuell utvikling er noe alle barn med Downs syndrom har, men i varierende grad. Mange kan fullføre skole med tilretteleggelse og i større grad leve et selvstendig liv. Andre trenger betydelig mer hjelp og tilrettelegging i hverdagen (Folkehelseinstituttet, 2015).

2 Teori

2.1 Dorothea Orem

Jeg valgte Dorothea Orem fordi hennes synpunkt på egenomsorg kan hjelpe og belyse min problemstilling.

Orem (1995) definerer egenomsorg som:

”Egenomsorg er de aktivitetene som individet iverksetter og utfører på egne vegne, for å opprettholde liv, helse og velvære.”

Orem beskriver at sykepleiefunksjonen sitt overordnede mål er å fremme menneskets normalfunksjon, helse, velvære og utvikling. Å ivareta den enkeltes egenomsorgsbehov er et viktig delmål. Handlinger mot egenomsorgsbehov, kan gjøres av sykepleiere, av andre og av personen selv (Kristoffersen, 2014, s. 230). Orem beskriver sykepleierens hjelpemetoder gjennom fem trinn. Det første trinnet er å utføre handlinger på vegne av eller for pasienten. Det andre er å gi nødvendig informasjon for å tilpasse egenomsorgs kapasiteten og innfri egenomsorgsbehovet. Det tredje trinnet tar for seg samarbeid med pasienten i utførelsen av egenomsorg for å tilpasse disse til pasientens kapasitet. Å være lyttende, forståelsesfull og nærværende er andre måter å støtte pasienten på i dette trinnet. Det fjerde er å tilrettelegge omgivelsene og fremme utvikling hos pasienten. Det siste trinnet er å undervise. Undervise blant annet om kunnskap som forklarer og beskriver egenomsorgsbehovet og krav, vise metoder for å møte egenomsorgsbehovet, vise metoder for å overkomme eller kompensere for egenomsorgssvikt og metoder for å gjennomføre egenomsorg (Kristoffersen, 2014, s. 238).

I følge Cavanagh (1999) krever egenomsorg at man har fornuftig innsikt i sin egen tilstand fordi det ikke er en automatisk prosess. Uavhengig av alder, utviklingsnivå, den enkeltes helse eller omgivelser, gjelder egenomsorgsbehovet for alle mennesker. Med sine tillærte evner må hvert enkelt menneske møte kravet til egenomsorgsbehovet. I Orems modell står denne balansen mellom krav og evner sentralt (Cavanagh, 1999, s. 19-21). Cavanagh (1999) påpeker at personlig lærdom og kunnskap er noe vi mennesker tar i bruk, i et ønske om å dekke egenomsorgen.

2.2 De unge pasientene

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere pasientgruppen. Jeg har valgt å skrive om unge med Downs syndrom som har diabetes type 1. Jeg synes det er viktig å belyse denne pasientgruppen, fordi den gir utfordringer både for familie, helsepersonell og sykepleiere.

2.2.1 Unge diabetikere

I dagens Norge har rundt 230,000 diabetes, ca. 28,000 av disse har diabetes type 1. Diabetes type 1 betegnes som en autoimmun sykdom, som betyr at kroppens eget immunsystem forårsaker sykdommen gjennom å angripe pasientens egne betaceller i pancreas. Symptomer som hyppig urinlating og tørste, eventuelt også vekttap, fører pasienten til legen der diagnosen blir stilt. Behandlingen må individualiseres ut fra pasientens livssituasjon. Behandleren må uansett kunne formidle kunnskap om sykdommen som pasienten og familien senere kan utnytte. Dersom blodsukkeret er dårlig regulert kan det senere i livet oppstå alvorlige komplikasjoner som nerveskade, skade i nyrene, øynene og andre steder i kroppen (Jenssen, 2014, s. 381-389).

Å ha en sykdom og ta hensyn til, kan virke ødeleggende på et ung menneske som er i ferd med å bli til en uavhengig voksen. Overgangen til det større ansvaret kan være krevende. Mangen er også plaget av fysisk ubehag da blodsukkeret veksler mellom lave og høye verdier, fordi behandlingen ikke er i balanse. Tanker om senkomplikasjoner er også noe mange har i bakhode. Når unge diabetikere er sammen med jevnaldrende, kommer ofte eksperimenterende impulser frem, og det blir tydelig at de ikke orker å passe på sykdommen optimalt i denne perioden (Rasmussen, 2001, s. 144). Allgot (2011) beskriver at den enkeltes egeninnsats er vesentlig for hvordan helsetilstanden utvikler seg, dette er noe som skiller diabetes fra andre sykdommer. Det kan derfor være krevende å leve med diabetes. Sykdommen er tilstede hele året, 24 timer i døgnet, og det finnes ingen pauser i egeninnsats. Avgjørende faktorer for livskvaliteten er veiledning, støtte og hjelpen de med diabetes får for å lære å håndtere sin sykdom. Psykisk stress er noe som innebærer å leve med diabetes, både følelses- og behandlingsmessig. Problemer som ofte rapporteres er angst for senkomplikasjoner, frykt for føling og frykt for negative konsekvenser i hverdagen (Allgot, 2011, s. 208). I helsetjenesten trenger de med diabetes en god støttespiller. Helsepersonellet bærer på viktig medisinsk kunnskap, og den som har diabetes har kunnskap om sin hverdag og seg selv. I møte mellom helsepersonell og diabetes pasienter skjer det en utveksling av kunnskap og erfaringer, noe

som kan gi gode resultater dersom de bevisst bruker hverandre sin kompetanse. En forutsetning for mestring her i livet er læring om egen sykdom (Allgot, 2011, s. 208).

2.2.2 Unge med Downs syndrom

Down Syndrom er den vanligste medfødt kromosom feilen, og fører til psykisk utviklingshemming med karakteristiske ansiktstrekk og særegen kroppsform. Det skjer en feil under celledelingen som gjør at det befruktete egget får tre kromosomer av kromosom nummer 21 i stede for normalt to. Ett av 700 barn blir født med sykdommen (Salvesen, 2014, s. 149-153). I følge Norsk Helseinformatikk (2015) er typiske tegn på Down syndrom som regel små hoder, avflatet panne, små ører og kort nakke. De med Down syndrom har også økt risiko for lavt stoffskifte (hypotyreose) og cøliaki. Helsepersonell må være oppmerksom på de ulike tilstandene en med Down syndrom kan ha, som for eksempel diabetes, lavt stoffskifte, medfødt hjertefeil, hørselshemming og mer. De med Downs syndrom har også over fire ganger høyere sjanse for å utvikle diabetes type 1, sammenlignet med den generelle befolkningen (Malt et al., 2013).

Personer med Downs syndrom har en mild til moderat psykisk utviklingshemming, som tilsvarer en mental alder på 8-9 år, men det er store individuelle variasjoner. Mange har en kognitiv profil med spesiell svakhet i verbal hukommelse og styrke i løsning av visuelle oppgaver, i følge nevropsykologiske tester. Ofte er evnen til å planlegge og skifte strategier svakere enn den mentale alderen tilsier. Visuell støtte kan være viktigere enn flere repetisjoner når det gjelder innlæring (Malt et al., 2013).

Når en har Downs syndrom er en mer avhengig av hjelp i mange situasjoner der andre ikke er det. Dette kan både oppleves som støttende og trygt, men også slitsomt og hemmende. Personer med Downs syndrom har flere utfordringer enn de fleste andre. De må ofte tåle andre folk sine blikk, som regel nysgjerrige blikk, og små unger som ler og slenger kommentarer. De fleste med Downs syndrom har et ønske om å først og fremst bli sett på som en vanlig ungdom. Men med et ytre som skiller seg ut, blir en fort plassert i en bås eller kategori av verden, noe som gjør jobben med å bli sett på som individer enda hardere (Tidemand-Andersen, 2010, s. 25-26).

