



Det helsevitenskapelige fakultet

Ungdommer med diabetes type 1 – hva påvirker deres helserelaterte livskvalitet?

En litteraturstudie

Iselin Båtnes

Masteroppgave i sykepleie studieretning barnesykepleie

SYP-3902 Juni 2020

Antall ord: 13568

Forord

På en vakt på barneavdelingen ble gutt 15 akutt innlagt med diabetes ketoacidose. Han pustet raskt og det luktet aceton fra munnen hans, han var slapp og fremsto som veldig syk. Dette var ikke første gangen denne gutten ble innlagt hos oss, men fra tidligere hadde han hatt gjentatte innleggelser med samme problemstilling. Jeg hadde blitt godt kjent med han fra tidligere innleggelser, og viste at han hadde god kunnskap om hvordan håndtere sin diabetes. Årsaken til hans ufullstendige håndtering av sykdommen var depresjon. Og på grunn av depresjon beskrev han selvhåndteringen som for stor, og derfor uoppnåelig for han.

Å skrive dette prosjektet har vært en inspirerende, frustrerende, givende og lærerik prosess. Ved å skrive en master i sykepleie har jeg tilegnet meg ny kunnskap og en faglig tyngde som vil komme til nytte i mitt videre arbeid med barn og unge med diabetes. Jeg kjenner meg veldig takknemlig som har fått muligheten til å forske på et tema som jeg har stor interesse for. Og kunnskapsstigen har vært bratt gjennom denne prosessen. Jeg har fått veldig god veiledning fra universitetet. Jeg ønsker å takke min veileder Inger Danielsen som med sitt positive vesen og faglige tyngde har hjulpet meg med å holde tråden rundt et stort tema. Takk til mine arbeidsgivere ved BUS som har gitt meg muligheten til å ta denne utdanningen. Takk til min kjære Ragnar for din støtte både faglig og hjemme. Og takk til mine foreldre, bonusforeldre, besteforeldre og brødre som alltid stiller opp.

Det er pasientmøter som møtet med gutt 15 og lignende pasienthistorier som har inspirert meg til valg av tema, da jeg ønsker å kunne bidra som en faglig ressurs og støtte i møte med pasienter.

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne studien har vært å undersøke faktorer som påvirker helsereelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1. Bakgrunnen for valg av tema ses i lys av at de færreste barn og unge når det anbefalte behandlingsmålet for optimal glykemisk kontroll og helsereelatert livskvalitet er viktig for å oppnå dette. Ungdommer i puberteten er spesielt utsatt for nedsatt glykemisk kontroll på grunn av flere faktorer, blant annet hormonelle årsaker rundt puberteten i tillegg til å skulle overta ansvaret for egenbehandling.

Metode: Metoden baserer seg på en litteraturstudie og analyse av syv relevante vitenskapelige artikler på en systematisk måte. Artiklene ble funnet ved et systematisk litteratursøk i ulike databaser. Artiklene ble utvalgt basert på flere inklusjons og eksklusjonskriterier. De ulike artiklene benytter selvrapporing av livskvalitet hos unge og baserer seg på data av ungdom mellom 11 og 19 år. Noen av artiklene benytter foreldrerapporing i tillegg.

Resultater: Vedrørende resultater fremkommer at helsereelatert livskvalitet korrelerer med glykemisk kontroll. Faktorer som kan bidra til økt helsereelatert livskvalitet er økt frekvens av blodsuktermåling, fremming av selvhånderingsadferd og oppbygning av resiliens for å mulig kunne øke helsereelatert livskvalitet. Risikofaktorer som kommer frem dreier seg om kjønnsforskjeller, hvorved jenter kan være mer utsatt for nedsatt helsereelatert livskvalitet enn gutter. I tillegg er stress og depresjon faktorer som øker sjansen for nedsatt helsereelatert livskvalitet og insulinpumpebehandling derimot kan føre til en bedring. Ungdommer med diabetes type 1 bør kanskje screenes jevnlig for helsereelatert livskvalitet, og ved nedsatt resultat kan en systematisk helsereelatert livskvalitetspesifikk intervensjon være ett nyttig tiltak. Det er allikevel et behov for mer randomiserte, longitudinelle og større studier for å kunne vise at ulike faktorer vil kunne predikere livskvalitet og virke inn på behandlingen av unge med diabetes type 1.

Abstract

Background: The purpose of this study has been to explore factors that can affect health-related quality of life of adolescents with diabetes type 1. The background for the chosen subject is that few children and adolescents reach the recommended treatment goals for optimal glycemic control and health-related quality of life is important to maintain this goal. Adolescents in puberty is especially exposed for impaired glycemic control caused by several factors. Amongst these is the hormonal effect that occurs naturally in puberty, in addition to increasingly achieve more responsibility for self-treatment.

Method: The method is based on literature study and systematic analysis of seven relevant research articles. The articles were identified through a systematic literature search in different databases. The articles were chosen through several inclusion and exclusion-criteria. The articles used self-evaluation of quality of life for adolescents and is based on data of adolescents within the age range 11-19 years. Some of the articles also use parent's reports additionally.

Results: Regarding results it is clear that health-related quality of life is correlated with glycemic control. Factors that can contribute to increased health-related quality of life is increased frequency of blood sugar measurement, promotion of self-management behavior and structure of resilience to increase health-related quality of life. Risk factors occurring could be gender differences, where girls could be more exposed for impaired health-related quality of life than boys. Additionally, stress and depression factors that increase the risk for reduced health-related quality of life. Treatment with insulin-pump could possibly lead to improvement. Adolescents with diabetes type 1 should be screened evenly for health-related quality of life, and with reduced measurement could a systematic health-related quality of life-specific intervention be used as a useful measure. There is a requirement for more randomized, longitudinally and larger studies to show what factors can predict quality of life and influence the treatment of adolescents with diabetes type 1.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	ii
Abstract	iii
1 Innledning	1
1.1 <i>Bakgrunn og problemstilling</i>	1
1.2 <i>Avklaring av begreper</i>	2
2 Relevant forskning	4
2.1 <i>Behandling og oppfølging av ungdom med diabetes</i>	4
2.1.1 <i>Barnesykepleierens funksjon rettet mot ungdom med diabetes type1</i>	5
2.1.2 <i>Opprettholdelse av glykemisk kontroll hos ungdom</i>	6
2.1.3 <i>Helserelatert livskvalitet</i>	6
3 Teoretisk forankring	8
3.1 <i>Benner og Wrubels omsorgsteori – fokus på stress og mestring</i>	8
3.2 <i>Banduras mestringsteori</i>	9
4 Metode	11
4.1 <i>Fremgangsmåte for innsamling av data</i>	11
4.2 <i>Utvikling av søkeord</i>	12
4.3 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	13
4.4 <i>Kvalitetsvurdering</i>	16
4.5 <i>Etiske vurderinger</i>	16
4.6 <i>Tematisering</i>	17
5 Presentasjon av resultater	19
5.1 <i>Sammenhengen mellom livskvalitet og behandlingsmetode</i>	19
5.2 <i>Sammenhengen mellom livskvalitet, HbA1c og kjønn</i>	23

5.3 Risikofaktorer for redusert livskvalitet	25
5.4 Beskyttende faktorer for livskvalitet	28
Tabell 4 - litteraturmatrise	31
6 Diskusjon	33
6.1 Diskusjon av resultater	33
6.1.1 Insulinpumpe eller multiple injeksjoner	33
6.1.2 HbA1c	35
6.1.3 Kjønn	37
6.1.4 Depresjon og stress	38
6.1.5 Selvhåndtering, mestring og resiliens	38
6.1.6 Fokus på helserelatert livskvalitet	40
6.2 Implikasjoner for praksis	41
6.3 Konklusjon	42
7 Avsluttende refleksjoner	44
7.1 Å lære akademisk arbeidsmåter	44
7.2 Å utvikle barnesykepleierkompetanse	45

Referanser

Vedlegg

Tabelliste

Tabell 1 - PICOT skjema	11
Tabell 2 - PRISMA flytskjema	15
Tabell 3 – tematisering av resultater	18
Tabell 4 - litteraturmatrise	31

Figurliste

Figur 1 - oversikt over søkeord	12
---------------------------------------	----

1 Innledning

Denne masteroppgaven undersøker ved hjelp av en litteraturgjennomgang hvilke faktorer som påvirker livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1. Som sykepleier ved en barneavdeling har jeg møtt mange barn og ungdommer som innlegges med moderat til alvorlig diabetes ketoacidose. Det kan være en stor påkjenning for både ungdommen og foreldrene. At ungdommer mislykkes i å følge anbefalte behandlingsregimer gjør inntrykk på meg som sykepleier på grunn av de store konsekvensene det har for deres helse.

Diabetes type 1 er en livslang kronisk sykdom som man må lære seg å leve med og selv behandle hver time til alle døgnets timer. Håndtering av diabetes type 1 er spesielt vanskelig gjennom ungdomsårene. Dette er en periode av livet som assosieres med risiko for nedsatt selvhåndtering, og glykemiske utfordringer på grunn av utvikling, psykologiske og hormonelle endringer (M. E. Hilliard et al., 2017). God kompetanse og opplæring er dermed en viktig oppgave for sykepleiere ved barneavdelinger. På grunn av det komplekse og krevende behandlingsregimet hvor mangelfull behandling kan føre til livstruende tilstander som ketoacidose, eller senkomplikasjoner med varige skader. I tillegg til klinikk og glukose parameter som HbA1c, er helserelatert livskvalitet en viktig og målbar faktor som økende blir benyttet for å tilføre informasjon for vurdering av diabeteshåndteringen til ungdommer (Delamater, De Wit, McDarby, Malik, & Acerini, 2014).

Min erfaring med ungdommer med diabetes type 1 har inspirert til dette prosjektet da jeg har fått se nettopp hvor krevende og komplisert diabeteshåndtering kan være. Jeg mener økt oppmerksomhet rundt tema og økt kunnskap hos helsepersonell kan bidra konstruktivt i møte med disse pasientene.

1.1 Bakgrunn og problemstilling

Barnediabetesregisteret (BDR) brukes i Norge som et kvalitetsregister hvor alle barn og ungdom med nyoppdaget diabetes registreres. Der registreres langtidsblodsukker (HbA1c) og kvaliteten på behandlingen ved hjelp av nasjonale og internasjonale definerte diabetes kvalitetsvariabler (Skrivarhaug, Kummernes, & Kamaleri, 2019). International Diabetes Federation og International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) har satt et globalt behandlingsmål på HbA1c under 7,5% (58mmol/mol) (International Diabetes Federation, 2011). I 2018 nådde 48% av barn og unge i Norge behandlingsmålet på HbA1c

under 7,5%. Dette er et høyt tall for håndtering av langtidsblodsukkeret. Samtidig viser disse tallene at de fleste barn og unge ikke når behandlingsmålet på <7,5% (Skrivarhaug et al., 2019).

International Diabetes Federation har estimert at 96.000 barn og unge under 15 år diagnostiseres med diabetes type 1 årlig. Dette tallet vil stige til mer enn 132.600 når de når 20 års alderen. Globalt har 1.106.200 barn og unge under alderen 20 år diagnosen diabetes type 1. Dette tallet øker og er estimert til å stige årlig med 3 % for barn og unge under 15 år. Flere nordiske land er med på listen for insidensraten for diabetes type 1, hvor Finland topper listen med 57.2 pr. 100.000 innbyggere årlig. Norges insidens er 29.8 pr. 100.000 innbyggere årlig og ligger som nummer fem av alle verdenslandene (International Diabetes Federation, 2017).

Min motivasjon for å utføre dette prosjektet er å tilegne meg kunnskap om hva som hjelper ungdommer med diabetes type 1 til å oppnå optimal sykdomshåndtering. Tiltak som kan redusere HbA1c hos ungdom er krevende å balansere med hverdagens utfordringer. I tillegg til de fysiologiske endringene som skjer ved puberteten. Livskvalitet vektlegges som en viktig faktor for blodsukkerkontroll, siden lav helserelatert livskvalitet hos ungdom er assosiert med dårlig metabolsk kontroll (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, T, et al., 2013).

Målet med dette prosjektet er å utvikle kunnskap om hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten til ungdommer med diabetes type 1. Jeg har derfor formulert følgende problemstilling:

Hvilke faktorer påvirker helserelatert livskvalitet hos ungdom med diabetes type 1?

1.2 Avklaring av begreper

Faktor: forhold, viktig årsak; medvirkende omstendighet

Ungdommer: Alder 11-19 år

Metabolsk kontroll: Kroppens blodsukkerkontroll og virkning av insulin (Hanås, 2011)

MeSH: Medical Subject Headings

Boolean operatør: Sammenkoblingen av ord i databaser

Helserelatert livskvalitet: «Hvor godt en person fungerer i sitt liv og hans eller hennes persepsjon av velvære i fysisk, mental, og sosiale domener av helse» (s.Hays & Reeve, 2008).

“Helserelatert livskvalitet er en versjon av livskvalitet som representerer innvirkningen av sykdom og dens krav på ens subjektive velvære” (F. J. Cameron, 2003).

Livskvalitet:

«Livskvalitet er et pasient-rapportert utfall som representerer ens persepsjon av egen mental, fysisk og sosial velvære» (Marisa E. Hilliard, Mann, Peugh, & Hood, 2013).

2 Relevant forskning

Prevalens for nyoppdaget diabetes hos barn og unge vokser. Tall fra 2013 registrerte 360 barn og unge med nyoppdaget diabetes (Skrivarhaug, Kummernes, & Drivvoll, 2014). Dette tallet har vært jevnt stigende ved hver årsrapport siden, og nådde i 2018 et rekordår da 431 barn og unge fikk diabetes diagnosen. Diabetes type 1 er den mest vanlige blant diabetesdiagnoser hos barn, og står for 97% av alle diabetestilfeller hos barn og unge (Skrivarhaug et al., 2019).

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom som ødelegger de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen. Årsaken er som oftest ukjent, men det er risikofaktorer involvert som øker sannsynligheten for å utvikle sykdommen, blant annet infeksjoner, genetikk og miljøfaktorer (Hamilton et al., 2017).

Det finnes ingen kur for diabetes type 1, men ved hjelp av insulinbehandling og en sunn livsstil kan blodsukkeret holde seg på et normalt nivå (Helsebiblioteket, 2018). Behandlingen innebærer et krevende regime av insulinadministrasjon flere ganger daglig, blodglukose målinger minst 4 ganger daglig, tilpasning til ny diett og jevnlig trening. Behandlingen er krevende og påvirker ungdommen og deres nærmeste (Graue, 2005). Adekvat blodsukkerkontroll er viktig for å unngå akutte komplikasjoner som hypoglykemi og diabetes ketoacidose. Forhøyet blodsukker over tid kan medføre makro- og mikrovaskulære komplikasjoner hos barn og unge med diabetes. Denne unormale metabolske aktiviteten fører til produksjon av reaktive kjemikalier som ødelegger blodårer og forårsaker aterosklerose (Hamilton et al., 2017). Intensiv diabeteshåndtering er essensielt og viktig i de sårbare barn og ungdomsårene, da optimal metabolsk kontroll er nødvendig for å hindre senskader. Likevel har ofte ungdommer dårligere metabolsk kontroll enn voksne uavhengig av behandlingsregimet. Dette er på grunn av fysiologiske endringer ved pubertet (Trast, 2014). I løpet av ungdomsårene skal ungdommen gradvis overta ansvar for egenbehandling. Dette er en utfordring for mange da pubertet bidrar til hormonelle endringer som kan gi ustabil blodsukker, og samtidig kreves det et større selvstendig ansvar for sykdommen (Graue & Søvik, 2000).