ADL-begrepet i norsk sammenheng betyr Activities of daily living. PADL betyr Physical activities of daily living, og omhandler den basale egenomsorgsaktiviteten som for eksempel personlig hygiene, spising, av og på kledning, forflytting og mer. IADL betyr Instrumental activities of daily living, og er komplekse aktiviteter som utføres for å beskytte uavhengighet i hjemmet og i samfunnet. Eksempel på slike aktiviteter er handling, husarbeid, matlaging, omsorgs ansvar og mer. For å tilegne seg grunnleggende PADL- og IADL-ferdigheter må ofte mennesker med en psykisk utviklingshemming ha behov for intensiv og systematisk læring innenfor dette området (Tuntland, 2006).

2.3 Sykepleierens funksjon i møte med de unge pasientene

Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelt menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert. Sykepleieren skal ivareta den enkelte pasientens verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til å ikke bli krenket. Sykepleiens funksjon er mange, alt fra å undervise og veilede til å vise omsorg og trygghet (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2014, s. 15-28). I tillegg til teoretisk kunnskap må en sykepleier kunne bruke sine sanser bevisst og oppmerksomt i møte med den enkelte pasienten. Evnen til å observere, til å se, lytte og kjenne er nødvendig når sykepleieren møter pasienten (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2014, s. 15-28).

Sykepleieren skal ha en personlig kompetanse for å beholde tillitten til de unge i takt med atferdsendringer som kan skje. Det kan ofte være krevende for ungdom og barn å ta ansvar for sin diabetes sykdom. De unge kan ofte gå i mot autoritære personer, og dette kan påvirke samarbeidet med diabetesteamet og helsepersonell. De fleste ungdommer med diabetes oppfatter ikke seg selv som syke. De merker sykdommen kun i perioder, hvor diabetesen gir symptomer på lave og høye blodsukkernivå, eller i forhold til begrensinger i hverdagen. I relasjonen til unge diabetikere ligger en stor pedagogisk oppgave i å lære de å kombinere et godt ungdomsliv sammen med god diabetesregulering. Sykepleiere må hele tiden være oppmerksom på det individuelle behovet for undervisning. Men det er perioder i livet hvor undervisning er opplagt, som for eksempel før skolealder, før puberteten og før en flytter hjemmefra (Rasmussen, 2001, s. 145-146).

Funksjoner som bidrar til læring, utvikling og mestring er undervisning og veiledning. Ansvar for sykepleieren har for å veilede og undervise er rettet både mot pasient og pårørende. Informasjon og støtte til pasient og pårørende er integrert i undervisning og veiledning som sykepleieren gir (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2014, s. 19). Som sykepleiere skal vi veiledede på den måten at de unge selv skal ta ansvar. Samtidig må vi huske at de unge ikke alltid er i stand til å ta hele ansvaret selv, fordi de trenger mer opplæring for å oppnå autonomi og egenomsorg i håndteringen av diabetesen. Sykepleiere skal gi tilpasset informasjon i forhold til den enkeltes modenhet, fremfor alder. Omtanke er noe som kreves for å kunne gi tilpasset informasjon, og den bør være så helhetlig som mulig. Vedkommende skal ikke føle seg overveldet slik at det ikke går ant å huske eller forholde seg til det sykepleieren informerer om. Sykepleieren må passe på at språket er naturlig og forståelig når en gir informasjon til pasienten (Eide & Eide, 2007).

Respekt handler om å vurdere hva den enkelte personen forstår av hva informasjon som blir gitt. For de med Downs syndrom kan for eksempel for lite hjelp, dårlige forklaringer og krevende språk, ofte gjøre de usikker og forvirret. Dette kan føre til at de føler seg overlatt til seg selv og alene, og dermed melder seg ut. Dersom det blir vurdert at vedkommende ikke forstår eller mestrer det en holder på med, er det i realiteten også en form for umyndiggjøring. Aktiv lytting og empati er sentralt for å forsøke å være der den unge er. En bør også vise tydelige signaler på tilstedeværelse både med blick og kroppsspråk (Tidemand-Andersen, 2010, s 33).

3 Metode

3.1 Litteraturstudie

En systematisk fremgangsmåte er noe du anvender for å samle inn informasjon og kunnskap som belyser problemstillingen, dette kalles metode (Thidemann, 2015, s79). Litteraturstudie er metoden som blir brukt i denne oppgaven. Litteraturstudie som metode blir brukt for å gi oppdatert og forståelse av kunnskap på området omkring problemstillingen til leseren, og kunnskapen en har kommet frem til (Thidemann, 2015, s. 79). Også gjennom litteraturstudie kan en komme frem til viktige besvarelser rundt problemområdet om hva som fungerer bra og hva som er mest hensiktsmessig (Forsberg & Wengström, 2013, s. 26). I oppgaven er det aktuelle problemområdet utfordringer unge med Downs syndrom og diabetes type 1 møter i hverdagen, og ved hjelp av relevant litteratur og forskning skal jeg belyse denne

problemstillingen.

3.2 Fremgangsmåte

Litteratursøkene ble hovedsakelig utført i databasene PubMed, Cinahl og ProQuest. I alle tre databasene finnes det både kvantitativ og kvalitativ forskning med fokus på sykepleie. Da jeg skulle velge artikler som var relevante, så jeg først på tittlene, deretter på abstrakt og til slutt etter IMRaD – strukturen i selve artiklene. Jeg brukte ulike avgrensinger for å finne relevant forskning for oppgaven. Innen forskning skjer det stadig endringer og ved å avgrense publikasjonsdatoen til de siste 5-10 årene, kunne jeg sikre at det var mer oppdater forskning. Andre avgrensninger som jeg brukte, var at hele tekster kom frem når jeg søkte. På denne måten kunne jeg se igjennom å lese hele artiklene for å vurdere relevansen i forhold til min oppgave. Jeg brukte søkeord som fantes i problemstillingen samt noen andre ord som kunne gjøre det enklere å finne det jeg lette etter. Søkeordene jeg brukte er: ”Diabetes”, ”Type 1 diabetes”, ”Downs syndrome”, ”Nursing”, ”Childhood”, ”Challenges”, ”Disability”, ”Children”, ”Knowledge”, ”Questions”, ”Teenager”, ”Self management”, ”Caring”, ”Autonomy” og ”Self-perceptions”. Tabellen nedenfor viser hvordan søkeprosessen var.

Tabell 1: Søk i PubMed 24.01.2017

Søke ID	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Diabetes		96, 211
S2	Childhood		156,900
S3	Challenges		74,256
S4	S1 + S2 + S3	2007-2016	68
S5	S1 + S2 + S3	2007-2016 Linked Full text	17

Artikkelen *Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspective*. (Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B., 2013) ble valgt fra PubMed søk nr. 5. Artikkelen ble valgt fordi den hadde interessante funn, som kunne hjelpe å belyse teamet i oppgaven min.

Tabell 2: Søk i Cinahl 24.08.2017

Søke ID	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Type 1 diabetes		15,092
S2	Disability		74,825
S3	S1 + S2		95
S4	S1 + S2	2010-2017	33
S5	S1 + S2	2010-2017 Full tekst	5

Artikkelen *Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities*. (Taggart, L., Coates, V., & Truesdale-Kennedy, M., 2013) ble valgt fra Cinahl søk nr. 5. Artikkelen ble valgt fordi den hadde fokus på mennesker med en psykisk utviklingshemming og diabetes, noe som er sentralt i oppgaven min.

Tabell 3: Søk i PubMed 26.08.2017

Søke ID	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Type 1 diabetes		77,488
S2	Children		2,203,030
S3	Nursing		681,094
S4	Knowledge		607,332
S5	Questions		199,245
S6	S1+S2+S3+S4	Last 10 years Full text	37
S7	S1+S2+S4+S5	Last 10 years	14

Artikkelen *Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions*. (Roper et al., 2009) ble valgt fra PubMed søk nr. 7. Artikkelen belyser hva unge med diabetes vet og vil vite mer om i forhold til sykdommen, noe som kan være med på å belyse ulike tema i oppgaven min.

Tabell 4: Søk i ProQuest 26.08.2017

Søke ID	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
---------	---------	--------------	----------

S1	Type 1 diabetes		633,544
S2	Teenager		146,948
S3	Self management		658,906
S4	Caring		253,019
S5	Autonomy		162,995
S6	S1+S2+S3	2007-2017	4,292
S7	S1+S2+S3+S5	2008-2017 Scholarly Journals	382

Artikkelen *Teenagers with type 1 diabetes - a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management* (Karlsson, Arman & Wikblad, 2008) ble valgt fra ProQuest søk nr. 7. Dette var en av de første artiklene som dukket opp på side 1 i ProQuest. Jeg leste gjennom flere titler og abstrakt, men fant ut at denne var mest relevant for min oppgave fordi den tar for seg unges erfaringer med vekt på autonomi i håndteringen av sykdommen.

Tabell 5: Søk i PubMed 07.09.2017

Søke ID	Søkeord	Avgrensinger	Resultat
S1	Down Syndrome	Full text	23,135
S2	Down Syndrome	Full text Free full text	7856
S3	Self-perceptions	Full text Free full text	19,285
S4	S2 + S3	Full text Free full text Last 10 years	9

Artikkelen *Self-perceptions from people with Down syndrome*. (Skotko, Levine & Goldstein, 2011) ble valgt fra PubMed søk nr. 4. Artikkelen ble valgt fordi den spesifikt tar for seg mennesker med Downs syndrom sitt syn på seg selv og livet.

3.3 Etiske overveielser

Personopplysninger har ikke blitt behandlet direkte siden denne oppgaven er et litteraturstudie, og dermed blir de etiske kravene mindre enn ved for eksempel forskning som har vært direkte i kontakt med personer. Å ivare ta forfatterens arbeid på en god måte er viktig i en slik oppgave. En skal ikke fremstille forfatteren sin tekst på en annen måte enn hva forfatteren selv gjør. En skal heller ikke tyde eller endre teksten til noe annet. For å ikke ta æren for forfatteren sitt arbeid er det viktig at en bruker kildehenvisning (Dalland, 2012, s.95-97). Etiske overveielser handler i følge Dalland (2012, s. 95) om mer enn å bare følge regler. En skal tenke godt gjennom de etiske utfordringene som arbeidet vårt medfører. God planlegging og gjennomføring av arbeidet er viktig for å sikre troverdigheten og personvernet av resultatet i forskningen (Dalland, 2012, s. 96). Det overnevnte ble tatt i betraktning og i utvalget av forskningslitteratur ble alle fem artikler godkjent av en etisk komité.

3.4 Metodekritikk

Planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning er det område som har med forskningsetikk å gjøre. Det handler om å ivareta personvernet og sikre troverdighet av forskningsresultater. I den medisinske forskningen handler det også om å unngå at deltakeren i forskningen blir påført unødige belastninger og skade. Forskning har som mål å vinne ny kunnskap og innsikt, men det skal ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd (Dalland, 2012, s. 95-97).

Alt som kan hjelp til i en oppgave, er kilder. Men for å kunne bruke kilder, stilles det ulike krav. Det stilles krav til hvordan du søker etter kilder, hvordan du vurderer dem, gjør rede for dem og hvordan du bruker dem. Når det er snakk om kildekritikk, er dette en måte å fastslå om kilden er sann eller ikke. I følge Leth og Thurén (2000) er kildekritikk et samlebegrep på forskjellige metoder som blir brukt for å bekrefte opplysninger fra spekulasjoner.

Forskningsresultater kan ikke brukes ukritisk. Hensikten med kritisk vurdering er å vurdere gyldigheten av informasjon i studien. Det er viktig at den metodiske kvaliteten og konteksten i studien er gjennomført i, blir vurdert. Det er utarbeidet sjekklister som gjør det lettere å *kritisk vurdere* vitenskapelige artikler. Ulike spørsmål krever ulike forskningsmetoder, og du må derfor bruke sjekklister som passer forskningsmetoden i den enkelte artikkelen (Helsebiblioteket, u.å.). Pensum og fagstoff er ofte sekundærlitteratur, som betyr at det er omskrevet fra den opprinnelige forfatteren. Dette kan ha en betydning for kvaliteten, og det

bør tas hensyn til når kildene kritisk vurderes (Dalland, 2012, s. 73). Denne oppgaven inneholder for det meste sekundærkilde, fordi det kan være krevende å skaffe tilgang til alle primærkildene. Eksempler på primærkilder som blir brukt i oppgaven er blant annet det teoretiske perspektivet. Dette gir en mer reel versjon og inneholder egne ord fra teoretikeren. Akademiske tekster og vitenskapelige artikler er som regel organisert og har en klar struktur. En kjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler og som forteller hvor du finner informasjon, er IMRaD-strukturen. Ordet IMRaD står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Thidemann, 2015, s. 30-31). Når jeg skulle finne relevante og gode artikler så jeg etter IMRaD-strukturen i teksten.

3.4.1 Kritisk vurdering av forskningsartikler

For å kritisk vurdere forskningsartiklene har jeg valgt å bruke sjekkliste fra kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret, 2017). For å bedømme om artiklene var relevante og gode, brukte jeg sjekklisten som inneholdt spørsmål for å kritisk vurdere kvalitativ forskning. I sjekklisten finnes det ni spørsmål som jeg skulle svare på. Jeg fylte ikke ut hele listen direkte, men jeg brukte den til å vurdere artiklene med utgangspunkt i de kravene sjekklisten stiller (Kunnskapssenteret, 2017). Forskningsartiklene jeg har valgt er kvalitative, men den ene artikkelen har både en kvalitativ og kvantitativ metode for å analysere data fra undersøkelsen. Alle fem artiklene var rapportert for etisk godkjenning.

Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives

Den kvalitative studien av Freeborn et al. (2013) vurderer jeg som god og relevant for min oppgave. Studien har som mål å beskrive erfaringer og opplevelser. Hvordan og hvorfor utvalget ble valgt, er bra beskrevet i studien. Datainnsamlingen var tilstrekkelig for å kunne gi et godt bilde av fenomenet. Det kommer bra frem hvordan analysen blir fortolket og gjennomført. Analysen ble utført i henhold til standard kvalitativ metode ved bruk av åpen, aksial og selektiv kodings prosedyrer. Fortolkningen av data er forståelig og tydelig. Studien er godkjent av en etisk komité. Funnene i studien kommer også bra frem, og tre hovedtema var i fokus. Lavt blodsukker, egenomsorg og det å føle seg alene var sentrale tema som kom frem i artikkelen (Freeborn et al., 2013).

Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities.

Den kvalitative studien til Taggart et al. (2013) er relevant i oppgaven min fordi den handler om å undersøke helse og kvaliteten for diabetes type 1 hos de med en psykisk utviklingshemming. Studien brukte postundersøkelse design for å innhente data og informasjon. Utvalget, måten å samle inn data på blir bra beskrevet i artikkelen. Formålet i studien kommer også tydelig formulert frem. Studiedesignet de brukte gir svar på problemstillingen. Forskernes ståsted teoretisk og den faglige bakgrunnen kommer ikke tydelig frem i teksten. Et utvalg i en forskningsetisk komité i Nord-Irland godkjente dette prosjektet når det gjaldt å samle og overføre individuell informasjon anonymt fra ulike samfunnspersonell til forskergruppen (Taggart et al., 2013).

Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions.