2.1 Behandling og oppfølging av ungdom med diabetes

Opplæring ved kronisk sykdom er like viktig som medisinsk behandling for å klare hverdagen som kronisk syk. Sykepleiere som møter pasienter med nyoppdaget diabetes har en unik mulighet for å lære bort strategier for mestring av sykdommen (Velle, Bjarkøy, & Graue,

2011). Sykepleieren har mulighet til å individualisere opplæringsprogram i møte med barn og unge med diabetes, slik at hver enkel får en opplæring basert på deres utgangspunkt for læring og behov (Allen, 2016; Velle et al., 2011). Det er ofte et stort medisinsk fokus ved første innleggelse ved nyoppdaget diabetes. Tilegnelsen av mestringsstrategier i tillegg til de praktiske prosedyrene tidlig i forløpet kan føre til økt metabolsk kontroll hos pasient (Velle et al., 2011). Oppfølging av helsepersonell kan redusere stress og fremme helse hos pasienter med diabetes. Hyppige kontroller utført av kvalifisert helsepersonell er viktig for justering av behandlingen for ungdommer. Dette er på grunn av hurtig vekst og hormonforandringer. Sykepleieren har i slike situasjoner en sentral rolle som underviser for pasient og familie ved å fokusere på en helhetlig tilnærming av diabetes i pubertetsårene (Trast, 2014).

Oppfølging av barn og ungdom er regulert ved Spesialisthelsetjenesteloven (Spesialisthelsetjenesteloven, 2019) og Kommunehelsetjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2020). Lov om spesialisthelsetjenester understreker at pasientopplæring ved kronisk sykdom er en av fire hovedfunksjoner ved norske sykehus (Helse og omsorgsdepartementet, 2014). Dette lovfester barn og ungdoms rett til opplæring for håndtering av kronisk sykdom. I tillegg finnes en forskrift om barns opphold i helseinstitusjon som dekker rettigheter ved opphold i spesialisthelsetjenesten (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2016).

2.1.1 Barnesykepleierens funksjon rettet mot ungdom med diabetes type 1

Det forventes at barnesykepleieren skal ha kunnskap, ferdigheter og egnet kompetanse til omsorg og oppfølging av ungdom med kronisk sykdom. Barnesykepleierens tilnærming til pasient og pårørende er preget av nærhet og medmenneskelighet, og barnesykepleieren skal jobbe forebyggende, behandlende, lindrende og helsefremmende. Barnesykepleieren kommuniserer ofte på to plan, både med pasient og pårørende. Tiltak og informasjon ovenfor barn og ungdommen skal tilpasses deres utviklingsnivå, i tillegg skal undervisning og opplæring av pårørende også tilpasses den enkelte (Sjøbjerg, Brandt, & Tunby, 2017). Viktige behandlingsmål for ungdom med diabetes er god metabolsk kontroll, normal psykososial utvikling og positiv opplevelse av å mestre diabetes, både hos de unge selv og familien (Graue & Sjøvik, 2000, s. 54).

Mestring av diabetes innebærer et komplekst regime. Nye begreper som føling, insulinsjokk, ketoner og karbohydrattelling skal læres. I tillegg til de praktiske evnene skal ungdom tilegne seg en større forståelse for kroppens fysiologi. Samtidig som de praktiske oppgavene ved

diabetes er meget viktig må det kombineres med et fokus på det psykososiale perspektivet relatert til å leve med en kronisk sykdom (Graue, 2005).

2.1.2 Opprettholdelse av glykemisk kontroll hos ungdom

Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) fra 1993 revolusjonerte behandlingen av diabetes. DCCT ønsket å undersøke forholdet mellom intensiv insulinbehandling versus konvensjonell behandling for å oppnå metabolsk kontroll, og se om det var sammenheng i utvikling av vaskulære senkomplikasjoner. Studien var randomisert kontrollert, hvor totalt 1441 deltakere ble rekruttert og randomisert. 195 av deltakerne var ungdom i alder 13-17 år. Resultater fra studien viste at intensiv behandling hvor pasienten spiller en aktiv rolle ved insulininjeksjoner, blodglukose målinger og telling av karbohydrater gir pasienten bedre metabolsk kontroll og reduserer risikoen for senkomplikasjoner (The Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993). Andre studier har vist at intensivering av insulinbehandling ikke er nok alene. Ved å kombinere med økt fokus på mestring og støtte i håndtering av sykdommen, kan man optimalisere glykemisk kontroll (F. Cameron & Skinner, 2010). Familiefunksjon er blant annet vist som essensiell del for opprettholdelse av metabolsk kontroll. Et godt samarbeid mellom ungdom og foreldre er assosiert med bedre opprettholdelse av behandling og bedre emosjonell funksjon (Delamater et al., 2014). Økt varighet av sykdommen er forbundet med forverring av metabolsk kontroll. Flere faktorer spiller inn her, blant annet progressivt tap av betacelle funksjon, men også evnen til å klare å motivere seg for intensiv og daglig diabetes håndtering. Og de livsstils forandringene som er nødvendig for å opprettholde de metabolske mål satt (Petitti et al., 2009).

HbA1c reflekterer blodsukkernivået de siste 4-12 uker og er det mest validerte målet for metabolsk kontroll. HbA1c gir uttrykk for hvor mange prosent av hemoglobinet i de røde blodcellene som har bundet glukose, og er den eneste variabelen som kan relateres til senere utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner (Hanås, 2011) (Skrivarhaug et al., 2019). For pasientens håndtering av glukosen, sees det sammenheng mellom god kunnskap om betydning av HbA1c og bedre metabolsk kontroll. Dette er en utfordring hos unge med diabetes type 1. Desto yngre barnet er, dess vanskeligere for å se denne sammenhengen på grunn av umodenhet og kognitiv utvikling (Rosolowsky, Yaskina, & Couch, 2018).

2.1.3 Helserelatert livskvalitet

Det foreligger konsensus på viktigheten av psykososial støtte for å nå behandlingsmål satt hos ungdommer med diabetes type 1. En faktor som viser seg å være målbar for pasienters evne

til diabeteshåndtering er helserelatert livskvalitet. Tilfredsstillende helserelatert livskvalitet kan indikere individets kapasitet og kompetanse for håndtering av deres diabetes behandling, og oppnå behandlingsmål (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, T, et al., 2013).

Generell livskvalitet og helserelatert livskvalitet er viktige målbare utfall som økende blir vurdert ved forskning på diabetes (F. J. Cameron, 2003). Måleinstrumenter som vurderer livskvalitet kan måle innvirkningen av en kronisk sykdom, og hvordan en spesifikk sykdom som diabetes påvirker hverdagslivet (Anderson et al., 2017). Bedre helserelatert livskvalitet kan forutse diabetesutfall som inkluderer økt forpliktelse til behandling og optimal glykemisk kontroll hos unge med type 1 diabetes (Anderson et al., 2017).

3 Teoretisk forankring

Jeg har valgt teoretikerne Benner & Wrubels omsorgsteori (Benner & Wrubel, 1989) og Albert Banduras mestringsteori (Bandura, 1997) som forankring i mitt prosjekt. Benner & Wrubels omsorgsteori bygger på Heideggers fenomenologiske verdensforståelse, og tar utgangspunkt i hvordan pasienten har det (Kirkevold, 1998). Forfatterne vektlegger hvordan sykepleier kan fokusere på stress og mestring fra pasientens opplevelse av sykdom (Hanestad & Gjengedal, 2007). «Self-efficacy», eller mestringstro, som Bandura omtaler, handler om hvordan mennesker vurderer egne evner for utførelse, og troen på disse evnene er essensiell for mestring av kronisk sykdom (Hanestad & Gjengedal, 2007). Begge teoriene gir et godt fundament for hvordan man kan hjelpe pasient til mestring av kronisk sykdom.

3.1 Benner og Wrubels omsorgsteori – fokus på stress og mestring

Forfatterne Benner & Wrubel tar utgangspunkt i begrepet omsorg og hevder at omsorg er det primære for alt menneskelig liv. De vektlegger hvordan det å bry seg om noe gjør mennesket sårbart, da mennesket ikke vil oppleve stress uten å bry seg om noe eller noen. Omsorg er nødvendig for all mestring. Det å både gi og motta hjelp blir dermed det essensielle i en sykepleiepraksis (Benner & Wrubel, 1989, pp. 1-2). Med sitt fenomenologiske perspektiv ser Benner og Wrubel på mennesket som en person som formes av de omgivelsene og miljø han eller hun finnes seg i (Benner & Wrubel, 1989, pp. 62-63). Teoretikerne skiller mellom funksjonstap og sykdom. Funksjonstap beskrives som en individuell opplevelse av tap eller dysfunksjon, mens sykdom er endring på celle, vev eller organnivå. Funksjon beskriver sykdom som noe mennesket erfarer, en individuell opplevelse og ikke direkte knyttet til patologisk sykdom (Benner & Wrubel, 1989, p. 8). Fra et sykepleieperspektiv må sykepleier forsøke å forstå den «subjektive» kunnskap som utvikles gjennom erfaring. Og ta utgangspunkt i den individuelle situasjon og ressurser for å fremme helse hos pasient. Slik kan sykepleieren bidra til å fremme pasientens mulighet for mestring (Kirkevold, 1998, pp. 206-207).

Benner & Wrubel vektlegger to sentrale begreper, nemlig stress og mestring. Stress blir forklart som avbrudd av mening, forståelse og funksjon, så skade, tap og utfordring oppleves. Dette kan føre til sorg, tolkning og påkrevd tilegnelse av nye evner (Benner & Wrubel, 1989, p. 59) Følelser kan være veiledende og strategier for mestring bør ikke innebære å distansere seg fra vanskelige følelser. Stress er en naturlig del av det å leve i en verden hvor en bryr seg

(Benner & Wrubel, 1989, pp. 60-61). Sykepleieren har en viktig rolle ved å hjelpe pasienten til å endre deres syn på opplevd sykdom. Dette kurerer ikke stress, men kan hjelpe pasienten i å utvikle strategier for stressmestring. Mestring blir definert som hvordan en takler stress. Mestring kan være både handling og mangel på handling. Det vil alltid avhenge av den subjektive opplevelsen til individet hvordan de håndterer påkjenningen (Benner & Wrubel, 1989, pp. 62-63).

3.2 Banduras mestringsteori

Ifølge Bandura er den mest sentrale mekanismen for menneskelige handlinger troen på egen effektivitet. Om en ikke tror man kan oppnå ønsket effekt av egne handlinger, vil en mangle insentiv til handling. Personer med like evner vil utføre handlinger i varierende grad på grunn av graden av mestringstro, og lav mestringstro blir forbundet med dårligere prestasjon (Bandura, 1997, p. 37). Bandura vektlegger hvordan mennesker som har liten tro på egne evner ofte utfører handlinger med lavt prestasjonsnivå, og gir oftere opp ved møte på motstand. Samtidig som de kan bruke lengre tid på å innhente seg etter mislykkede forsøk. I kontrast har mennesket med stor mestringstro høy resiliens i møte med motstand og vil generelt prestere bedre. Økt mestringstro gir dermed bedre prestasjon av handling, reduserer stress og mindre utsatt for depresjon (Bandura, 1997, p. 39) Bandura fremhever fire punkter som kan bidra til utvikling og styrking av mestringstro.

For det første gjennom mestrende erfaringer (...) Resilient mestringstro krever erfaring i å overkomme hindringer gjennom utholden innsats ... Den andre måten å utvikle mestringstro er gjennom sosial modellering. Å se mennesker lik deg selv lykkes ved utholdende innsats øker dette observatørens ambisjoner og tro på egne evner. Sosial overtalelse er den tredje modellen av innflytelse. Om mennesker blir overtalt til å tro på seg selv blir de mer utholdende i møte med motgang. Individuer blir oppmuntret til å måle suksess ved selvforbedring, i stedet for triumf over andre (...) Den siste måten mestringstro fører til selvutvikling og endring er gjennom valg (...) Av valg av aktivitet og miljø setter mennesker kursen for deres eget liv og hva de blir (Bandura, 2012, p. 13 egen oversettelse).

Bandura (1997) ser ikke helse som kun fravær av fysisk svekkelse og sykdom og fremhever hvordan mennesket selv i stor grad har kontroll over egen helse. Blant annet vektlegger han hvordan selvhåndtering av gode vaner kan bidra konstruktivt for økt helse og forebygging av

sykdom. Mennesker må få tilgang til kunnskap og evner for å utøve kontroll over egne vaner og miljøfaktorer som svekker helsen (Bandura, 1997, pp. 259-261). Fra et biologisk perspektiv handler opplevd mestringstro om følelsen av kontroll i stressende settinger. Dette vil ikke gi utslag negativt i et fysisk aspekt. Derimot ved samme situasjon, men med manglende følelse av kontroll, vil det aktivere nevroendokriner, katekolaminer og opioid-systemer som svekker funksjon av immunsystemet (Bandura, 1997 s. 262).

4 Metode

Jeg ønsker å svare på problemstillingen ved å benytte en systematisk litteraturstudie som metode. En litteratstudie kan oppsummere relevant litteratur rundt et spesifikt tema, noe som gjør det lett tilgjengelig for andre som interesserer seg for samme tema (Aveyard, 2019). Det finnes mye forskning på tema om diabetes, jeg valgte å gjøre en litteraturstudie for å få tilgang til forskning av kvalitet på en oversiktlig måte. I tillegg kan metoden bidra for å kunne sammenfatte viktig og ny forskningslitteratur som kan videreformidles til den aktuelle målgruppen, og styrke min kunnskap som barnesykepleier. Jeg vil følge Aveyard (2019) sin litteratur som guide i oppgaven. Forfatteren vektlegger forskningsspørsmålet som viktig, siden et klart formulert spørsmål vil indikere hvilken forskningslitteratur som er nødvendig for å svare på spørsmålet (Aveyard, 2019).

Jeg benyttet PICOT-skjema for å utarbeide forskningsspørsmålet *Hvilke faktorer påvirker helsereelatert livskvalitet hos ungdom med diabetes type 1?* I følge Aveyard (2019) skal forskningsspørsmålet være fokusert, håndterbar og skal kunne besvares fra tilgjengelig litteratur. PICOT hjalp meg å snevre inn min problemstilling slik at den fyller anbefalte kriterier.