Roper et al. (2009) sin kvalitative studie vurderer jeg som god. Studiedesignet er relevant for å få svar på problemstillingen. Utvalget, måten å samle inn data på og analysen ble godt beskrevet i artikkelen. Intervjuene ble utført i deltakerens hjem. Det er en klar sammenheng mellom data og tema som forskerne kom fram til. Den faglige bakgrunnen og det teoretiske ståstedet til alle forskerne er presentert i begynnelsen av artikkelen. Den aktuelle etikk komitéen godkjente studien (Roper et al., 2009).

Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.

Etter å ha vurdert forskningsartikkelen til Karlsson et al. (2008) ser jeg på den som god og relevant for denne oppgaven. Formålet var å belyse opplevde erfaringer, med hovedvekt på overgangen til autonomi i håndteringen av diabetes type 1, blant ungdommer. Studien viser klar frem hvordan analysen ble gjennomført og tolkningen av data kom forståelig frem. Studien sine etiske hensyn fokuserte på personlig integritet og av å fremme selvtillit. Forskningsutvalget ved Karolinska instituttet, Stockholm, reviderte og godkjente studieprotokollen. Alle de etiske standardene ble opprettholdt med hensyn til informert samtykke og rett til å trekke seg (Karlsson et al., 2008).

Self-Perceptions From People With Down syndrome

Skotko, Levine & Goldstein (2011) sin kvalitative studie ber personer med Downs syndrom, som er 12 år og eldre, om sin selvoppfattelse. Studiedesignet er hensiktsmessig for å svare på problemstillingen, da både utvalg, datainnsamling og analysen av data er godt beskrevet. Studien gjør godt rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor. En blanding mellom kvantitativ og kvalitativ metode ble brukt for å analysere dataene fra undersøkelsen. Forskerne sitt faglige ståsted blir presentert tidlig i artikkelen, men det teoretiske ståstedet blir ikke nevnt. Prosjektet ble godkjent av et Review Board ved Boston University Medical Center (Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

4 Resultat

4.1 Oppsummering av hovedfunn i forskningsartikler

Hovedfunnene i tre av artiklene hadde et fokus på egenomsorg, et ønske og behov for informasjon, og å klare seg selv med diabetesen. Det kommer frem at de både de funksjonsfriske og de med en psykisk utviklingshemming trenger mer kunnskap og frihet til å håndtere sykdommen på egenhånd, men også støtte gjennom det hele. Et tema som også er sentralt i flere av artiklene, er følelsen av å være annerledes og/eller ensom, som følge av både Downs syndrom og diabetesen. Følelsen av å være annerledes kom ofte i forbindelse med aktivitet, planlegging av måltider, jevnlig måling av blodsukker og administrering av insulin.

To av artiklene har mer fokus på hvordan de med en psykisk utviklingshemming sin selvoppfattelse er og deres synspunkt på både diabetes og livet generelt. Hovedfunnet i den første artikkelen var utfordringer knyttet til rutiner i hverdagen. Som for eksempel å planlegge måltider, overvåke blodsukker og administrere insulin. Et annet hovedfunn i artikkelen var at kognitiv svekkelse og kommunikasjonsvansker gjør dem mer avhengig av omsorgspersoner rundt seg til å hjelpe de. I den andre artikkelen kom det blant annet frem at personens funksjonelle ferdighet hadde ingen betydning for deres selvtillit.

4.2 Presentasjon av forskningsartikler

Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives.

Denne studien av Freeborn et al. (2013) handler om å identifisere utfordringene barn og ungdom med diabetes type 1 møter, ut fra deres egne perspektiver. Studien er av kvalitativ, beskrivende design ved hjelp av fokusgrupper for å identifisere erfaringer og utfordringer hos unge som lever med diabetes type 1. Seks fokusgrupper ble holdt over en fire måneders periode i 2010 der hver deltaker deltok i en fokusgruppe. Totalt deltok 16 barn og ungdom med diabetes type 1. Lydopptak ble transkribert ordrett og analysert for vanlige temaer i henhold til kvalitativ metodikk. Studien viser at tre hovedtema oppstod etter analysen fra fokusgruppene som utfordrer barn og ungdom med diabetes type 1: (1) lavt blodsukker; (2) egenomsorg for blodsuktermåling, administrering av insulin med mer. ; og (3) føler seg annerledes og/eller alene. I studien deltok også to som hadde andre tilstander utenom diabetes. En mannlig deltakeren hadde autisme og ADHD og en kvinnelig deltaker hadde Downs syndrom. Den kvinnelige deltakeren fortalte at diabetesen var vanskelig for hun å håndtere i hverdagen. Studien tar også opp relevansen for klinisk praksis. Sykepleiere kan ikke være i stand til å lette på alle bekymringer som barn og unge har til knyttet til egenomsorg som for eksempel å kontrollere blodsukker og administrere insulin på egenhånd. Men det er imidlertid viktig at disse bekymringene blir tatt på alvor og respektert (Freeborn et al., 2013).

Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities.

I følge Taggart et al. (2013) har personer med en psykisk utviklingshemming har en høyre risiko for å utvikle diabetes sammenlignet med de som ikke har en psykisk utviklingshemming, som følge av genetiske syndromer, og fordi den gruppen er mer utsatt for mange av de identifiserte risikofaktorene. Taggart et al. (2013) sin forskningsartikkel handler om å undersøke helse,- ledelse,- og kvalitetsindikatorer for diabetes type 1 i denne befolkningen. Dette er en kvantitativ studie ved hjelp av et postundersøkelse design. Et anonymisert spørreskjema ble sendt ut til alle i samfunnet med en psykisk utviklingshemming og til de som bodde i omsorgsbolig og boligfasiliteter. Resultatet viste at 125 personer med psykisk utviklingshemming hadde diabetes type 2 (67%) og 61 personer hadde diabetes type 1 (33%). Det kom frem at betraktelig flere personer med Downs syndrom og autisme hadde

diabetes type 1. Å leve med enhver kronisk tilstand som diabetes er utfordrende knyttet til rutiner i hverdagen som for eksempel å planlegge hva du skal spise, planlegge fysisk aktivitet, overvåke vekt og blodsukker, administrere medisin og insulin. I tillegg til å unngå alvorlige sekundære komplikasjoner som kan føre til død. Dette er enda mer krevende og komplisert for en person med psykisk utviklingshemming. Kognitiv svekkelse, kommunikasjonsvansker og andre tilknyttede forhold gjør dem mer avhengig av omsorgspersonene som hjelper med å administrere og overvåke den kroniske tilstanden. Det må legges større vekt på samarbeid og utdanning mellom de med psykisk utviklingshemming, primærhelsetjenesten og diabetes personell for å møte disse kvalitets indikatorene og forbedre livskvaliteten for denne befolkningen (Taggart et al., 2013).

Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions.

Roper et al. (2009) sin kvalitative studie har som mål å beskrive hva barn og ungdom med diabetes type 1 vet og vil vite om sykdommen. I studien ble en gruppe på 58 barn og ungdommer intervjuet. Det ble identifisert store temaer fra dataene som ble analysert. Seks hovedtemaer dukket opp. (1) pleie, inkludert emosjonell og fysisk omsorg, (2) fysiologi, (3) konsekvenser, inkludert kortsiktig og langsiktig, positiv og negativ, (4) kur, (5) effekten det har på familien og (6) erfaring med diagnosen. Også ulike utfordringer knyttet til diabetes type 1 ble også identifisert. Hovedfunnet i denne studien var at barn og ungdom følte seg annerledes. Selv om de hadde mye kunnskap om diabetes, følte de at de trengte mer. Særlig kunnskap om kortsiktig og langsiktige komplikasjoner trengte de mer av. Det kom også frem at de var nysgjerrige på hvordan andre med diabetes håndterte sykdommen. Ønsket om å være selvstendig i diabetes håndteringen var viktig. I følge Roper et al. (2009) var egenhåndtering av sykdommen noe som ofte kom med alderen. Konklusjonen fra denne studien er at sykepleiere, diabetes team og foreldre skulle gi utviklingsmessig relevant informasjon om behandling, håndtering og på eksisterende kunnskap. Programmer som gjør det mulig for barn og ungdom å utvikle mestrings strategier og dele erfaringer har også vist seg å være gunstig (Roper et al., 2009).

Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self- management.

Studien Karlsson et al. (2008) sitt mål var å belyse opplevde erfaringer, med vekt på overgangen til autonomi i håndteringen av diabetes type 1 blant ungdommer. Data ble samlet

inn ved hjelp av intervjuer, og en kvalitativ fenomenologisk tilnærming ble valgt for analysen. 32 ungdommer deltok. Resultatet viste at i overgangsprosessen kan det være nyttig med individuell selvtillit og bekreftelse fra andre. Vekst gjennom individuell selvtillit ble sett på som en utviklingsprosess for å ta egne beslutninger. Motivasjon var relatert til velvære og hvor godt diabetes kunne styres. Å skaffe autonomi i håndteringen av diabetes type 1 viser seg å være komplisert. Funnene i studien viser at det å kunne ta egne valg og å praktisere egne beslutninger hjelper i denne overgangen. Konklusjonen er at ungdommen trenger avstand fra andre for å oppnå autonomi, men fortsatt beholde støtten. Et stabilt grunnlag er noe ungdommen er avhengig av for å ha den kunnskapen som kreves for å utøve og håndtere diabetes relaterte utfordringer (Karlsson et al., 2008).

Self-Perceptions From People With Down syndrome

Denne kvalitative studien til Skotko, Levine & Goldstein (2011) ber personer med Downs syndrom i alderen 12 og eldre om sin selvoppfattelse, slik at deres informasjon kan deles videre. Undersøkelsen ble distribuert til alle 4926 familier som er medlem av de 6 Downs syndrom – organisasjonene. Det ble mottatt svar fra 319 personer med Downs syndrom. Totalt var det 35 som ikke deltok. De resterende 284 ble inkludert i analysen. Bland de som ble undersøkt viste resultatene at nesten alle var fornøyde med sine liv, hvem de var, og hvordan se så ut. De aller fleste følte de kunne få venner lett, men de med vanskeligheter hadde mer en isolerende hverdag. Studiens undersøkelse samlet både kvantitative og kvalitative svar, så en blandet metode ble brukt for å analysere dataene. Resultatet viste at et overveldende flertall svarte at de lever tilfredsstillende og glade liv. Dette positive bilde varierte i forbindelse med antall foreldre hjemme og personens geografiske plassering, religion, levestandard og helsetilstand. Det kom også frem at personens funksjonelle ferdigheter hadde ingen betydning for deres selvtillit. Deltakeren i studien hadde normalt fordelt funksjonsevne, tilpasset for alder; og likevel rapporterte de med lavest eller høyest ferdighet de samme nivåene av personlig tilfredsstillelse (Skotko, Levine & Goldstein, 2011).

5 Drøfting

I denne delen av oppgaven drøfter jeg hvilke utfordringer unge med Downs syndrom og diabetes type 1 har, og hvordan sykepleier kan bidra til at de kan lære å leve med sykdommen. Jeg vil vektlegge behov, tilpasset informasjon, og sykepleierens rolle, kunnskap og kompetanse. Temaer som blir drøftet er utfordringer rundt håndtering av diabetesen,

egenomsorg og hvordan de kan lære å leve med sykdommen. Jeg kommer også til å trekke inn egne erfaringer rundt disse temaene.

5.1 utfordringer hos unge med Downs syndrom og diabetes

I Norge har rundt 230,00 diabetes, og rundt 28,000 av disse har diabetes type 1 (Jenssen, 2014, s. 381-389). I studien til Taggart et al. (2013) fremheves det at personer med en psykisk utviklingshemming har en høyere risiko for å utvikle diabetes type 1, som følge av genetiske syndromer, og fordi denne gruppen er mer utsatt for mange av de identifiserende risikofaktorene. I dagens samfunn er det å være ungdom en utfordring i seg selv, fordi man er i en utviklingsprosess hvor en går fra å være et barn til en mer moden voksen. Det kommer frem i studien til Freeborn et al. (2013) at utfordringer ved å måle blodsukker og administrere insulin, var en av grunnene til at unge følte seg alene eller mer annerledes enn sine jevnaldrende. Som sykepleier må vi ha fokus på pasientens opplevelse av sykdommen og samle informasjon fra pasienten selv, for å forstå hvordan de tenker og føler. På denne måten kan vi sammen finne metoder for å håndtere sykdommen og utfordringene som følger med. Å ha en sykdom å forholde seg til hele tiden, kan virke ødeleggende for unge som er i ferd med å bli mer selvstendig (Rasmussen, 2001, s. 144). Å ha Downs syndrom i tillegg til diabetes type 1, byr på flere utfordringer enn for andre funksjonsfriske ungdommer. At diabetes er en kronisk sykdom som alltid kommer til å være der, er ofte vanskelig for de med Downs syndrom å forstå og akseptere. Blant annet kan det å huske å måle blodsukker og administrere insulin på egenhånd, være krevende i hverdagen. Også det å gi verbalt beskjed og forstå når blodsukkeret er høyt eller lavt, er utfordrende. Av erfaring kan ofte symptomer på høyt og lavt blodsukker være vanskelig for denne pasientgruppen å forstå og uttrykke. Selv med god opplæring og gjentatt informasjon om symptomer på blodsukkerverdier, kan det å gi beskjed når en har høyt og lavt blodsukker, fortsatt være et problem. Disse utfordringene gjør at de med Downs syndrom ofte har et større behov for hjelp i hverdagen. Hjelp og bidrag fra sykepleiere, annet helsepersonell og pårørende, for å kunne lære å leve med sykdommen. Når de ikke klarer å forstå symptomer på høyt og lavt blodsukker, blir det sykepleieren sin rolle å observere tegn til endring i væremåten, for å identifisere de ulike symptomene. Symptomer på høyt og lavt blodsukker er svært individuelt, og krever at sykepleieren har kunnskap om den enkelte pasient sine symptomer på disse blodsukkerverdiene. Andre ting som ofte trengs hjelp med, er påminnelse om at blodsukkeret skal måles, før og etter måltid og å administrere insulin med riktig teknikk. Planlegging av måltid i forhold til diabetesen, er også et eksempel

på hva denne pasientgruppen trenger hjelp til i hverdagen.

Å føle seg annerledes både på innsiden og utsiden, er noe de med Downs syndrom kan kjenne seg igjen i. Tidemand-Andersen (2010) sier at ungdom med Downs syndrom ofte må finne seg i andres blikk, mer eller mindre i det åpenlyse. Unger som ler og flirer, slenger kommentarer og som gir nysgjerrige blikk er noe de stadig kommer borti. Tidemand-Andersen (2010) påpeker at de med Downs syndrom først og fremst vil bli oppfattet som vanlige ungdommer. Men på grunn av sitt utseende ofte blir plassert i en bås av verden. Dette fører til at de med Downs syndrom må jobbe enda hardere for å bli sett på som individer (Tidemand-Andersen, 2010, s. 25). Men til tross for dette, viser studien til Skotko, Levine & Goldstein (2011) at nesten alle deltakeren i studien var fornøyd med sine liv, hvem de var og hvordan de så ut. De fleste deltakeren i studien svarte også at de lever et tilfredsstillende og glad liv til tross for å ha Downs syndrom. Som sykepleier strever vi alltid mot at alle skal leve godt og ha en bra livskvalitet, til tross for tilstander og sykdom.