Tabell 1 - PICOT skjema

Population	Intervention	Comparison	Outcome	Type
Ungdom fra 11-19 år	Faktorer som påvirker helsereelatert-livskvalitet	Diabetes type 1	Helsereelatert livskvalitet	Litteraturstudie

4.1 Fremgangsmåte for innsamling av data

Jeg vil besvare problemstillingen ved å benytte vitenskapelige artikler som ser på faktorer som påvirker helsereelatert livskvalitet hos ungdom med diabetes type 1. En avklaring av hvilken type litteratur som vil hjelpe meg å besvare forskningsspørsmålet er viktig ved en litteraturstudie. Ved å benytte empirisk forskningslitteratur vil jeg kvalitetssikre et mer

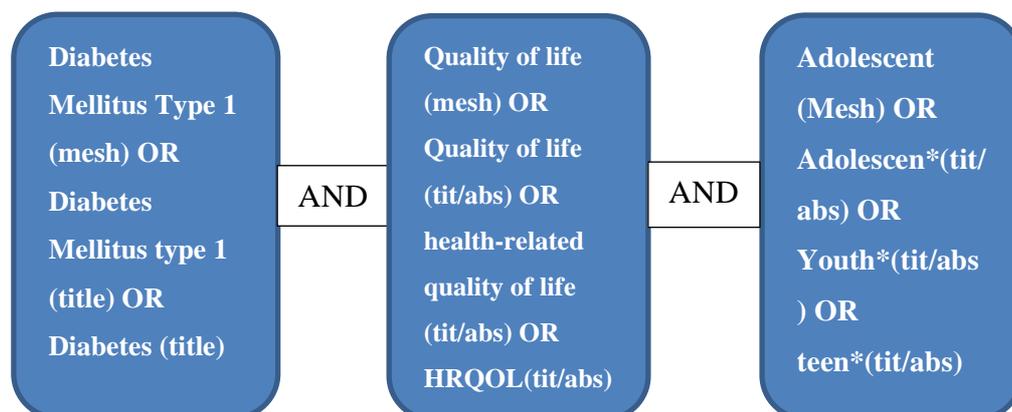
evidensbasert resultat. Da dette er forskning som vil bygge på observasjoner og målinger av den virkelige verden for innsamling av data (Aveyard, 2019). Helsereelatert livskvalitet som begrep kan utforskes ved flere metoder. Da helsereelatert livskvalitet er en målbar faktor, kan jeg benytte kvantitative data for å tilegne meg innsikt i problemstillingen. Dette vil kunne omfatte en større del av populasjonen. Jeg vil besvare min problemstilling ved å benytte kvantitative vitenskapelige artikler som ser på faktorer som påvirker helsereelatert livskvalitet hos ungdom med diabetes type 1. Ved å rangere data etter følgende hierarki vil jeg ha et godt utgangspunkt for å finne den litteraturen som er mest relevant (Aveyard, 2019).

1. Systematiske oversiktsartikler av randomiserte kontrollerte studier (RCT)
2. RCT
3. Kohorte studier, case-kontroll studier
4. Tverrsnittstudier

4.2 Utvikling av søkeord

Søkeordene ble identifisert ved å finne nøkkelord relevant for problemstillingen. Her fikk jeg hjelp av en rådgiver ved Natur- og helsebiblioteket UiT. Deretter gjorde jeg søk i databasen Pubmed for å finne MeSH heading knyttet til det aktuelle søkeord for å utvide søket. Av MeSH headings benyttet var «Diabetes type 1», «quality of life» og «adolescent»/”adolescence”. Det var en variasjon av MeSH heading «adolescent» i CINAHL. Der benyttet jeg Major Heading (tilsvarende MeSH) «Adolescence». Via meshordboken fant jeg synonymer tilknyttet MeSH headingen, og valgte ut aktuelle ord som jeg brukte for å utvide søket uten meshtilknytning. Dette gir muligheten til å fange opp de artiklene som foreløpig ikke har fått noen meshterm. Siden mine søkeord var brede avgrenset jeg søket ved å direkte knytte relevante søkeord til å søke i abstract/title. Jeg benyttet også symbolet * bak enkelte søkeord. Dette utvider søket slik at flere muligheter for endelser av ordet kan bli tatt med i søket. Søkene ble videre utvidet med Boolean operatører «OR» som utvider søket og «AND» som innsnevrer søket. Det resulterte i følgende søkeord:

Figur 1 - oversikt over søkeord



Jeg gjennomførte dermed et systematisk litteratursøk sist oppdatert 23/01-20. Søkene ble utført ved fire ulike relevante databaser for medisinsk og helsefaglige tidsskrifter: Pubmed, CINAHL, Cochrane og Svemed. Pubmed er en aktuell database for medisin og helseprofesjoner. CINAHL inneholder mye evidensbasert sykepleieforskning. Svemed inneholder helselatert forskning i Skandinavia og Cochrane samler gode systematiske oversiktsartikler innenfor helse og medisin. Søkehistorikken ble lagret ved de aktuelle databasene og dermed kombinert på en systematisk måte for å få gode nok resultat ved søk. Pubmed gav treff på 598 artikler. CINAHL gav treff på 394 artikler. Via Svemed fant jeg 7 artikler og Cochrane resulterte i 18 artikler. Deretter ble data fra aktuelle søk overført systematisk til referanseverktøyet EndNote og plassert i relevante mapper merket med respektive databaser.

4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å sikre relevant data slik at forskningsspørsmålet kan besvares vil det være grunnleggende ved en litteraturstudie å utarbeide gode inklusjons-og eksklusjonskriterier, dette vil gjøre elimineringsprosessen enklere senere i oppgaven (Aveyard, 2019). Kriteriene er utarbeidet på en måte som vil være nyttig på grunn av innskrenkninger som tidsaspektet for innlevering. Dermed har jeg valgt å sette en tiårs grense for litteratursøket. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer «Adolescents» (ungdom) som individer fra 10-19 år og «Youth» (unge/ungdom) fra 15-24 år. (WHO, 2014). Aldersspennet for hva som defineres som ungdom ser ut til å bli brukt ulikt, og på bakgrunn av dette har jeg valgt å ha en vid definisjon for begrepet ungdom. Normal pubertet forekommer vanligvis hos de fleste barn mellom 9 og 14-årsalderen. Hos jenter i gjennomsnitt ved 11-årsalderen og gutter litt senere (Vandvik, 2020). I oppgaven er aldersspennet definert fra 11-19 år.

IMROD (Introduksjon-Metode-Resultater og – Diskusjon) er en kjent struktur for eksperimentell kvantitativ forskning og er en slags form for reliabilitet for studier som benytter denne strukturen (Dysthe, Hoel, & Hertzberg, 2010). Jeg har utelukket studier som ikke benytter IMROD-struktur som ledd i kvalitetssikring.

Inklusjonskriterier:

- Studier som undersøker faktorer som påvirker helselatert livskvalitet hos ungdom med diabetes type 1

- Vitenskapelige artikler
- Ungdom fra 11-19 år, begge kjønn
- Data fra 2010 til og med 2020
- Vestlige studier
- Etisk godkjente artikler
- Engelsk eller nordisk språk

Eksklusjonskriterier:

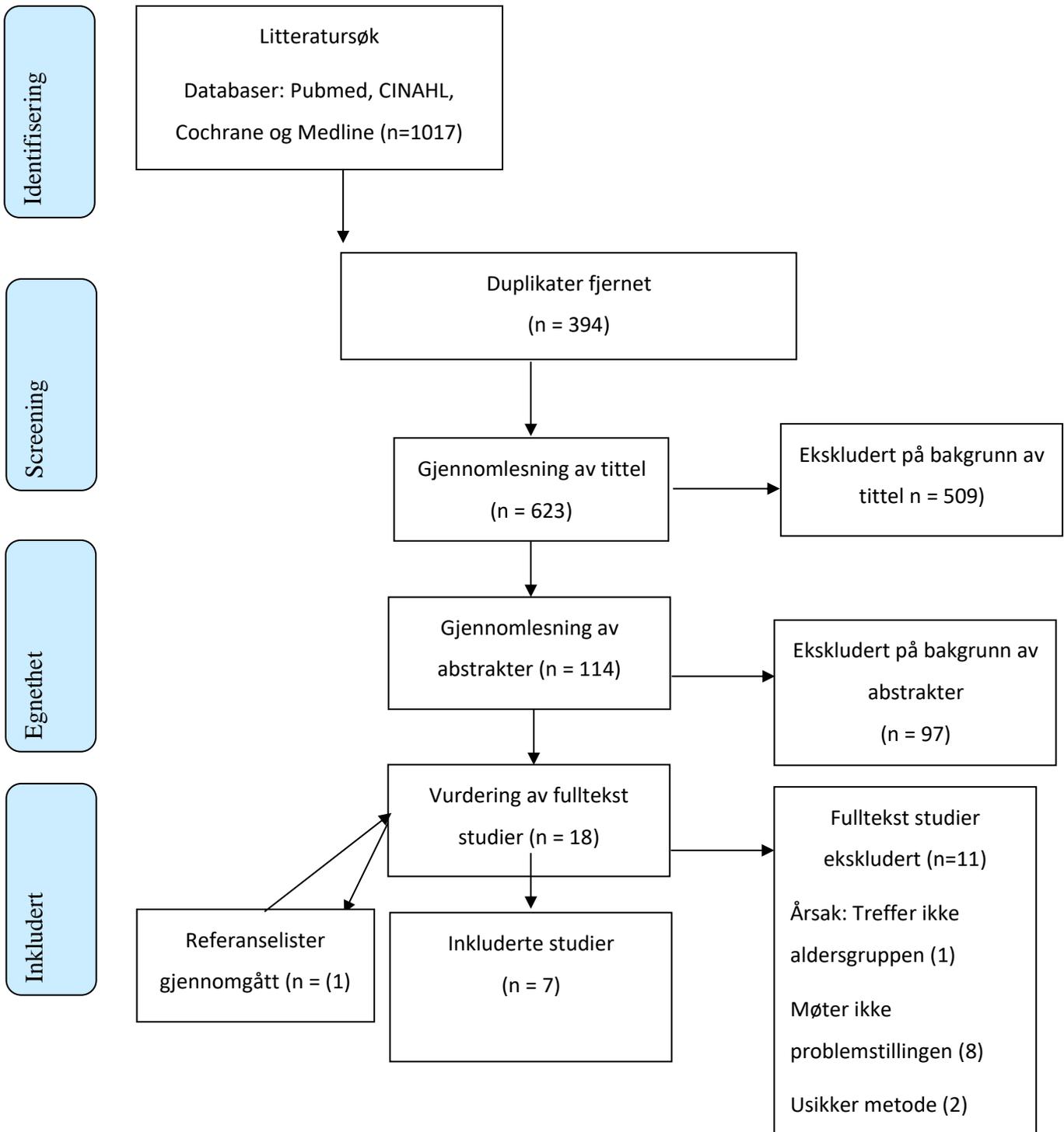
- Upublisert data
- Ikke vitenskapelige artikler
- Studier som ikke benytter IMROD-struktur
- Studier ved diabetes type 2
- Ungdommer med tilleggssykdommer
- Studier med telemedisin som metode

Tabell 2 - PRISMA flytskjema



PRISMA 2009 Flytskjema

Tilpasset til norsk etter (<http://prisma-statement.org>)



4.4 Kvalitetsvurdering

Etter søk i de ulike databasene satt jeg igjen med totalt 1017 artikler. Etter fjerning av duplikater var det 623 aktuelle artikler hvor jeg vurderte inklusjon- og eksklusjonskriterier av tittel. 509 artikler ble ekskludert på bakgrunn av tittel. Deretter var det 109 artikler jeg vurderte på bakgrunn av abstraktene. Etter gjennomlesning av abstrakter var det 17 aktuelle studier jeg leste i fulltekst og vurderte. Deretter ble ytterligere en studie som oppfylte inklusjonskriteriene inkludert. Denne fant jeg i referanselisten til en av de vurderte studiene. Jeg leste dermed 18 studier i fulltekst. 11 av disse ble ekskludert da de ikke traff problemstillingen, ikke handlet om barn og ungdom, eller beskrev metoder som var utydelige og som jeg vurderte som usikre i henhold til evidensgrunnlaget. Datautvelgelsesprosessen er beskrevet i PRISMA-diagrammet (tabell 2). Inkluderte studier ble videre kvalitetsvurdert ved hjelp av Helsebibliotekets sjekklister for forskningslitteratur og det er benyttet sjekklister tilpasset den enkelte studiens metode. Sjekklister kan være nyttig for kritisk vurdering av enkeltstudier for å kunne vurdere studiens gyldighet, metodiske kvalitet, resultater og overførbarhet (Helsebiblioteket, 2016). De ulike studiene er kvalitetsvurdert ved bruk av sjekklister tilpasset den enkelte metode og dette gir dermed to alternativer for maksscore. For RCT-studier og kasus-kontroll studier gav sjekklister tilpasset maksscore 11. For prevalensstudier var maksscore 12. Vurderingsverktøyet ble anbefalt av veileder ved Universitetet. Kritisk vurdering av artiklene er anordnet som vedlegg (1).

4.5 Ethiske vurderinger

Ethiske vurderinger er strengt regulert når det kommer til forskning innen medisin og helsefag. Området er lovregulert ved helseforskningsloven. «*Formålet med loven fremgår av formålsbestemmelsen i lovens § 1: «Lovens formål er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning»*» (Sønderland, 2009). Siden en systematisk litteraturstudie ikke involverer medisinsk forskning på menneskelige objekter, vil jeg være fritatt for å søke relevante organer som regionale etisk komite eller personvernombud for godkjenning. Ved å benytte denne metoden har jeg likevel et ansvar å få frem det opprinnelige budskap fra studiene, og ikke gjøre endringer som kan mistolke det opprinnelige budskapet av studiene (WMA, 2018). Som ledd i kvalitetsvurdering var et av inklusjonskriteriene for utvelgelsesprosessen at studiene skulle ha gjennomgått en etisk godkjenning.

4.6 Tematisering

De utvalgte artiklene ble lest i fulltekst flere ganger, og resultater av studiene som omhandlet helserelatert livskvalitet ble notert. Resultater bekreftet av flere studier ble markert ved fargekoding for å organisere arbeidet på en systematisk måte. Jeg endte opp med 4 hovedtema med tilknyttede grupperinger: 1) Sammenhengen mellom behandlingsmetode og livskvalitet. 2) Sammenhengen mellom HbA1c, kjønn og livskvalitet 3) Psykososiale utfordringer. 3) Selvhåndtering og resiliens¹. Siden flere studier hadde flere ulike funn, var det utfordrende å presentere alle resultater. Etter gjentatt revidering og vurdering av hvilke data som skulle vektlegges, fant jeg en måte hvor tematiseringen av resultatene kunne følge hverandre for et mest oversiktlig resultat. Ved utarbeidelsen av resultater fant jeg at en navneendring ville gjøre det hele mer oversiktlig. Dermed ble 2) Psykososiale utfordringer endret til risikofaktorer og 3) Selvhåndtering og resiliens ble endret til «beskyttende faktorer».

I tabellen nedenfor presenteres hvordan jeg organiserte like funn fra de inkluderte artiklene i studien.

¹ Resiliens defineres som oppnåelsen av en eller flere positive utfall til tross for eksponering av risikofaktorer (M. E. Hilliard et al., 2018).

Tabell 3 – tematisering av resultater

	Behandlings metode og livskvalitet	HbA1c, kjønn og livskvalitet	Risikofaktorer (Psykososiale utfordringer)	Beskyttende faktorer (Selvhåndtering og resiliens)
Ingerski et al. 2010	x	x	x	
De Wit et al. 2010		x	x	
Verchota & Sawin 2016			x	x
Lukács et al. 2018	x	x		x
Lukács et al 2016	x	x		x
Recenberg et al. 2017			x	
Hilliard et al 2013.	x	x		x

5 Presentasjon av resultater

Alle syv inkluderte artikler bygger på studier med kvantitativt design. Fire studier ble utført i USA, to i Ungarn og én i Nederland. Studiene er publisert i perioden 2010-2018. Fem studier rekrutterte studieedeltakerne fra flere klinikker (multisenter), mens to studier rekrutterte fra én klinikk. Her presenteres først en oversikt over inkluderte artikler i en litteratormatrise som også inneholder kvalitetsvurdering. Deretter presenteres funnene narrativt i følgende fire tema: 1) Sammenheng mellom behandlingsmetode og livskvalitet 2) Sammenhengen mellom HbA1c, kjønn og livskvalitet, 2) risiko faktorer og 3) beskyttende faktorer.

5.1 Sammenhengen mellom livskvalitet og behandlingsmetode

Flere av studiene bekrefter forholdet mellom livskvalitet og behandlingsmetode. Ingerski, Laffel, Drotar, Repaske, and Hood (2010) hadde en hypotese basert på tidligere forskning at glykemisk kontroll samsvarte med helse relatert livskvalitet, og ville via et tverrsnittdesign se på ulike faktorer assosiert med HbA1c og livskvalitet. Signifikante resultater ble satt av p-verdi <0.01 og funn identifisert som trender innen data ble satt til p-verdi <0.05 . Dem identifiserte fire ulike samvariasjoner mellom glykemisk kontroll og livskvalitet:

- i) optimal glykemisk kontroll - høy livskvalitet (n=27) (37% jenter) rapporterte høyere frekvens av blodsuktermåling (OR 1,87 = 1.36-2.58, $p<0.001$), og hadde 5 x høyere sannsynlighet for pumpebehandling (OR 5.41 =1.51-19.31, $p<0.01$)
- ii) Optimal glykemisk kontroll – lav livskvalitet (n=16) (56.3 % jenter) rapporterte høyere frekvens av blodsukker måling (OR 1.91 =1.34-2.74, $p<0.001$).
- iii) Suboptimal glykemisk kontroll – høy livskvalitet (n=108) (42.6% jenter) rapporterte økt blodsuktermåling frekvens (OR 1.41 =1.14-1.76, $p<0.01$).
- iv) suboptimal glykemisk kontroll – lav livskvalitet (iv) (n=110) (51.8% jenter) ble benyttet som referanse for regresjonsanalysen for å avdekke korrelerende faktorer av de mer favoriserbare profilene.

Studien inkluderte 261 ungdommer i alderen 13-18 år med diabetes type 1 og deres foreldre etter følgende inklusjonskriterier. Diabetes type 1 (Diagnostisert via American Diabetes Associations retningslinjer). Deltakerne fikk behandling fra et tverrfaglig team fra to ulike pediatrike senter. Videre rapporterte ungdommene inn hyppigheten av blodsuktermåling. HbA1c ble innhentet ved kliniske besøk. Livskvalitet ble målt ved PedsQI (Pediatric Quality

of Life Inventory)². Spørreskjemaet var en revidert versjon av PedsQI som inkluderte behandlingsbarriere, behandlingsforpliktelse og engstelse. I tillegg svarte ungdommene på et spørreskjema som vurderte unge menneskers depressive symptomer (Childrens Depression Inventory), og et spørreskjema som rapporterte ungdommenes emosjonelle respons på høyt og lavt blodsukker (Blood Glucose Monitoring Communication). Foreldrene svarte på egne spørsmål om demografi, sykdomskarakteristikk, depressive symptomer og familiekonflikt. Alle spørreskjemaene viste god reliabilitet og validitet og resultatene ble vurdert ved nøye statistiske analysemetoder beskrevet i studien. Studien viste høy kvalitet ved kritisk vurdering av helsebibliotekets sjekklister (Se vedlegg 1). Likevel vil ikke tverrsnittpreget tillate kausalitet og kan oppfattes som en type svakhet ved metoden. Det ble også benyttet en revidert versjon av PedsQI som kan ha utelatt relevante spørsmål, men forfatteren understreker at reliabiliteten er tilfredsstillende for det reviderte spørreskjema. Gruppene ble definert ved bruk av deltakernes median av livskvalitet og HbA1c. Dette kan ha ført til at et lavere antall av deltakerne kom inn under gruppen for optimal glykemisk kontroll ifølge forfatterne. I tillegg var mål av livskvalitet og familiekonflikt rapportert ved selvmåling av både ungdommene og foreldre, noe som forfatterne påpeker kan føre til forskjeller i konklusjonen. Godkjenning ble innhentet skriftlig fra foresatte til de under 18 år (ibid).

En annen studie som også bekreftet sammenhengen mellom livskvalitet og behandlingsmetode var studien til Lukacs, Sasvari, Torok, and Barkai (2016). Forfatterne ville ved et retrospektivt kaskontroll-design undersøke helserelatert livskvalitet (HRLK) hos ungdommer med diabetes type 1 ved bruk av PedsQI spørreskjema. Signifikans nivå var satt til p-verdi <0.05 og verdier presenteres som standard avvik. Studien bekrefter forholdet mellom behandlingsmetode, HRLK $p < 0.001$ og glykemisk kontroll $p < 0.01$. Pasienter behandlet med insulinpumpe hadde bedre HbA1c verdier og mer favoriserbar HRLK enn de behandlet med multiple injeksjoner $p < 0.001$. Ut ifra studiens multiple regresjonsmodell og etter at HRLK ble lagt til som en avhengig variabel ble intensiv insulinbehandlingsmetode signifikant prediktor for HRLK $p = 0.001$.

Studien inkluderte både generiske og diabetesspesifikke moduler og videre sammenlignet de resultater med friske jevngamle. Forskernes utgangspunkt var at tidligere studier av diabetes og livskvalitet hos ungdom er tvetydige. Dermed fokuserte studien på generell HRLK hos

² En sykdoms- eller generisk spesifikk måling av livskvalitet og rapporterer unges egen oppfattelse av livskvalitet (Varni et al., 2003).

pasienter med diabetes type 1, for å finne et sammenligningsgrunnlag for den friske populasjonen. I tillegg utforsket studien om glykemisk kontroll, daglig aktivitet og insulinterapeutiske modaliteter hadde noen relasjon til diabetesspesifikk HRLK hos deltakerne. Studien inkluderte 650 deltakere hvorav 296 var ungdom med diabetes type 1 og 354 friske jevngamle alder 13-19 år. Pasienter med diabetes type 1 ble rekruttert fra fire pediatrike diabetessenter i Ungarn. Alle deltakerne med diabetes mottok intensivt insulinbehandling i form av multiple injeksjoner eller pumpebehandling og viste ingen tegn til diabetes komplikasjoner. Den friske kontrollgruppen ble tilfeldig utvalgt fra tre forskjellige byer og skoler i landet. Begge gruppene utførte spørreundersøkelser om generisk helse relatert livskvalitet, i tillegg til sykdomsspesifikt spørreskjema for pasientene med diabetes.

Måling av generisk helse relatert livskvalitet ble utført via PedsQI som evaluerer HRLK hos den pediatrike populasjon. Den generiske kjerna skala skiller mellom friske barn, og barn affektet av akutt eller kronisk sykdom. Spørreskjemaet måler fysisk funksjon, emosjonell funksjon, sosial funksjon og skolefunksjon. HRLK ble målt ved PedsQI diabetes modul og inkluderte diabetessymptomer, behandlingsbarriere, behandlingsforpliktelse, engstelse og kommunikasjon. HbA1c ble innhentet ved kliniske besøk. Dataanalyse utforsket variablene og sammenlignet grupper og kjønn. Studien ble vurdert til middels kvalitet (Vedlegg 1) grunnet usikker metode siden studiens metode er mer forenelig med ett tverrsnittstudie, i tillegg var det enkelte metodiske svakheter ved blant annet utvelgelsesprosessen av deltakere hvor randomiseringen ikke er beskrevet. Likevel var datainnsamlingen gjort rede for og godt utført i forhold til representativitet av deltakere. Eksponeringen ble målt ved objektive måleinstrumenter, og alle måleinstrumenter benyttet i studien var validerte og viste reliabilitet. Foreldre ble informert og skriftlig samtykke fra både deltakere og foreldre måtte foreligge før deltakelse (ibid.).

I en studie fra samme forskningsgruppe Lukács, Mayer, Sasvári, and Barkai (2018) ville de finne forklarende faktorer for HRLK hos ungdommer med diabetes type 1. Studien hadde et kvantitativt korrelasjonsdesign og signifikansnivå for resultater var satt til p-verdi <0.05. Også i denne studien bekreftet forskerne forholdet mellom insulinregimet og dens effekt på helse relatert livskvalitet $p < 0.001$. De gjorde videre funn av at pasienter behandlet med pumpebehandling hadde signifikant bedre helse relatert livskvalitet enn pasienter med multiple injeksjoner $p < 0.05$. Etter regresjonsanalysen ble HRLK signifikant forutsett av insulinregimet $p < 0.05$. Studien beskrives i sin helhet under neste tema.

Ved en prospektiv longitudinell studie ville Marisa E. Hilliard et al. (2013) utforske om problemer med livskvalitet ble assosiert med diabeteshåndteringsadferd og glykemisk kontroll over ett år. Deres hypotese var at lavere livskvalitet (LK) ville forutsi mindre engasjement i diabeteshåndteringsadferd, som videre ville føre til dårligere glykemisk kontroll. P-verdi for signifikans ble satt til $p < 0.05$. Studien identifiserte en korrelasjon mellom frekvens av blodsuktermål og LK. Lavere baseline LK ble assosiert med mindre hyppig frekvens av blodsuktermålinger (BSM) målt ved 6 måneder $p < 0.05$. I tillegg til assosiasjon mellom hovedstudiens konstruksjoner ble det også sett at insulintilskudd via injeksjoner istedenfor pumpebehandling $p < 0.05$ ble assosiert med lavere frekvens av BSM ved 6 måneder. Dermed viser studien at mangler ved ungdoms livskvalitet kan forutses ved lavere frekvens av BSM.

Data var tilgjengelig fra 145 foreldre/ungdomspar etter 12 måneder. Inkluderingskriterier var ungdommene mottok tverrfaglig behandling fra et pediatrik medisinsk senter. Diagnosen av diabetes type 1. Ingen tilleggdiagnoser som kunne forstyrre deltakelse. Data ble samlet ved tre kliniske besøk over ett år. Studien benyttet en revidert versjon av det pediatrike spørreskjema PedsQL med undermoduler knyttet til en generisk og en diabetesspesifikk modell. Både ungdom og foreldre vurderte ungdommens generelle og helse relaterte livskvalitet ved bruk av PedsQL. Av den generiske modell var undergruppene emosjonell, sosial og skole. Av den diabetesspesifikke modell var undergruppene behandlingsbarriere, forpliktelse til behandling og engstelse. Data om blodsuktermåling frekvens ble benyttet som adferds indikator for diabetes håndtering. For 63% av samlingen ble data nedlastet som et objektivt mål. Glykemisk kontroll ble målt ved HbA1c. Demografiske data ble oppgitt av foreldre. Dataanalysen tok nøye hensyn for alle variabler. Analysen viste en signifikant korrelasjon for livskvalitet, BSM, og HbA1c ved alle målepunkter. På grunn av denne stabiliteten ble kun baseline livskvalitet, BSM-frekvens ved 6 måneder og HbA1c ved 12 måneder inkludert i videre evalueringer.

Studien viste høy kvalitet fra helsebibliotekets sjekklister (Vedlegg 1), og var styrket av sin metodologiske fordeler som den målrettede inklusjon av demografiske og medisinske variabler i modellen. Dette er konsistent med anbefalinger om å inkludere potensielle variasjoner på multiple nivåer ifølge forfatterne. Metodologiske svakheter ved studien er bruk av undergrupperinger av PedsQL subskala fremfor den totale score. Dette kan utelukke noen aspekter av ungdoms LK, og resultater kan variere. I tillegg ble BSM-frekvens brukt som den eneste adferdsindeks for diabetes håndtering og studien kan med fordel ha sett på andre områder for mål av selvhåndtering. Videre var den objektive hyppigheten av BSM kun

tilgjengelig for 63% av samlingen. Selv om det ikke oppsto noen statistiske forskjeller, burde resultatene bli tolket med forståelsen av at kliniske og selvrapporing av BSM 37% kan ha ført til partiskhet. Det var også en trekning mot øvre familie sosioøkonomiske status, privat forsikringsdekning og hvit etnisitet, som i tillegg rapporterte relativ høy LK. Dette setter spørsmålsteget ved generaliserbarheten til studien ifølge forfatterne. Samtykke ble hentet fra både foreldre og ungdommene (ibid.).

5.2 Sammenhengen mellom livskvalitet, HbA1c og kjønn

Flere av studiene observerte en sammenheng mellom glykemisk kontroll målt ved HbA1c og livskvalitet. Studien til Ingerski et al. (2010) beskrevet ovenfor fant at HbA1c korrelerte negativt med livskvalitet $p < 0.01$ på tvers av alle subskalaer. Høy diabetesspesifikk livskvalitet ble assosiert med lavere HbA1c $p < 0.001$ av studien.

Også Lukács et al. (2018) som studie beskrevet ovenfor bekrefter dette forholdet. I sin korrelasjonsanalyse oppdaget de en signifikant korrelasjon mellom helserelatert livskvalitet og HbA1c definert som glykemisk kontroll $p < 0.05$.

Denne sammenhengen ble igjen bekreftet i oppfølgingsstudien til de Wit et al. (2010) hvor de observerte en korrelasjon mellom HbA1c og helserelatert livskvalitet. Ved et tidligere bekreftet assosiasjon av HbA1c og livskvalitet i sin første studie, tilbaketrakk de i denne studien den systematiske intervensjonen for gruppen som tidligere mottok intervensjonen. Signifikans nivå av p-verdi ble satt til < 0.05 . Studien fant at HbA1c ble redusert ved 24 måneder og økte mellom 12 og 24 måneder postintervensjon (8,9 vs 8,4%, $p = 0.002$), p-verdi viste dette funnet som signifikant. Kontrollgruppen som i den første studien ikke mottok noen form for intervensjon, fikk intervensjon i oppfølgingsstudien. I kontrast til postintervensjonsgruppen forble HbA1c den samme (8,4 vs 8,3%, $p = 0.91$) tiltros forbedring i livskvalitet. Dette funnet av økt HbA1c i oppfølgingsstudien hos den ene gruppen, og ikke i postintervensjonsgruppen kan ha vært på grunn av studiens metode. Forfatterne poengterer at deltakerne som mottok intervensjonen i den første studien kan ha kjent på en skuffelse over å ikke få oppfølging i andre omgang. Dette kunne påvirket flere områder både psykososialt og ved glykemisk kontroll. Studien presenteres i sin helhet under neste tema.

Studien til Marisa E. Hilliard et al. (2013) som tidligere er beskrevet, fant ingen direkte assosiasjon mellom lavere baseline livskvalitet og høyere HbA1c ved 24 måneder $p = 0.16$. Det var derimot en signifikant indirekte sammenheng mellom lavere baseline livskvalitet og høyere 12 måneders HbA1c via 6 måneders BSM frekvens $p < 0.05$. Noe som indikerer en

signifikant indirekte relasjon. Den indirekte effekten av BSM frekvens i denne modellen forklarte 28% av variasjonene av assosiasjonen mellom baseline livskvalitet og HbA1c ved 12 måneder. Dette var etter kontroll for demografiske og medisinske variasjoner.