Taggart et al. (2013) påpeker at de med en psykisk utviklingshemming og diabetes type 1 ofte har mer utfordringer knyttet til rutiner i hverdagen. Disse utfordringene kan blant annet være planlegge hva en skal spise, planlegge fysisk aktivitet, overvåke blodsukker og vekt, og administrere insulin (Taggart et al., 2013). Også det å akseptere sykdommen er en utfordring for de som har Downs syndrom. Spørsmål som for eksempel hvorfor meg? Hvorfor må jeg måle blodsukkeret så ofte? Hvorfor må jeg stikke meg? Hvorfor må jeg spise annerledes? Er noe jeg har opplevd å flere ganger bli spurt om. Jeg har selv en bror med Downs syndrom og diabetes type 1, som gjerne kan stille slike spørsmål med jevne mellomrom. Jeg merket at ved å gjentatte ganger fortelle hvorfor og gi grundig forklaring, så ble det på en måte akseptert. God og nøyen informasjon hele tiden er viktig og svært sentralt i læringsprosessen. Men jeg opplever også at slike spørsmål kan komme jevnlig, noe som igjen krever tålmodighet. Tålmodighet til å gjentatte ganger fortelle hvorfor og gi gode forklaringer. Jeg mener noen av de viktigste årsakene til at disse metodene fungerer bra, er fordi sykepleiere tar seg god tid til den enkelte pasienten, tilpasser informasjonen som gis og viser tålmodighet i situasjonen. Når gjentatt forklaring og informasjon ikke fungerer like bra, kan visuell læring spille en viktig rolle. Ved å vise bilder, film, demonstrere og tegne på tavle kan de lettere huske hva de får informasjon om.

5.2 Egenomsorg og håndtering av diabetesen

Orem (1995) definerer egenomsorg som de aktivitetene vi iverksetter og utfører av egen vilje, for å opprettholde helse, velvære og liv. Allgot (2011) sier at den enkeltes egeninnsats er sentralt for hvordan helsetilstanden utvikler seg, og dette skiller diabetes fra andre sykdommer. Diabetes kan være en krevende sykdom å leve med. Den er tilstede hele året, 24 timer i døgnet, og det er ingen pauser i egeninnsats. Allgot (2011) trekker også inn at avgjørende faktorer for livskvaliteten er veiledning, støtte og hjelpen en får, for å lære å håndtere sykdommen. For at ungdom skal klare overgangen til autonomi i håndteringen av diabetes, trenger de selvtillit og støtte fra andre (Karlsson et al., 2008). Overgangen til autonomi for diabetesen har jeg opplevd å være en mer utfordrende prosess for de med Downs syndrom. De har ofte andre forutsetninger for å lære å håndtere sykdommen på, enn andre. For sykepleiere kan denne opplæringsfasen ofte kreve mer kunnskap og kompetanse, for å kunne lære de med Downs syndrom om egenomsorg for diabetesen. For eksempel når det gjelder å forklare prosedyrer knyttet til diabetesen, er det viktig å forklare det klart og tydelig direkte til personen og ikke til pårørende eller andre. Det er også viktig at sykepleieren tar seg god tid til å forklare. Sykepleieren sin metode for å forklare de ulike prosedyrer og å gi informasjon om sykdommen, trenger selvsagt en individuell tilpassing. Malt et al. (2013) påpeker at de med Downs syndrom ofte har en mental alder på 8-9 år, men at dette er svært individuelt med stor variasjon. Evnen til å planlegge og skifte strategier er ofte svakere enn den mentale alderen tilsier. Visuell støtte har vist seg å være mer viktig enn flere repetisjoner når det gjelder innlæring (Malt et al., 2013). Kognitiv svekkelse, kommunikasjonsvansker og andre forhold gjør de med Downs syndrom mer avhengig av sykepleier og omsorgspersoner som hjelper til med å administrere og overvåke diabetesen (Taggart et al., 2013). Blant annet kan de som har Downs syndrom ofte slite med å forstå og forholde seg til diabetes sykdommen, noe som gjør de avhengig av hjelp fra andre i ulike situasjoner.

Jeg har opplevd at de med Downs syndrom også har et ønske og behov for å håndtere sykdommen selv. I følge Kristoffersen (2014) mener sykepleieteoretikeren Orem at vi mennesker har et instinkt til å ville ta vare på oss selv. Egenomsorgsbehovet er noe Orem mener vi som mennesker bør ha et mål om å ta vare på. De fleste med Downs syndrom ønsker å klare seg selv, men ofte er andre faktorer i veien for at det er mulig å klare seg helt på egenhånd. For sykepleiere og helsepersonell kan dette være en stor utfordring i forhold til veiledning og undervisning. Den pedagogiske delen må gjerne tilpasses enda mer, ut i fra den

enkeltets funksjonsnivå.

Karlsson et al. (2008) sier at overgangen mot autonomi kan være avhengig av innstillingen til å leve med diabetes, motivasjon, psykologisk modenhet samt graden av støtte fra både familie, venner og helsepersonell. Både studien til Karlsson et al. (2008) og Roper et al. (2009) konkluderer med at ansvaret for diabeteshåndteringen og egenomsorg øker med alderen. De med Downs syndrom har ikke den samme naturlige overgangen som alle andre når det gjelder håndtering av diabetesen. Den mentale alderen til de med Downs syndrom øker ikke på samme måte som for de uten. Derfor er diabeteshåndtering og egenomsorg mye mer krevende for de med Downs syndrom, noe som igjen krever mer av sykepleiere og helsepersonell i den pedagogiske fasen for egenhåndtering av sykdommen. Som sykepleier er det mye å ta hensyn til i møte med de som har Downs syndrom og diabetes type 1. I tillegg skal sykepleier også identifisere ulike former for egenomsorgssvikt. Gjennom samtale med pasienten samler sykepleieren inn relevant data for videre informasjon og undervisning. Det er derfor svært aktuelt i noen tilfelle å bli litt kjent med pasienten sine ressurser og styrker, før de kommer til læringsdelen. Cavanagh (1999) påpeker at egenomsorgsbehovet gjelder for alle mennesker, uavhengig av alder, utviklingsnivå, den enkeltes helse og omgivelser. Cavanagh (1991) sier også at med sin tillærte evne kan hver enkelt menneske møte kravet til egenomsorg. Denne balansen mellom krav og evner står sentralt i Orem's modell for egenomsorg (Cavanagh, 1999, s. 19-21). Når de med Downs syndrom ikke er i stand til å ta vare på diabetessykdommen på egenhånd, må vi som sykepleiere bidra til at egenomsorgsbehovet blir dekket. Blant annet er sykepleierens bidrag til at egenomsorgsbehovet blir dekket, helt nødvendig i mange situasjoner. Sykepleieren sin rolle kommer inn i bildet når de som har Downs syndrom ikke klarer å håndtere sykdommen selv. Noen ganger kan det være vanskelig for de å forstå at en ikke alltid klarer å ta vare på seg selv uten hjelp, selv om de ønsker det. Som sykepleier må en jobbe sammen med pasienten mot et felles mål, for å håndtere sykdommen. I følge Kristoffersen (2014) sier Orem at vi sykepleiere ser pasienten og deres behov, og kan på denne måten bidra til å hjelpe å håndtere og vurdere der pasienten ikke klarer det selv, for å dekke egenomsorgs behovet. Orem påpeker viktigheten av at sykepleieren og pasienten skaper en god relasjon til hverandre, slik at de på denne måten kan jobbe sammen om å dekke egenomsorgsbehovet (Kristoffersen, 2014, s. 227-240). God relasjon er sentralt i samarbeidet med de som har Downs syndrom og diabetes type 1. Sykepleierens holdning er en forutsetning for god relasjon til pasienten. God relasjon til pasienten bidrar blant annet til trygghet og tillitt. Også tilpasset kommunikasjon og

kunnskap om sykdommen, er viktige komponenter som skaper gode relasjoner. For at de som har Downs syndrom skal lære å leve med sykdommen, trengs det gode relasjoner til sykepleier, fordi det kan blant annet bidra til å fremme læringsprosessen.