Flere av studiene knyttet assosiasjoner til kjønnsforskjeller og helserelatert livskvalitet. I sin kasekontrollstudie som beskrevet ovenfor fant Lukacs et al. (2016) like nivåer av HRLK for både diabetes og kontroll gruppene uavhengig av kjønn, men guttene viste generelt bedre livskvalitet enn jentene ($p < 0.05$). Dette ble bekreftet ved undergrupperingene for fysisk ($p < 0.01$) og emosjonellfunksjon ($p < 0.05$). Også ved diabetes-spesifikk HRLK viste guttene bedre HRLK enn jentene ved den totale score ($p < 0.05$), behandlingsbarriere ($p < 0.05$) og engstelse ($p < 0.01$). Jenter representerte her 44,93% av utvalget. Av den multivarierte regresjonsanalysen når HRLK ble lagt til som en avhengig variabel var kjønn ($p = 0.027$) en signifikant prediktor for helserelatert livskvalitet.

Dette funnet bekreftes igjen av samme forskningsgruppe Lukács et al. (2018) som ved et multisenter kvantitativt korrelasjonsdesign ville finne forklarende faktorer for helserelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1 fra et demografisk, klinisk, personlig og atferdsmessig utgangspunkt. Signifikans nivå ble satt til p -verdi < 0.05 . Den totale score for HRLK av pasientene var 71.57 (SD=11.83). Det var forskjeller mellom kjønn og HRLK hvorav guttene scoret høyere (73.00 SD=9.88) enn jentene (70.02 SD = 13.15, $p = 0.05$). Etter regresjonsanalysen ble HRLK signifikant forutsett av kjønn $p < 0.05$. Jenter representerte 48,47% av samlingen.

229 ungdommer fra 13-19 år ble rekruttert fra tre diabetessentere basert på geografiske og økonomiske forskjellige deler av landet. Inklusjonskriteriene var diagnose av diabetes type 1 over 1 år. Alder 13-19 år. Ingen mentale forstyrrelser eller diabetes komplikasjoner. Data ble samlet via spørreskjema som ble utfylt under kliniske besøk. HbA1c ble benyttet som mål for glykemisk kontroll. Spørreskjemaet vurderte HRLK ved PedsQL diabetes modul. Modulen inkluderte diabetessymptomer, behandlingsbarriere, behandlingsforpliktelse, engstelse og kommunikasjon. Studien var også interessert i mål av resiliens som ble vurdert ved spørreskjema. Alle måleinstrumentene viste god reliabilitet og validitet, og dataanalysen er tilstrekkelig beskrevet i studien. Data ble presentert som standard avvik (SD) for sammenhengende variabler.

Studien ble vurdert til å være av høy kvalitet ved systematisk sjekklister (Vedlegg 1). Blant svakheter kan det nevnes at tverrsnittpreget av studien utelukker noen direkte slutninger angående funn. Undergruppe av depresjon ble utelukket av PedsQI og dermed ble dens effekt

på HRLK ikke undersøkt. Dette kan utelukke viktige funn ifølge forfatterne. Studien ble godkjent av den lokale regionale vitenskaps og forsknings etiske komite, og av det Ungarske diabetes assosiasjon i samsvar med Helsinki erklæringen. Samtykke ble hentet skriftlig fra foreldre og muntlig fra pasientene (ibid.).

I tverrsnittstudien til Ingerski et al. (2010) var jenter underrepresentert i gruppene som viste tegn til bedre livskvalitet. Av studien representerte jenter 46,7% av deltakerne:

- i) optimal glykemisk kontroll - høy livskvalitet (n=27) (37% jenter)
- ii) Optimal glykemisk kontroll – lav livskvalitet (n=16) (56.3 % jenter)
- iii) Suboptimal glykemisk kontroll – høy livskvalitet (n=108) (42.6% jenter)
- iv) suboptimal glykemisk kontroll – lav livskvalitet (iv) (n=110) (51.8% jenter).

Derimot fant ikke Marisa E. Hilliard et al. (2013) noen kjønnsforskjeller for livskvalitet i sin longitudinelle studie ($p=0.02$). I denne studien representerte jenter 51% av samlingen. Studien ble som beskrevet rangert til høy metodologisk kvalitet, men det kan være at studiens bruk av undergrupperinger av PedsQL subskala utelukket viktige aspekter for å kunne vurdere populasjonens reelle livskvalitet. Samtidig var det også rapportert en relativ høy livskvalitet av samlingen. Dette kan ha virket inn på resultatene, deriblant manglende kjønnsforskjeller.

Heller ikke Rechenberg, Whittemore, Holland, and Grey (2017) fant kjønnsforskjeller for livskvalitet i sin tverrsnittstudie. Av dette utvalget presenterte jenter 55%. Studien ville vurdere assosiasjoner mellom stress, glykemisk kontroll, selvhåndtering og diabetesspesifikk livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1. Signifikante verdier var satt til p -verdi <0.05 . Av studiens multivarierte lineære regresjonsmodell når kjønn ble vurdert mot livskvalitet $p=0.32$, og viste dermed ingen signifikans. Også i denne studien viste ungdommene relativ god glykemisk kontroll. Dette vil mest sannsynlig være med på å påvirke resultatene. Likevel var studien av tverrsnittdesign og årsakssammenheng lar seg ikke forklare. Studien presenteres i sin helhet under neste tema.

5.3 Risikofaktorer for redusert livskvalitet

Studien til de Wit et al. (2010) var en oppfølgingsstudie til en RCT utført i 2007. Resultatene bekreftet positive effekter for helse relatert livskvalitet ved systematisk bruk av en HRLK-spesifikk intervensjon (de Wit, Delemarre-van de Waal, Pouwer, Gemke, & Snoek, 2007). Forskerne hadde som hensikt å utforske om de positive effektene vedvarte etter

tilbaketrekning av intervensjon av den HRLK-spesifikke intervensjonen. De pasientene som i den første fasen hadde mottatt vanlig behandling ble tilbudt intervensjon i oppfølgingsstudien. Signifikansnivå av p-verdi ble satt til <0.05 . Data ble presentert som standardavvik. Studien fant at positive effekter målt 12 måneder etter intervensjonen vedvarte ikke ved 24 måneder etter at intervensjonen var tilbaketrasket. Dette viste seg ved at resultatene falt tilbake til utgangspunktet for adferd ($p=0.001$), mental helse ($p=0.004$) og selvtillit ($p<0.001$). Ungdommene rapporterte sin helhetlige helse (global helse) ($p=0.011$), og generell helse (opplevd helse) ($p=0.012$) som signifikant verre ved 24 måneder, målt ved fysisk og psykososialt velvære ved Child Health Questionnaire (CHQ). Det var en lavere tilfredsstillelse med behandling ved 24 måneder ($p=0.012$) sammenlignet med 12 måneder. Her falt resultatene tilbake til utgangspunktet ved 24 måneder. For postintervensjonsgruppen vedvarte positive effekter ved en signifikant forbedring fra 12-24 måneder for adferdssubskala ($p=0.001$) målt ved CHQ. I tillegg var det en signifikant forbedring av fornøydhetsgrad med behandlingen fra 12 til 24 måneder ($p=0.057$). Ingen effekt ble funnet for depresjon målt av Center Epidemiological Studies scale for Depression (CES-D).

Pasientene ble fulgt over ett år ved tre påfølgende kliniske møter. Deltakerne var ungdommer med diabetes type 1 fra 13-17 år og ble rekruttert fra fire pediatrike klinikker i Nederland. I den første studien deltok 91 deltakere (53%). Ved 12 måneder var det 40 ungdommer som hadde fullført HRLK-intervensjonen og kunne rulleres i oppfølgingsstudien. Til sammen deltok ($n=34$) i oppfølgingsstudien. Ved 12 og 24 måneder ble spørreskjema sendt til ungdommene. Spørreskjemaene benyttet var CHQ som målte fysisk, emosjonell, sosial og mental helse over de siste 4 ukene. Spørreskjemaet CES-D som målte frekvens av depressive symptomer siste uken. Og Patients Evaluation of the Quality of Diabetes Care som vurderte pasientens fornøydhetsgrad med diabetesbehandlingen over 12 måneder. I tillegg ble HbA1c verdier innhentet fra pasientenes medisinske kurver som mål på glykemisk kontroll. Måleinstrumentene var standardiserte og validerte, og data ble vurdert ved statistiske analyser. Studien ble vurdert til middels kvalitet ved sjekkliste (Vedlegg 1), da det var flere mangler i metoden. For det første var kvaliteten av randomiseringen uklar da det ble benyttet senterrandomisering i stedet for pasientrandomisering. Dette for å unngå kontaminering på pediaternivå. Deltagerne ble ikke blindet, noe som ikke var mulig av studiens metode og har mest sannsynlig ikke noe å si for resultater. Kasus- og kontrollgruppe viste høy grad av likhet i forhold til demografi og var representativ for populasjonen. Likevel var det et betydelig frafall allerede i den første studien hvor halvparten av pasientene ikke deltok. Denne utvalgs

partiskhet kan ha påvirket resultatene, men analysen tok hensyn til frafallet ifølge forfatterne. Skriftlig samtykke ble innhentet fra pasienter og foreldre (ibid.).

I tillegg fant også Ingerski et al. (2010) korrelasjon for bedre livskvalitet og psykososiale faktorer. De så at gruppen med optimal glykemisk kontroll – høy livskvalitet (i) hadde mindre negativ effekt rundt blodsuktermåling (OR 1.32, $p < 0.01$), færre depressive symptomer (OR 1.11, $p < 0.05$). Gruppen med suboptimal HbA1c-høy livskvalitet (iii) rapporterte fortsatt færre depressive symptomer (OR 1.13, $p < 0.001$) og mindre negativ effekt rundt blodsuktermåling (OR 1.07, $p < 0.001$). Færre depressive symptomer ble assosiert med bedre glykemisk kontroll og bedre livskvalitet. Gjennomsnittresultat av gruppene viste at ungdommer med det dårligste utfallet (iv) hadde to ganger flere depressive symptomer enn ungdommer med det mest favoriserbare utfallet (i).

I sin tverrsnittstudie bekrefter Verchota and Sawin (2016) en signifikant korrelasjon mellom helsereelatert livskvalitet, regimekompleksitet og depressive symptomer. Signifikante resultater presenteres ved p -verdi < 0.05 . Regimekompleksitet og depressive symptomer som variabel utgjorde 26% av variasjonene ($p = 0.001$) sammenlignet med HRLK. Studiens formål var å identifisere nøkkelvariabler av en selvhåndterings teori blant annet sett opp mot HRLK. Studien er beskrevet nedenfor.

Formålet med studien til Rechenberg et al. (2017) var å vurdere sammenhenger mellom generell og diabetesspesifikk stress og glykemisk kontroll, selvhåndtering og diabetesspesifikk LK hos ungdommer med diabetes type 1. Studien fant at økt generell (G) og diabetesspesifikk stress (D) korrelerte med lavere diabetesspesifikk livskvalitet (G) $p < 0.01$; (D) $p < 0.01$, høyere nivåer av HbA1c (G) $p < 0.01$; (D) $p < 0.01$ og lavere frekvens av selvhåndteringsaktiviteter (G) $p < 0.01$; (D) $p < 0.01$. En hierarkisk multivariert lineær regresjonsmodell ble benyttet for å vurdere forholdet mellom generell og diabetesspesifikk stress på primærutfallene: Livskvalitet, HbA1 og selvhåndtering. Også her ble generelt stress assosiert med høyere HbA1c nivåer ($p < 0.05$), færre selvhåndterings aktiviteter ($p < 0.01$) og dårligere LK ($p < 0.01$). Høyere diabetes-spesifikt stress ble assosiert med høyere HbA1c nivåer ($p < 0.01$), færre selvhåndterings aktiviteter ($p < 0.01$), og dårligere LK ($p < 0.01$). Når inkludert i samme modell, ble høyere diabetes spesifikk stress assosiert med høyere HbA1c ($p < 0.01$), regnet som 8% av variasjon. Diabetesspesifikk stress ($p < 0.05$) og generell stress ($p < 0.01$) ble begge negativt assosiert med selvhåndtering regnet som 15% av variasjonen. Diabetesspesifikk stress ($p < 0.01$) og generelt stress ($p < 0.01$) ble begge negativt assosiert med livskvalitet regnet som 40% av variasjonen.

Inklusjonskriterier var aldersgruppe 11-14 år, diagnostisert med diabetes type 1 i minst 6 måneder og ingen tilleggsmålinger. Deltakere ble rekruttert fra fire universitets tilknyttede pasientklinikker i USA. Totalt deltok 320 ungdommer med diabetes type 1 og foresatte. Ungdommene svarte på spørreskjema om generelt stress målt ved «Perceived Stress Scale» et måleinstrument som vurderer individets stressnivå over den siste måneden. Diabetesspesifikk stress ble målt ved «Responses to stress Questionnaire». Måleinstrumentet vurderer diabetesspesifikk stress og håndtering, og er utviklingsmessig spesifikk til vurdering av ungdommer med diabetes type 1. Selvhåndtering ble vurdert ved måleinstrumentet «Self-Management in Adolescents with diabetes». Livskvalitet ble målt ved PedsQL diabetes modul spørreskjema. Spørreskjemaet inkluderte generell diabetes-LK generell type 1 behandlings-LK, spesifikk type 1 behandlings-LK, engstelse og kommunikasjon. Alle inkluderte spørreskjemaene viste god reliabilitet og validitet. Glykemisk kontroll ble målt ved HbA1c og data om demografi ble samlet fra foresatte. Dataanalysen er beskrevet i studien. Signifikansnivå ble satt til $p < 0.05$.

Studien scorete høy kvalitet av helsebibliotekets sjekkliste (Vedlegg 1). Likevel finnes svakheter av studien. Blant annet var ikke studieutvalget representativt for befolkningen ifølge forfatterne, siden mer enn 2/3 av populasjonen var av middels til høy inntektsfamilie og ble rekruttert fra fire store diabetessenter. I tillegg viste populasjonen av ungdommene relativt god glykemisk kontroll. Forfatterne mener dette kan påvirke funnene. I tillegg var utvalget yngre og utelukker funn av eldre ungdommer. Tverrsnittpreget av studien kan ikke si noe om årsak, men er nyttig for å finne sammenhenger og videre implikasjoner (ibid.).

5.4 Beskyttende faktorer for livskvalitet

I sin korrelasjons og tverrsnittstudie ville Verchota and Sawin (2016) vurdere forholdet av en selvhåndterings teori «Individual and family Self-Management Theory» (IFSMT) kontekst mot prosessvariabler på selvhåndteringsadferd, glykemisk kontroll og diabetesspesifikk LK hos ungdommer med diabetes type 1. Deres utgangspunkt for studien var å forstå prosessen av selvhåndtering hos ungdommer med diabetes type 1 og deres familier. Dette gjorde dem ved å se på hvordan forholdet mellom konseptet IFSMT og selvhåndteringsadferd og HbA1c og diabetes-spesifikk LK. Hierarkiske multiple regresjonsanalyse ble benyttet for å evaluere om kontekst, prosessvariabler og selvhåndteringsadferd kunne forklare det distale utfall for HbA1c og diabetesspesifikk LK. Signifikansnivå ble presentert ved p -verdi < 0.05 . For

diabetes-spesifikk LK forklarte regime kompleksitet og depressive symptomer 26% av variasjonen ($p=0.001$). 36% av variasjonen ble forklart når selveffektivitet og kommunikasjon variabler ble lagt til ($p=0.01$). Selvhåndterings adferd spilte ingen rolle i HbA1c, men en substansiell rolle i diabetes spesifikk ILK (52% av variablene, $p=0.001$). Altså var tre variabler signifikante prediktorer for diabetesspesifikk LK: Depressive symptomer, selveffektivitet og selvhåndtering.