5.3 Behovet for tilpasset informasjon

Diabetes er en utfordrende sykdom som krever nye tilpassinger i hverdagen for unge som har Downs syndrom. Rasmussen (2001) sier at unge med diabetes ofte har en tendens til å ikke oppfatte seg selv som syke. Og de kjenner kun sykdommen i perioder, som regel når blodsukkeret er høyt eller lavt, eller i forbindelse med begrensinger i hverdagen (Rasmussen, 2001, s. 145-146). Som sykepleier har vi kunnskap og kompetanse rundt diabetes. Derfor er det viktig at vi formidler denne kunnskap om tiltak og behandling, slik at unge kan få en mestringsfølelse over diabetesen. Siden personer med Downs syndrom ofte har en kognitiv svekkelse og kommunikasjonsvansker, er de mer avhengig av omsorgspersoner for å hjelpe til med diabeteshåndteringen. Derfor må samarbeidet mellom den med en psykisk utviklingshemming og helsepersonell legges større vekt på, for å forbedre livskvaliteten for denne gruppen mennesker (Taggart et al., 2013). Av erfaring er ønsket og behovet for informasjon og kunnskap likt for de med Downs syndrom og de uten. Det er viktig at sykepleieren tilpasser informasjonen etter hver enkelt pasient sitt behov. Både Roper et al. (2009) og Karlsson et al. (2008) sine studier fremhever at de unge trenger mer kunnskap og frihet for å håndtere sykdommen på egenhånd, men også motta støtte hele veien. Som sykepleier må en ofte være realistisk og ærlig, ved å fortelle pasienten at en kommer til å være avhengig av hjelp for å håndtere sykdommen i mange situasjoner. Samtidig som en er realistisk skal en ikke ta vekk all håp i fra pasienten, men fortsette å oppmuntre og hjelpe til for å oppnå best mulig egenomsorg.

For at de som har Downs syndrom og diabetes type 1 skal lære å leve med sykdommen, må vi som sykepleiere tilpasse informasjon og undervisning til den enkelte, slik at de kan lære å håndtere sykdommen så godt som mulig. Når helsepersonell møter personer med en psykisk utviklingshemming, er blant annet holdninger viktig, først og fremst det å møte de med respekt. Ved respekt mener jeg å ta hensyn til behovet den individuelle har, ved å blant annet høre og se personen, samt å gi anledningen til selvbestemmelse. I følge Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug (2014) er grunnlaget for all sykepleie bygget på respekt for hver enkelt menneskes liv og iboende verdighet. Tidemand-Andersen (2010) påpeker at respekt handler

om å vurdere hva hver enkelt person forstår av det som skal gjennomgås. Dersom en for eksempel gir for lite hjelp, eller vanskelige forklaringer og krevende ordbruk, kan ofte vedkommende bli usikker og forvirret. Når dette skjer kan vedkommende ofte føle seg overlatt til seg selv og melde seg ut. Tidemand-Andersen (2010) sier også at dersom en med psykisk utviklingshemming blir vurdert til å ikke forstå eller mestrer det en holder på med, er det i realiteten også en form for umyndiggjøring av personen. I følge Rasmussen (2001) kan ansvaret for diabetes være krevende for de unge, og de kan ofte trekke seg litt tilbake. De kan da gå i mot autoritære personer, noe som igjen kan påvirke samarbeidet med helsepersonell. Da må sykepleieren ha en personlig kompetanse for å beholde tillitten til de unge i samsvar med atferdsendringen som skjer. I følge Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2014) er evnen til å observere, se og lytte til personen nødvendig av sykepleieren. Tidemand-Andersen (2010) hevder også at aktiv lytting og empati er viktig for å forsøke å være der den unge er. Tydelig tilstedeværelse både med kropp og blick er også viktige signaler å formidle.

5.4 Sykepleierens rolle

Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2014) sier at funksjoner som bidrar til læring, utvikling og mestring er undervisning og veiledning. Eide & Eide (2007) påpeker at vi sykepleiere skal veilede, slik at de unge selv kan ta ansvar. Samtidig som en skal huske at de kanskje ikke er i stand til å ta hele ansvaret selv, og de trenger opplæring for å oppnå autonomi i diabeteshåndteringen. Eide & Eide (2007) sier også at sykepleier skal hele tiden sørge for å gi informasjon om håndteringen av diabetesen tilpasset den enkelte sin modenhet, fremfor alder. Tilpasset informasjon i forhold til pasientens behov, krever blant annet omtanke. Informasjonen som gis, skal være så helhetlig som mulig. Det bør også skje uten at pasienten føler seg overveldet, slik at det ikke går ant å forholde seg til det som blir sakt eller huske det. Et naturlig og forståelig språk bør brukes til pasienten når en gir informasjon (Eide & Eide, 2007). Rasmussen (2001) sier at i relasjonen til unge diabetikere ligger det en stor pedagogisk oppgave i å lære de å kombinere et godt ungdomsliv sammen med god regulering av diabetesen. Som sykepleier må en hele tiden være oppmerksom på det individuelle behovet for undervisning. Malt et al. (2013) påpeker at helsepersonell som møter personer med Downs syndrom må også være oppmerksom på andre spesielle helseproblem, som kan forekomme i denne gruppen, som blant annet lavt stoffskifte, medfødt hjertefeil, hørselshemming og mer. Da blir en viktig sykepleier rolle å gjøre konkrete observasjoner i forhold til de spesielle helseproblemene som kan forekomme. Freeborn et al. (2013) påpeker at sykepleiere ikke kan

være i stand til å lette på alle bekymringer som unge har knyttet til egenomsorg som for eksempel kontroll av blodsukker, og administrere insulin på egenhånd. Men som sykepleier er det imidlertid svært viktig at disse bekymringene blir tatt på alvor og respektert.

Roper et al. (2009) påpeker at sykepleiere og diabetesteam bør gi utviklingsmessig relevant informasjon om behandling, håndtering og eksisterende kunnskap til pasienten. Som sykepleier bærer vi på viktig medisinsk kunnskap og erfaring. I møte mellom sykepleier og diabetes pasienter skjer det en utveksling av erfaring og kunnskap, noe som kan føre til gode resultater dersom de bevisst klarer å bruke hverandre sin kompetanse (Allgot, 2011, s. 208). Utvekslingen av erfaring og kunnskap kan være vanskelig for pasienter med Downs syndrom å formidle. Derfor må ofte formidlingen av den medisinske kunnskapen ha en enda mer tilpasset tilnærming fra sykepleierens side. Tuntland (2009) sier at for å tilegne seg grunnleggende ferdigheter må ofte mennesker med en psykisk utviklingshemning ha behov for en mer intensiv og systematisk læring innenfor det aktuelle området. Rasmussen (2001) påpeker at som sykepleier må en hele tiden være oppmerksom på det individuelle behovet for undervisning, og tilpasse seg deretter.

5.5 Konklusjon

Gjennom denne litteraturstudien var hensikten å finne ut hvordan de med Downs syndrom kan lære å leve med sykdommen og hvilke utfordringer de har. Det har også blitt lagt vekt på hvordan vi som sykepleiere kan bidra i denne prosessen. Dette innebærer å identifisere utfordringene, tilpasse den pedagogiske delen individuelt og jobbe sammen med pasienten for å dekke egenomsorgsbehovet. Kunnskap og kompetanse rundt sykdommen til pasienten er en viktig faktor for sykepleiere og pasienten. For at vi som sykepleiere skal gi god og tilpasset informasjon må vi sette oss grundig inn i hver enkelt pasient, å finne ut av de individuelle ønskene og behovene de har, og ta oss god tid. Gjennom god relasjon til hverandre kan sykepleier og pasient jobbe sammen for å dekke egenomsorgsbehovet. Den gode relasjonen kan bygges opp gjennom respekt, tillitt, god og forståelig kommunikasjon med pasienten.

Referanseliste

Allgot, B. (2011). Diabetes i et brukerperspektiv. I A. Skafjeld, & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. (1. utg., s. 205-214). Oslo: Akribe.

Cavanagh, S. J. (1999). *Orems sykepleiemodell i praksis*. Universitetsforlaget AS.

Diabetesforbundet. (u.å.). *Diabetes type 1*. Hentet 24 Januar 2017 fra <http://nye.diabetes.no/om-diabetes/diabetes-type-1/>

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

Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Gyldendal Akademisk.

Forsberg, C. & Wngström, Y. (2013). *Att göra systematisk litteraturstudier*. (2. utg.). Stockholm: Natur och Kultur.

Folkehelseinstituttet. (2015, 4. desember). *Fakta om Downs syndrom*. Hentet 24 august 2017 fra <https://www.fhi.no/fp/gravide-og-fodende-kvinner-helse/fakta-om-down-syndrom/>

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(13/14), 1890-1898. doi:10.1111/jocn.12046

Helsebiblioteket (u.å). *Kritisk vurdering*. Hentet 25 august fra
<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering>

Jenssen, T. (2014). Diabetes mellitus. I B. S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1. utg., s. 379-390). Oslo: Gyldendal akademisk.

Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes—a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International journal of nursing studies*, 45(4), 562-570.

Kristoffersen, N. J. (2014). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (s. 207-270). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. , Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2014). Om sykepleie. I N. J., F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (s. 15-28). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kunnskapssenteret. (2017, 20. januar). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 2. September 2017 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Leth, G & Thunrén, T. (2000) Källkritik för internet (Rapport 177). Stockholm: Styrelsen for psykologiske försvar. Tilgjengelig fra
https://www.msb.se/Upload/Produkter_tjanster/Publikationer/SPF/Källkritik%20för%20Internet.pdf

Malt, E. A., Dahl, R. C., Haugsand, T. M., Ulvestad, I. H., Emilsen, N. M., Hansen, B., ... & Davidsen, E. M. M. (2013). Helse og sykdom hos voksne med downs syndrom.

Tidsskrift for den Norske Laegeforening, 133(3), 290-294. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/2013/02/oversiktsartikkel/helse-og-sykdom-hos-voksne-med-downs-syndrom>

Norsk Helseinformatikk. (2015). *Down syndrom*. Hentet 24 januar 2017 fra <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/sykdommer/down-syndrom-8022.html?page=1>

Orem, D. E., Taylor, S. G., & Renpenning, K. M. (1995). *Nursing concepts of practice*.

Rasmussen, A. (2001). Unge og diabetes. I L. K. Borrild, & L. Musaeus (Red.), *Sygepleje til mennesker med diabetes*. (1. utg., s. 144-150). København: Munksgaard.

Roper, S. O., Call, A., Leishman, J., Cole Ratcliffe, G., Mandleco, B. L., Dyches, T. T., & Marshall, E. S. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of advanced nursing*, 65(8), 1705-1714.

Salvesen, K.Å. (2014). Medfødte tilstander. I B. S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1. utg., s. 147-155). Oslo: Gyldendal akademisk.

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American journal of medical genetics Part A*, 155(10), 2360-2369.

Stubberud, D-G., & Mosand, D. R. (2013). Sykepleie ved diabetes mellitus. I H. Almås, D-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (4 utg., s. 507-535). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Taggart, L., Coates, V., & Truesdale-Kennedy, M. (2013). Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1152-1163.
- Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tidemand-Andersen, C. (2010). *Er jeg ungdom eller har jeg Downs syndrom? Erfaringer fra en samtalegruppe*. Bergen: Skaug forlag.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tuntland, H. (2006). ADL-trening eller ei i bofellesskap for mennesker med utviklingshemning? (SOR-rapport nr. 04)
http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2006/Tuntland_ADL_trening_eller_ei_i_bofellesskap__4_06.pdf

Vedlegg

Vedlegg 1 – Resultattabell

Artikkel 1	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013). <i>Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives</i>	Forskerne ønsket å identifisere utfordringer barn og ungdom med diabetes type 1 møter, ut fra deres egne perspektiv.	Kvalitativ, beskrivende design ved hjelp av fokusgrupper for å identifisere erfaringer og utfordringer hos unge med diabetes type 1. Seks fokus grupper ble holdt over en fire måneders periode.	Totalt deltok 16 barn med diabetes type 1. Forskerne gav uttrykk for at en utvidet fokusgruppe som inkluderte barn og ungdom fra forskjellige demografiske områder eller med forskjellig etnisk bakgrunn kan avgjøre om det finnes andre utfordringer i denne gruppen som ikke er identifisert.	Tre hovedtema oppstod. (1) Lavt blodsukker, (2) egen omsorg for diabetesen, (3) å føle seg annerledes.

Artikkel 2	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Taggart, L., Coates, V., & Truesdale-	Undersøke helse, - ledelse, - og kvalitets indikatorer for	Studien brukte postundersøkelse design for å innhente data og	Et anonymisert spørreskjema ble sendt ut til alle i samfunnet	Å leve med enhver kronisk tilstand som diabetes er

<p>Kennedy, M. (2013). <i>Management and quality indicators of diabetes mellitus in people with intellectual disabilities.</i></p>	<p>diabetes hos mennesker med en psykisk utviklingshemming.</p>	<p>informasjon.</p>	<p>med en psykisk lidelse. Totalt deltok 186. 125 hadde diabetes type 2, og 61 hadde diabetes type 1.</p>	<p>utfordrende knyttet til rutiner i hverdagen. Diabetes er enda mer krevende og komplisert for en person med en psykisk utviklingshemming, og de er derfor mer avhengige av omsorgs personer.</p>
--	---	---------------------	---	--

Artikkel 3	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
<p>Roper, S. O., Call, A., Leishman, J., Cole Ratcliffe, G., Mandelco, B. L., Dyches, T. T., & Marshall, E. S. (2009). <i>Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions.</i></p>	<p>Formålet med studien er å beskrive hvordan barn og ungdom med diabetes type 1 vet og vil vite om sykdommen</p>	<p>I denne kvalitative studien ble det brukt intervju for å samle data.</p>	<p>58 barn og ungdom mellom 8-18 år med diabetes type 1 ble intervjuet.</p>	<p>Hovedfunnet i denne studien var at de unge følte seg annerledes. Og selv om de hadde kunnskap, følte de at de trengte mer.</p>

--	--	--	--	--

Artikkel 4	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). <i>Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.</i>	Å belyse opplevde erfaringer, med vekt på overgangen til autonomi i håndteringen av diabetes type 1 blant ungdommer.	Ved hjelp av intervjuer ble data samlet inn, og en kvalitativ fenomenologisk tilnærming ble brukt som analysemetode.	32 ungdommer deltok. (14 gutter og 18 jenter mellom 13 og 17 år).	Hovedfunnene i studien viste at overgangen til autonomi i egenbehandling blant ungdommer med diabetes type 1, viste seg å være komplisert. Funn fra den nåværende studien viser at det er lov å ta egne valg og øve på å ta avgjørelser i denne overgangen. Realistiske muligheter for et stabilt grunnlag for egenomsorg inkluderer å ha den kunnskapen som kreves for å utøve og håndtere ulike

				situasjoner
--	--	--	--	-------------

Artikkel 5	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). <i>Self-Perceptions From People With Down syndrome</i>	Studien sitt formål var å spørre de med Downs syndrom om sin selvoppfattelse, slik at deres informasjon kan deles videre til nye eller forventede foreldre til barn med Downs syndrom.	En blanding mellom kvantitativ og kvalitativ metode ble brukt for å analysere dataene fra undersøkelsen.	Utvalget skulle inneholde personer med Downs syndrom, 12 år eller eldre. Totalt i studien deltok 284, og hvorfor resten ble ekskludert, blir bra beskrevet i studien.	Hovenfunnene i studien var at flertallet levde et godt og tilfredsstillende liv. De hadde stor kjærlighet for andre, spesielt familien. Det kom også frem at personens funksjonelle ferdighet hadde ingen betydning for deres selvtillit