103 ungdommer og respektive foreldre hvor ungdommens alder var 12-17 år, ble rekruttert ved klinisk besøk eller via diabetesregisteret. Inklusjonskriteriene var diagnose av diabetes type 1 i minst 1 år. Ingen tilleggsykdommer. Familievariabler og IFSMT-konseptet ble målt ved varierende etablerte måleinstrumenter ved spørreskjema hvor de fleste viste god reliabilitet og var validerte. Ved «Demographic and Clinical information» svarte deltakerne på spørsmål om sykdomsvarighet, kompleksitet av behandlingsregimet, metode for insulinlevering og demografiske data som alder, kjønn, etnisitet og bosituasjon. I tillegg ble foreldres utdanningsnivå registrert. Data om depressive symptomer ble innhentet ved måleinstrumentet «Patient-reported outcomes measurement information system». Her scorete deltakerne på negativt humør, selv-oppfattelse og lite nytelse. Ved måleinstrumentet «Family Management Measure» ble data om persepsjon av håndteringsevne, innsats og vanskeligheter ved håndtering oppgitt. «Self-management behaviors» målte selvregulerings mål og problemløsning, kommunikasjon og samarbeid, i tillegg til selvhåndterings adferd. «Parental support for adolescents autonomy scale» vurderte autonomi og støtte ved foreldres involvering i sykdomshåndtering. Livskvalitet ble målt ved PedsQI og data om glykemisk kontroll ble vurdert ved HbA1c.

Studien scorete middels kvalitet av helsebibliotekets sjekklister (Vedlegg 1) blant annet grunnet et homogent utvalg. Det er og mulig at ungdommer med signifikante depressive symptomer var utelatt fra utvalget ifølge forfatterne. I tillegg manglet to av måle metodene optimal reliabilitet (Condition Management Effort Subscale (undergruppe av Family Management Measure) og Selv-Management of Diabetes in Adolescence Problem Solving Subscale). Tverrsnittdesignet av studien viser forhold mellom variabler, men sier ingenting om årsakssammenheng. Samtykke ble innhentet fra foreldre (ibid.).

I tillegg viste studien til Lukács et al. (2018) som beskrevet ovenfor bekreftende funn av beskyttende faktorer. Av studien var den totale score for HRLK for pasienter 71,57 (SD = 11.83). Ved analyse av subskala av diabetesmodulen fant de ingen problemer med behandlingsforpliktelse (82.07 SD=15.10) eller kommunikasjon (82.01 SD=15.10). Derimot

hadde ungdommene problemer med tilstedeværelsen av diabetessymptomer (63.45 SD=12.34), lavere score for engstelse (69.26 SD=21.85) og behandlingsbarriere subskala (70.91 SD= 12.17). Resiliens korrelerte signifikant med undergruppene av diabetesmodulen og den sterkeste korrelasjonen sett mellom resiliens, behandlingsbarriere og behandlingsforpliktelse (begge $p < 0.001$). Dette kan bety at sterkere resiliens kan bidra positivt for selvhåndtering av diabetes. HRLK korrelerte signifikant med resiliens ($p < 0.001$) og glykemisk kontroll ($p < 0.05$). Den sterkeste assosiasjonen ble sett med resiliens.

Tabell 4 - litteraturmatrise

Referanse/land	Design/metode	Populasjon	Hovedfunn	Kritisk vurdering	Kvalitets vurdering
Ingerski, L.M. Laffel, L. Drotar, D. Repaske, D. Hood, K.K. 2010, Amerikansk	Tverrsnittstudie Spørreskjema, HbA1c og frekvens av blodsukkermåling (BSM)	261 ungdommer fra 13-18 år med diabetes type 1 og foresatte.	HbA1c korrelerer negativt med livskvalitet på tvers av subskalaer. Ungdom med optimal hbA1c og livskvalitet rapporterte økt frekvens av BSM, mindre negativ effekt, større sannsynlighet for pumpebehandling. Ungdom med optimal HbA1c-lav livskvalitet rapporterte økt BSM frekvens. Ungdom med suboptimal HbA1c-høy livskvalitet rapporterte økt BSM frekvens, færre depressive symptomer og mindre negativ effekt.	Tverrsnittpreg av studien forhindrer besluttsomhet av kausalitet. Forkortet måling av livskvalitet kan ha påvirket resultatene.	Høy kvalitet 11/12
De Wit, M. Delemarre-van de Waal, A, H. Bokma, A,J. Haasnoot, K. Houdijk, C, M. Hemke, J, R. Snoek, J, F. 2010, Nederlandsk.	RCT Tilbaketrekning av livskvalitet systematisk intervensjon. Spørreundersøkelse, HbA1c.	34 ungdommer mellom 13 og 17 år med diabetes type 1.	Positive effekter ved en systematisk helserelatert-livskvalitet intervensjon vedvarer ikke når intervensjonen tilbaketrekkes. Vist ved en signifikant forverring i de fleste subskalaer for fysisk og psykososialt velvære.	Utvalgspartiskhet kan ha påvirket resultatene da halvparten av utvalget ikke deltok. Resultatene kan ha vært påvirket av skuffelsen av tilbaketrekning av intervensjonen.	Medium kvalitet 7/11
Verchota, G. Sawin, J,K. 2016, Amerikansk.	Korrelasjons, tverrsnittstudie Spørreskjema, hbA1c	103 ungdommer 12- 17 år med diabetes type 1 og foresatte.	Selvhånderings adferd spiller en substansiell rolle i diabetes-spesifikk livskvalitet, også depressive symptomer og selv-effektivitet korrelerer.	Tilgjengelighets samling kan føre til partiskhet av utvalget. Samlingen var homogen. Tverrsnitt metode viser forhold mellom variabler, men ikke årsak. Resultater fra to instrumenter manglet relabilitet.	Medium kvalitet 8/12

Lukács, A. Mayer, K. Sasvári, P. Barkai, L. 2018, Ungarsk.	Korrelasjonsdesign Spørreskjema, HbA1c	229 ungdommer 13-19 år med diabetes type 1.	Økt helse relatert livskvalitet korrelerer med insulinpumpe behandling, mannlig kjønn og høyere nivåer av resiliens.	Tverrsnittpreget utelukker noen direkte slutninger. Depresjon og dens effekt på livskvalitet ble ikke utforsket.	Høy kvalitet 11/12
Lukács, A. Sasvári, P. Török, A. Barkai, L. 2016, Ungaren	Retrospektiv kase-kontroll studie. Spørreskjema, HbA1c	650 deltakere mellom 13-19 år. 296 var ungdommer med diabetes type 1. 354 var friske jevngamle.	Ungdom med type 1 diabetes har lik livskvalitet sammenlignet med deres friske jevngamle. Jenter rapporterte verre livskvalitet uavhengig av sykdom. Insulinpumpe behandling korrelerer med bedre HbA1c og livskvalitet.	Studien oppgir å være en kase kontroll-studie, men scorer svakt på metode ved kritisk vurdering. Metoden har et tverrsnittpreg. Likevel bidrar andre faktorer som relabiliteten ved datasamlingen studien relevant, og har viktige funn som underbygger tidligere forskning.	Middels kvalitet 8/11
Rechenberg, J. Whittemore, R. Holland, M. Gray, M. 2017, Amerikansk.	Tverrsnittstudie. Sekundær analyse av baseline data fra RCT. Spørreskjema, HbA1c.	320 ungdommer med diabetes type 1 11-14 år og foresatte.	Generell og diabetes-spesifikk stress ble signifikant assosiert med forhøyet HbA1c, dårligere selv-håndtering og lavere diabetes-spesifikk livskvalitet.	Ungdommene hadde en relativ god glykemisk kontroll, noe som kan være lite representativt for den generelle befolkningen. Mer enn 2/3 av populasjonen fra middels til høy inntekt familier. Rekruttert fra store pediatriske senter.	Høy kvalitet 10/12
Hilliard, E, M. Wessendorf, A, K. Peugh, L, J. Hood, K, K. 2013, Amerikansk.	Prospektiv longitudinell studie. Spørreskjema, HbA1c	150 ungdommer 13-18 år med diabetes type 1 og 1 foresatt.	Mangler ved ungdoms generelle livskvalitet og helse relatert livskvalitet forutser lavere frekvens av BSM og dårligere glykemisk kontroll. Multiple injeksjoner vs insulin pumpe var kovariabel for lavere frekvens av BSM.	Metodiske mangler av analysen inkluderer den modifiserte versjonen av PedsQI subskala kan utelukke aspekter ved livskvalitet. Kun BSM frekvens som adferdsmål. BSM frekvens kun tilgjengelig hos 2/3 av samlingen.	Høy kvalitet 11/12

6 Diskusjon

Økt helsereelatert livskvalitet bidrar til bedre håndtering av behandlingsregimet i form av økt frekvens av blodsuktermålinger og lavere HbA1c. I tillegg bidrar det til færre depressive symptomer og mindre negativ effekt rundt blodsuktermåling. Ved å vurdere ungdommer systematisk gjennom en HRLK-spesifikk intervensjon, fremme pumpebehandling og tilrettelegge for selvhånderingsadferd, vil dette kunne ha positive virkning på helsereelatert livskvalitet. Økt diabetesspesifikk stress gir redusert livskvalitet og forringer selvhånderingsadferd. Derimot styrker resiliens selvhånderingsadferd og er en faktor som kan fremme helsereelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1.

6.1 Diskusjon av resultater

Resultatene som fremkommer i denne studien viser en sammenheng mellom behandlingsregimet og livskvalitet. I tillegg finner jeg sammenhenger mellom livskvalitet, HbA1c og kjønn. Jeg har også identifisert risikofaktorer og beskyttende faktorer for helsereelatert livskvalitet.

6.1.1 Insulinpumpe eller multiple injeksjoner

Behandlingsmetode og helsereelatert livskvalitet viste korrelasjon i flere av studiene. Marisa E. Hilliard et al. (2013), Ingerski et al. (2010), Lukacs et al. (2016), Lukács et al. (2018) fant alle en positiv sammenheng mellom helsereelatert livskvalitet og insulinpumpebehandling. I tidligere forskning er derimot forholdet mellom helsereelatert livskvalitet og insulinpumpebehandling uklart. En systematisk oversiktsartikkel fra 2007 konkluderte med at det er motstridende bevis for assosiasjon mellom livskvalitet og pumpebehandling for pasienter med diabetes type 1. Studien angir at det er svake bevis for korrelasjon, og viser til inkonsistente vurderinger av livskvalitet som et problem for nøyaktig konklusjon (Barnard, Lloyd, & Skinner, 2007). En norsk tverrsnittstudie fra 2013 med 937 barn studerte helsereelatert livskvalitet hos barn og unge som mottok intensivt insulinbehandling. Studien fant signifikante assosiasjoner mellom lav livskvalitet og forhøyet HbA1c og kjønn, men de fant

ingen sammenheng mellom behandlingsregimet i form av brukere av insulinpumpe eller multiple injeksjoner og helserelatert livskvalitet (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, Wentzel-Larsen, et al., 2013). En multisenter observasjons-tverrsnittstudie fra 2013 fant at insulinpumpebehandling hadde signifikante fordeler for HRLK ved forbedringer i behandlingstilfredsstillhet, opplevd klinisk effektivitet og reduksjon av forstyrrelser i daglige aktiviteter. Denne pasientgruppen viste også bedre diabeteshåndtering enn pasienter på multiple injeksjoner. Likevel fant heller ikke denne forskningsgruppen effekt av pumpebehandling på diabetesrelatert livskvalitet (Cherubini et al., 2014).

Ifølge Benner and Wrubel (1989) kan teknologi benyttes som hjelpemiddel og veileder, men teknologi kan aldri erstatte en helhetlig tilnærming for oppnåelse av helse (Benner & Wrubel, 1989, pp. 153-155). Implementering av varige livsstilsvaner krever en holistisk tilnærming ifølge Benner and Wrubel (1989). Forfatterne fremhever hvordan sykepleieren kan hjelpe pasient til helsefremmende tiltak ved å være nær pasient for dermed å kunne danne seg en forståelse for hvilke intervensjoner som vil kunne gi mening for den enkelte (Benner & Wrubel, 1989, pp. 183-184). Dette synet på helseoppnåelse gir sykepleieren muligheter for å tilrettelegge og tilpasse klinisk praksis slik at sykepleieren får innsikt i pasientens situasjon og derfra forsøker å hjelpe pasienten. Jeg tolker Benner og Wrubel sin teori som anvendelig for sykepleiere, men det krever interesse og engasjement i den enkelte pasient for å få tilgang til pasientens tanker og meninger. Benner and Wrubel (1989) understreker at mange endringer for å oppnå bedre helse må ikke skje samtidig, men at en endring vil påvirke andre områder av helse og slik føre til flere positive effekter på pasientens helse (Benner & Wrubel, 1989, p. 184). Sykepleierne har tilgang på kunnskap om ny teknologi som kan lette diabetespasienters hverdag. Ved å snakke med pasientene vil sykepleiere kunne være med å tilrettelegge og ta i bruk ny teknologi, og følge opp og tilegne kunnskap om hvilken teknologi som kan benyttes til pasientenes beste.

Ifølge ISPAD sine retningslinjer for bruk av insulinpumpe kommer det frem at bruken av pumpebehandling ikke påvirker livskvalitet negativt og kan gi forbedret livskvalitet (Delamater et al., 2014). Helsedirektoratet anbefaler insulinpumpebehandling, og fremhever at behandling med insulinpumpe kan sidestilles med multiple injeksjonsbehandling. Samtidig påpeker helsedirektoratet at behandlingsresultater er avhengig av pasientene for et vellykket resultat. Helsedirektoratet understreker at: «Behandling med insulinpumpe er assosiert med lavere HbA1c, bedre pasienttilfredshet, høyere livskvalitet og færre hypoglykemier enn multiinjeksjonsbehandling» (Helsedirektoratet, 2019c).

Barnediabetesregisteret utførte måling av livskvalitet ved hjelp av et pasientrapportert verktøy PROM (Patient reported outcome measure) i 2017 hvor pasienter over 10 år ved barneavdelinger i Norge svarte på diabetesspesifikke spørsmål om livskvalitet. Resultatene i denne selvrapporterte målingen viste at barn og ungdom som bruker insulinpenn og har god glykemisk kontroll (HbA1c <7,5%) opplever en signifikant bedre livskvalitet (Skrivarhaug, Kummernes, & Drivvoll, 2018). Blant de studiene som bekrefter korrelasjonen av pumpebehandling og HRLK i denne litteraturstudien viste tre av fire høy kvalitet, og alle studiene vurderes som pålitelige. Tre av studiene var av tverrsnittdesign og dermed kan ikke årsakssammenheng forklares. Likevel er det sannsynlig at de positive resultatene kan skyldes andre faktorer som indirekte påvirker helse relatert livskvalitet. Herunder nevnes eksempler som større fleksibilitet, reduksjon av forstyrrelser og opplevd effektivitet. Forskning er som vist tvetydig på spørsmål om insulinpumpebehandling fører til bedre livskvalitet og sannsynligvis er det flere faktorer som bidrar på grunn av pumpebehandling. Resultatene av denne litteraturstudien er ikke metodiske sterke nok for å kunne svare på dette. Mer longitudinell forskning på området må utføres for videre avklaring.

6.1.2 HbA1c

Flere av studiene i denne litteraturstudien fant en klar sammenheng mellom HbA1c og helse relatert livskvalitet de Wit et al. (2010), Ingerski et al. (2010), Lukács et al. (2018). Dette funnet samsvarer med tidligere forskning (Cameron., Garvey, Hood, Acerini, & Codner, 2018). Marisa E. Hilliard et al. (2013) fant ingen direkte korrelasjon mellom livskvalitet og HbA1c, men så en signifikant indirekte sammenheng mellom lavere baseline livskvalitet og høyere HbA1c. Denne sammenhengen var positivt påvirket av frekvensen av blodsuktermålinger. Dette kan indikere en signifikant indirekte relasjon. Dårlig livskvalitet kan bidra til et lavere engasjement for blodsuktermåling mente forfatterne. Studien bekrefter dermed tverrsnittassosiasjoner rundt diabeteshåndtering og kontroll. Studien konkluderte med at dårligere utgangspunkt for livskvalitet opptrer som en barriere for effektiv diabeteshåndtering og gir et dårligere utgangspunkt for diabeteskontroll (Marisa E. Hilliard et al., 2013).

I studien til Ingerski et al. (2010) fant de at blodsuktermåling er en kritisk variabel for optimal HbA1c. Derfor er det interessant at da glykemisk kontroll var suboptimal, men livskvalitet høy, rapporterte pasientene fortsatt økt frekvens av blodsuktermålinger, sammenlignet med gruppen av suboptimal glykemisk kontroll og lav livskvalitet. Selv om ikke kausalitet kan bekreftes, antyder funnet at økt frekvens av blodsuktermåling kan skje

uten å påvirke livskvalitet. En internasjonal tverrsnittstudie publisert i *Diabetes Care* i 2017 bekrefter en signifikant korrelasjon mellom lavere HbA1c nivåer og bedre helserelatert livskvalitet, og relaterer blant annen økt frekvens av blodsuktermåling som selvhåndteringsadferd som en signifikant årsak for økt helserelatert livskvalitet. Studien viste at ungdommer som opprettholdt en HbA1c verdi $<7,5\%$ rapporterte høy livskvalitet, og de med HbA1c $>9,0\%$ rapporterte dårligst livskvalitet (Anderson. et al., 2017). Barnediabetesregisteret gjennomførte i 2017 pasientrapporterte målinger av livskvalitet og bekreftet her at ungdom med HbA1c $<7,5\%$ beskrev bedre livskvalitet (Skrivarhaug et al., 2018). Økt blodsuktermål frekvens står i tråd med anbefalinger fra helsedirektoratet som anbefaler egenmåling av blodsukker til alle pasienter som behandles med insulin. Dette på grunn av at kunnskap og oppdaterte opplysninger om blodglukosenivået sees som en forutsetning for optimal glykemisk kontroll. Videre anbefaler de hyppighet av blodsuktermåling, gjerne flere ganger daglig, vanligvis 4-8 ganger (Helsedirektoratet, 2019b).

Nedsatt glykemisk kontroll er assosiert med redusert livskvalitet og ISPAD understreker at å møte ungdommens utviklingsbehov kan være like viktig for livskvalitet som diabetesspesifikk behandling (Cameron. et al., 2018). Ungdomsårene er en overgangsfase mellom barn og voksne hvor biologiske og psykososiale endringer skjer i puberteten, og opplæring for den enkelte pasient må tilpasses deres psykososiale og psykologiske utvikling (Cameron. et al., 2018). Dette stiller kunnskapskrav til barnesykepleiere, og individualiseringen av pleien eller oppfølgingen finner en støtte til hos Benner & Wrubel (1989) som forklarer sykdom som en erfaring mennesket gjør seg. Denne unike og personlige opplevelse er ikke nødvendigvis knyttet til sykdommen direkte, og derfor søker kanskje ikke mennesket hjelp før symptomer innsetter som går ut over daglige funksjoner (Benner & Wrubel, 1989). Teoretikerne vektlegger hvordan god sykepleie blir utøvd ved at sykepleieren forstår forskjellen og sammenhengen av helse, funksjonstap og sykdom. Forsøk på å forstå hva sykdommen betyr for pasienten, og hvordan symptomene av sykdommen påvirker viktige områder av deres hverdagsliv kan være både behandling og kur. Dette gjelder selv når verken behandling eller kur er tilgjengelig (Benner & Wrubel, 1989, pp. 8-12). Senskader ved diabetes type 1 er alvorlige og oppstår ofte senere i livet. Likevel er det mulig å forsinke og redusere komplikasjoner ved flere beskyttende faktorer som god glykemisk kontroll og økt livskvalitet. Ifølge Benner & Wrubel har sykepleieren mulighet for å hjelpe pasient for mestring.

Kirkevold (1998, p. 206) siterer Benner and Wrubel (1989) slik: «Helsefremmende tiltak må bygge på personens ressurser, samtidig som helsearbeideren hjelper personen til å åpne nye muligheter gjennom å omdefinere situasjoner ... eller gjennom å arbeide frem nye mestringsmuligheter som utvider og supplerer de eksisterende».

Benner & Wrubel fremhever tilstedeværelse som viktig for å prøve å forstå pasientens opplevelse av situasjonen. Sykepleier må forsøke å ta utgangspunkt i den individuelle opplevelse og ressurser for å fremme helse og mestringsmuligheter for pasient (Kirkevold, 1998, pp. 206-208).

6.1.3 Kjønn

Det er ulike resultater vedrørende kjønnsforskjeller. Både de Wit et al. (2010), Ingerski et al. (2010), Lukacs et al. (2016) og Lukács et al. (2018) fant at gutter viste bedre HRLK enn jentene blant sine studier. Derimot fant verken Marisa E. Hilliard et al. (2013) eller Rechenberg et al. (2017) noen kjønnsforskjeller som signifikante faktorer for helserelatert livskvalitet. Forskning viser likevel klare tegn til kjønnsforskjeller for helserelatert livskvalitet, hvor gutter har bedre HRLK enn jenter (Anderson. et al., 2017) (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, Wentzel-Larsen, et al., 2013). Studiene i denne litteraturstudien sier ingenting om årsak til disse kjønnsforskjellene, men annen forskning antyder at jenter bekymrer seg mer enn gutter (Grey, Boland, Yu, Bolyai, & Tamborlane, 1997). En svensk tverrsnittstudie fant blant 453 deltakere at nesten halvparten av kvinnelige respondenter opplevde moderat til alvorlig diabetesrelatert stress, mer enn dobbelt så mye som for unge menn (Forsander, Bogelund, Haas, & Samuelsson, 2017). Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, Wentzel-Larsen, et al. (2013) argumenterer at under puberteten er jenter mer bekymret for sykdommen enn gutter, som ofte er lite villig til å identifisere seg med en kronisk sykdom. Dermed kan denne kjønnsforskjellen skyldes at gutter ofte neglisjerer sykdommen. En stor metaanalyse publisert i *The Lancet* fant at kvinner med type 1 diabetes har 40% større risiko for mortalitet av alle årsaker og dobbel så høy risiko for sykdomsvaskulære hendelser sammenlignet med menn med diabetes type 1 (Huxley, Peters, Mishra, & Woodward, 2015). Dette kan tyde på at diabetesbehandling og oppfølging av unge jenter bør forbedres. Kjønnsforskjellene avdekket i denne studien sees som reelle siden flertallet av disse studiene var av høy kvalitet. I tillegg til at de to studiene som ikke fant noen signifikant forskjell viste begge samlingene av ungdommer høyere livskvalitet. Likevel kan ikke kausalitet avklares av studienes metode og mer forskning av longitudinell karakter anbefales for å lære om årsakssammenhengene til disse funnene.

6.1.4 Depresjon og stress

Tre av de inkluderte studiene utforsket depresjon som variabel. To tverrsnittstudier fant korrelasjon av depresjon og HRLK, hvor færre depressive symptomer korrelererte med bedre helse relatert livskvalitet (Ingerski et al., 2010) (Verchota & Sawin, 2016). Derimot fant de Wit et al. (2010) ingen effekt av sin intervensjonsstudie på depressive symptomer. Tidligere forskning har vist at barn og unge med diabetes type 1 har dobbel så høy risiko for å utvikle depresjoner enn ungdommer generelt (Grey, Whittemore, & Tamborlane, 2002). Forskning viser at depressive symptomer og diabetesspesifikt stress har konsekvent demonstrert assosiasjoner med lavere selvhåndteringsaktiviteter, dårligere glykemisk kontroll og lavere nivåer av helse relatert livskvalitet (M. Hilliard et al., 2016) (Hood et al., 2014). Stress, både generelt og diabetesspesifikt har negativ innvirkning på selvhåndteringsevner, i tillegg til helse relatert livskvalitet som vist av Rechenberg et al. (2017) i denne litteraturstudien. En tverrsnittstudie fant at høyere nivåer av stress aktivering var relatert til lavere nivåer av selvhåndtering, som dermed førte til nedsatt helse relatert livskvalitet og høyere HbA1c. Av samme studie kom det frem at promotering av problemløsning og stresshåndtering vil være av høy verdi (Jaser et al., 2012). Bandura fremhever hvordan menneskers tro på egen evne spiller en stor rolle i deres selvregulering av emosjonelle stadier. Dette affekterer videre kvaliteten av deres emosjonelle liv og deres sårbarhetsfaktor for stress og depresjoner (Bandura, 2012, p. 13).

6.1.5 Selvhåndtering, mestring og resiliens

Selvhåndtering, mestringstro og resiliens kan være beskyttende faktorer for helse relatert livskvalitet vist ved denne litteraturstudien. I sitt tverrsnitt studie fant Verchota and Sawin (2016) at selvhåndtering spiller en liten rolle for HbA1c, men en substansiell rolle for diabetesspesifikk livskvalitet. I tillegg gav selveffektivitet en signifikant korrelasjon til helse relatert livskvalitet. Lukács et al. (2018) bekreftet resiliens som en beskyttende faktor for helse relatert livskvalitet. Faktorene resiliens og økt selvhåndtering for bedre livskvalitet blir støttet av litteraturen (Jaser et al., 2012) (M. E. Hilliard et al., 2012). Resiliens defineres som oppnåelsen av en eller flere positive utfall til tross for eksponering av risikofaktorer. Resiliens er ikke en personlig evne, men noe som oppnås ved en dynamisk prosess av motgang og beskyttelse (M. E. Hilliard et al., 2018). Unge med diabetes har mange risikofaktorer. Likevel er det varierende hvordan disse ungdommene håndterer og opplever håndtering av diabetes (M. E. Hilliard et al., 2018). Hilliard og kolleger bekrefter at ved å bygge på individets personlige evner og fremme adferd som bygger resiliens, vil en ved både positive eller

negative diabetesopplevelser oppnå økt resiliens. Denne beskyttende prosessen kan bygge ungdommers selveffektivitet for å engasjere seg i selvhåndteringsadferd (M. E. Hilliard et al., 2018).

Som nevnt tidligere viser Bandura (2012) til konkrete tiltak for å kunne utvikle mestringstro. Disse kjennetegnes av individuelle prosesser, men som likevel kan være overførbare til et klinisk perspektiv der helsepersonell kan fungere som veileder, og gi støtte under prosessen. Blant annet tenker jeg at ved å oppfordre pasienten til å benytte informasjon fra et tilbakeslag, i stedet for å se på hendelsen som mislykket og uten nytte har pasienten en mulighet for å styrke sin resiliens i lignende situasjoner. Siden sykepleieren er pasient nær har vi mulighet til å hjelpe pasient ved å gi bekræftende tilbakemeldinger og støtte i etablering av ny helseatferd. Dette punktet av Banduras prinsipper er enkelt og anvendelig i pasientsammenheng. Sykepleier har også mulighet til å redusere engstelse og stress for pasienten. Ved å uttrykke trygghet ved tilnærming til pasient kan vi bygge fysisk og psykisk støtte som kan gi et bedre utgangspunkt for pasientens evne for å ta de rette valgene, og utvikle mestringstro. De positive effektene ved å utvikle mestringstro blir beskrevet av Bandura (1997) som fysiske og psykiske helsegevinster blant annet på grunn økt stressmestring, men også evnen til selvhåndtering ved å ta rette valg og unngå risikotakning (Bandura, 1997, pp. 259-260). Disse helsegevinstene er meget aktuelle i møte med ungdom med diabetes type 1.

Benner & Wrubel teori om stressmestring er aktuell for sykepleiers møte med ungdommen med diabetes type 1. Teoretikerne vektlegger hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienten til å håndtere deres opplevde stress ved å endre syn på opplevd sykdom, og dermed utvikle strategier for stressmestring (Benner & Wrubel, 1989, p. 62). Både handling og fravær av handling kan være måter å håndtere en situasjon på for en pasient og Benner & Wrubel fremhever hvordan individet vil takle stressende situasjoner forskjellig på bakgrunn av tidligere erfaringer (Benner & Wrubel, 1989, pp. 62-63). Å fremme helse for pasient skjer ifølge Benner & Wrubel når sykepleieren gjør tiltak basert på individets erfaring av en situasjon. Denne situasjonen beskrives som kompleks og påvirket av flere aspekter. Både pasientens opplevelse, kontekst og situasjon. Ved å bruke pasientens personlige ressurser og se på muligheten for å definere nye situasjoner og muligheter for mestring kan sykepleier hjelpe pasienten (Kirkevold, 1998, pp. 206-207).

Jeg ser for meg at teorien til Benner & Wrubel kan benyttes i praksis ved å finne deler av pasientens omgivelser som gir han/henne mening. Dette brukes som en motiverende faktor i

arbeidet mot mestring. Dette kan være sykepleieren som ønsker å knytte positive assosiasjoner mot blodsuktermåling for pasient i en opplæringsfase, siden hun vet at økt frekvens av blodsuktermål bidrar til bedre glykemisk kontroll og økt livskvalitet. Pasienten er som oftest opptatt av kontroll og kan oppleves som stresset i situasjonen rundt fingerstikking. Sykepleier kan tilstrebe en rolig atmosfære og opprettholde stillhet i læringsøyeblikket. Pasient får være bestemmende og delaktig i situasjonen ved å for eksempel selv velge når og hvilken finger som skal benyttes. Gjennomført prosedyre kan belønnes med ros og premie. Dette er et eksempel på hvordan risikofaktor som stress og engstelse kan håndteres på en slik måte som fremmer resiliens og mestring.

6.1.6 Fokus på helserelatert livskvalitet

Av sin oppfølgingsstudie bekrefter de Wit et al. (2010) positive effektene av en systematisk monitorering av helserelatert livskvalitet for ungdommer med diabetes type 1. Tidlig oppdagelse av redusert helserelatert livskvalitet er viktig, da det fremkommer av forskning at disse barn og unge har økt risiko for psykologisk mistilpasning, redusert samsvar med behandling og dårlig glykemisk kontroll (Cameron., Smidts, Hesketh, Wake, & Northam, 2003). En systematisk litteraturoversikt publisert i 2016 konkluderte med at pedagogiske intervensjoner som indirekte utvikler adferdshåndtering kan forbedre helserelatert livskvalitet og anbefalte at ungdom med type 1 diabetes rutinemessig ble screenet for lav livskvalitet og henvist for livskvalitetfremmende intervensjoner (Abualula, Jacobsen, Milligan, Rodan, & Conn, 2016). Flere systematiske oversikter og metaanalyser viser fra flere kontrollerte studier fordeler av psykososial og adferds intervensjoner for barn og unge med diabetes (Ayling, Brierley, Johnson, Heller, & Eiser, 2015) (Viana, Gomes, Zajdenverg, Pavin, & Azevedo, 2016). De internasjonale organisasjonene The American Diabetes Association (ADA) og ISPAD anbefaler jevnlig screening for psykologiske bekymringer relatert til diabetes helserelatert livskvalitet og andre psykososiale symptomer (M. E. Hilliard et al., 2018) (Delamater et al., 2018). Av det norske Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinjer kapittel 3 «Kommunikasjon, mestring og motivasjon ved diabetes» fremkommer det forslag om å stille enkle generelle spørsmål om pasient og deres opplevelse av sykdommen. Dette gjøres for å kunne sette realistiske behandlingsmål. Anbefalingen er derimot merket som svak (Helsedirektoratet, 2019a). Av kapittel 10 «Psykkiske lidelser og diabetes» ligger punkt «utredning av angst og depresjon hos personer med diabetes kun ved klinisk mistanke» (svak anbefaling).

Det er viktig med oppmerksomhet på økt forekomst av angst og depresjon hos personer med diabetes ... På bakgrunn av kunnskapsgrunnlaget, foreslås det likevel at personer med diabetes kun systematisk utredes for angst eller depresjon når det er klar indikasjon for det (Helsedirektoratet, 2016).

Det foreligger ingen direkte anbefalinger fra helsedirektoratet eller pediatriveileder vedrørende screening av helserelatert livskvalitet hos barn og unge med diabetes i Norge. Dette kan tyde på redusert kunnskap innenfor området. Likevel er verktøy for pasientrapporterte data økende aktuelle og tatt i bruk av barnediabetesregisteret. Verktøyene PROM og PREM (Patient Reported Experience Measures) er utarbeidet for å samle pasientrapporterte data for pasienter med kronisk sykdom. PROM er pasientrapporterte utfallsmål om subjektive opplevelser knyttet til helse og sykdom. Verktøyet inkluderer mål på symptomer, funksjonsnivå, helsestatus og helserelatert livskvalitet, og er et systematisk kunnskapsverktøy. PREM måler pasientens opplevelse og tilfredsstillelse av behandling (kvalitetsregistre, u.å). Barnediabetesregisteret har fra 2018 tatt i bruk flere validerte PROM og PREM skjema for barn, ungdom og foreldre. Barnediabetesregisteret har som mål å gjennomføre en PREM- og en PROM-registrering hvert 3 år. Måling av livskvalitet ved PREM og PROM ble sist utført i 2017 (Skrivarhaug et al., 2018). Det er ikke mulig, ei heller nødvendig, å tilby spesifikk mental helsetjeneste til alle barn og unge med diabetes type 1 (Cameron. et al., 2003). Det finnes sannsynlig at et kortere screenings verktøy kan avdekke unge i risikozonen (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, Wentzel-Larsen, et al., 2013). Blant annet er et verktøy som er aktuelt i Europa DISABKIDS-prosjektet som vurderer helserelatert livskvalitet av barn med kroniske sykdommer ved selvrapportering og foreldrerapport (Frøisland, Graue, Markestad, Skrivarhaug, Wentzel-Larsen, et al., 2013). Det stilles krav til alle før dem tas i bruk. Screeningsverktøyene må blant annet være enkle å bruke, raske å administrere, og være validerte som vurderingsverktøy (Cameron. et al., 2003).

6.2 Implikasjoner for praksis

Denne litteraturstudien bekrefter at det finnes et forhold mellom helserelatert livskvalitet og glykemisk kontroll. Dette funnet blir støttet av annen forskning. Sammenhengen mellom hva helserelatert livskvalitet har å si for glykemisk kontroll og hva glykemisk kontroll har å si for helserelatert livskvalitet er et viktig funn i denne litteraturstudien. Dette har implikasjoner for praksis og kan innebære å fremme tiltak som støtter helserelatert livskvalitet på linje med

optimal glykemisk kontroll. Et spesifikt tiltak som fremkommer av denne studien både for å fremme helsereelatert livskvalitet og glykemisk kontroll, er økt frekvens av blodsuktermåling. Dette funnet blir støttet av annen forskning som vist ved diskusjon. Sykepleiere står i posisjon for å kunne fremme økt frekvens av blodsuktermålinger ved opplæringssituasjon av ungdommer med diabetes. Spesielt i spesialisthelsetjenesten hvor man møter barn og ungdoms første læringssituasjon for håndtering av diagnosen. Insulinpumpebehandling fremkommer av denne studien som et mulig verktøy for å fremme helsereelatert livskvalitet. Likevel kan ikke dette bekreftes av studiens metode. Det finnes derimot uenigheter angående fordeler for insulinpumpebehandling og økt helsereelatert livskvalitet. Dette kan bety at flere randomiserte kontrollerte studier er nødvendig for avklaring.

Det fremkommer av studien at depresjon og stress er risikofaktorer for nedsatt helsereelatert livskvalitet og nedsatt mestring for selvhåndtering av diagnosen. Jenter kan være mer utsatt for nedsatt helsereelatert livskvalitet enn gutter og bør sannsynligvis anses som en risikogruppe i klinisk praksis. Likevel vil ikke denne studiens metode være tilstrekkelig for konklusjon og videre forskning av longitudinell karakter er nødvendig. Resiliens og selvhåndtering av diagnosen er beskyttende faktorer for økt helsereelatert livskvalitet som funn av denne studien. Tiltak for å fremme helsereelatert livskvalitet bør innebære å fremme disse faktorene under trygge forhold og opplæring av helsepersonell. Identifisering av status for helsereelatert livskvalitet kan skje for eksempel ved hjelp av en systematisk screening av alle ungdommer med diabetes type 1 og er en viktig implikasjon for videre praksis. Det fremkommer også av studien at nedsatt helsereelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes kan ha nytte av en systematisk tilnærming med en livskvalitetspesifikk intervensjon for ungdommer i risikogruppen. Annen forskning bekrefter denne nytten, men av denne studien har det ikke fremkommet nok bredde av kvantitativ forskning som alene kan konkludere med reell kausalitet. For å lett få tilgang til kvantitativ forskning som kan implementeres i klinisk praksis, sees nytte av en systematiske oversikter og metaanalyseer.

6.3 Konklusjon

Denne oppgaven har ved en litteraturstudie forsøkt å belyse relevante faktorer som påvirker helsereelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1. Det ses blant annet en sammenheng mellom glykemisk kontroll og helsereelatert livskvalitet i lys av frekvens av blodsuktermålinger. Risikofaktorer som stress, depresjon og kvinnelig kjønn har vist å ha

negativ innvirkning på helserelatert livskvalitet. Beskyttende faktorer kan dreie seg om opprettholdelse av selvhåndteringsevner og resiliens. Dette kan være nyttig i klinisk praksis og vil kunne implementeres tidlig i behandlingsfasen. Det er mulig at en systematisk tilnærming med en helserelatertspesifikk intervensjon kan føre til bedring av helserelatert livskvalitet for ungdommer med diabetes. Det fremkommer delte resultater angående forholdet mellom insulinpumpebehandling og helserelatert livskvalitet. Funnene av litteraturstudien avdekker viktige antakelser og belyser områder vedrørende helserelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes type 1 som behøver mer randomisert og longitudinell forskning med et større utvalg av pasienter.

7 Avsluttende refleksjoner

Å skrive denne oppgaven har ført til mange nyttige lærings situasjoner hvor jeg har tilegnet meg en større forståelse for forskningsmetode og også utviklet en større evne for å kritisk vurdere forskningsartikler. Dette vil komme til nytte i klinisk praksis da jeg har lært å integrere forskningsbasert kunnskap i daglig arbeid, noe som kan føre til forbedringer i praksis i avdelingen.

7.1 Å lære akademisk arbeidsmåter

I rollen som forsker har jeg ved hjelp av Aveyard (2019) lært hvordan jeg kan utforske et tema innenfor en strukturert og systematisk prosess. Jeg har blitt kjent med ulike databaser, og fått kunnskap om hvordan søkeverktøy til de ulike databasene kan tilegne meg relevant og forskningsbasert informasjon. Forskningsprosessen har gitt meg en økt interesse for å se sammenhenger i forhold til hverandre. Den kritiske vurderingen har vært spesielt nyttig i forbindelse med å vektlegge data etter nøye selektering for kvalitet, samtidig som nøye inklusjons- og eksklusjonskriterier har bidratt til datautvelgelsen. Jeg valgte diabetes som emne på bakgrunn av at jeg ønsker å lære mer om diabetes hos ungdommer. Det har vært en nyttig måte å lære på og erfaringene gjort av dette prosjektet gir meg selvtillit i å møte ungdommer med diabetes type 1 som barnesykepleiere. Jeg håper også at denne oppgaven kan bidra som en sammenfatning av viktig vitenskapelig informasjon som også kan være kunnskapsfremmende for andre sykepleiere. Styrken i denne oppgaven er at jeg har fulgt en nøye systematisk fremgangsmåte. Resultatene har blitt lagt frem i seminar hvor jeg har fått nyttig tilbakemelding fra medstudenter og lærere. Samtidig har jeg hatt en god dialog med veileder og vi har gjort nyttige faglige diskusjoner underveis i prosessen. En svakhet ved oppgaven er at jeg har lite erfaring med å anvende kvantitativ metode, noe som kan ha ført til misforståelser underveis i prosessen. Likevel har jeg hatt god hjelp av veileder og benyttet meg av anbefalte og relevante sjekklister. Jeg føler meg trygg på at resultatene ikke inneholder betydningsfulle feil. Flere av artiklene har ved kvalitetsvurdering fått høy score. Dette har positivt innvirkning på oppgavens generaliserbarhet. Det må nevnes at studiene viser resultater som muligens ikke er representative for populasjonen.

7.2 Å utvikle barnesykepleierkompetanse

Selve tematikken rundt diabetes som sykdom ser jeg som en styrke siden jeg har en personlig interesse og engasjement for tema noe som har bidratt som en motivator for oppgaven. Jeg har gjennomgått en grundig analyseprosess for å forstå innholdet av artiklene inkludert. Dette innebærer at jeg har gått frem og tilbake gjentatte ganger for å forstå artiklenes mening og resultat. Dette har ført til en oversiktlig tematisering som setter artiklenes viktigste resultater i sammenheng med forskningsspørsmålet. Min hensikt med dette prosjektet kommer fra et personlig engasjement for å forbedre praksis og jeg føler meg trygg på at jeg etter denne læringsprosessen kan anvende forskning i mitt daglige arbeid. Jeg har utviklet en trygghet for datasøk og kritisk vurdering av artikler som vil være nyttig for å integrere forskningsbasert kunnskap i direkte pasientarbeid. Samtidig håper jeg på å kunne videreføre den kunnskapen jeg har tillært inn i kollegiet og slik være med å nå målet mitt om å forbedre praksis.

Referanser

- Abualula, N. A., Jacobsen, K. H., Milligan, R. A., Rodan, M. F., & Conn, V. S. (2016). Evaluating Diabetes Educational Interventions With a Skill Development Component in Adolescents With Type 1 Diabetes: A Systematic Review Focusing on Quality of Life. *Diabetes Educ*, *42*(5), 515-528. doi:10.1177/0145721716658356
- Allen, D. (2016). The nurse's role in childhood diabetes. *Nursing Children & Young People*, *28*(10), 11-11.
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., . . . Mathieu, C. (2017). Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care*, *40*(8), 1002. doi:10.2337/dc16-1990
- Anderson., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., . . . Mathieu, C. (2017). Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care*, *40*(8), 1002-1009. doi:10.2337/dc16-1990
- Aveyard, H. (2019). *Doing a Literature Review in Health and Social care* (Vol. 4): Open University Press.
- Ayling, K., Brierley, S., Johnson, B., Heller, S., & Eiser, C. (2015). Efficacy of theory - based interventions for young people with type 1 diabetes: A systematic review and meta - analysis. *British Journal of Health Psychology*, *20*(2), 428-446. doi:10.1111/bjhp.12131
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management*, *38*(1), 9-44. doi:10.1177/0149206311410606
- Barnard, K. D., Lloyd, C. E., & Skinner, T. C. (2007). Systematic literature review: quality of life associated with insulin pump use in Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, *24*(6), 607-617. doi:10.1111/j.1464-5491.2007.02120.x
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy Of Caring - stress and coping in health and illness*. California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Cameron, F., & Skinner, T. (2010). Improving glycaemic control in children and adolescents: which aspects of therapy really matter? *Diabetic Medicine*, *27*(4), 369-375. doi:https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02895.x
- Cameron, F. J. (2003). The impact of diabetes on health - related quality of life in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*, *4*(3), 132-136. doi:10.1034/j.1399-5448.2003.00019.x
- Cameron., Garvey, K., Hood, K. K., Acerini, C. L., & Codner, E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*, *19*(S27), 250-261. doi:10.1111/pedi.12702
- Cameron., Smidts, D., Hesketh, K., Wake, M., & Northam, E. A. (2003). Early detection of emotional and behavioural problems in children with diabetes: the validity of the Child Health Questionnaire as a screening instrument. *Diabetic Medicine*, *20*(8), 646-650. doi:10.1046/j.1464-5491.2003.00981.x
- Cherubini, V., Gesuita, R., Bonfanti, R., Franzese, A., Frongia, A. P., Iafusco, D., . . . Carle, F. (2014). Health-related quality of life and treatment preferences in adolescents with type 1 diabetes. The VIPKIDS study. *Acta Diabetol*, *51*(1), 43-51. doi:10.1007/s00592-013-0466-x

- de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Bokma, J. A., Haasnoot, K., Houdijk, M. C., Gemke, R. J., & Snoek, F. J. (2010). Follow-up results on monitoring and discussing health-related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. *Pediatr Diabetes*, *11*(3), 175-181. doi:10.1111/j.1399-5448.2009.00543.x
- de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Pouwer, F., Gemke, R. J. B. J., & Snoek, F. J. (2007). Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: a review of measures. In (pp. 434): BMJ Publishing Group Ltd and Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Delamater, A. M., De Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, *15*(S20), 232-244. doi:10.1111/pedi.12191
- Delamater, A. M., De Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, *19*(S27), 237-249. doi:10.1111/pedi.12736
- Dysthe, O., Hoel, T. L., & Hertzberg, F. (2010). *Skrive for å lære : skriving i høyere utdanning* (2. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Forsander, G., Bogelund, M., Haas, J., & Samuelsson, U. (2017). Adolescent life with diabetes-Gender matters for level of distress. Experiences from the national TODS study. *Pediatr Diabetes*, *18*(7), 651-659. doi:10.1111/pedi.12478
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, (2016).
- Frøisland, D. H., Graue, M., Markestad, T., Skrivarhaug, T., T, W.-L., & K, D.-J. (2013). Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: a population-based study. *Acta paediatrica*, *102*(9), 889-895. doi: <https://doi.org/10.1111/apa.12312>
- 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 paediatrica*, *102*(9), 889-895. doi:10.1111/apa.12312
- Graue, M. (2005). *Health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes*. University of Bergen, Bergen.
- Graue, M., & Sjøvik, O. (2000). Ungdom og diabetes - pedagogiske utfordringer i behandlingen. *Pediatrisk Endokrinologi*, *14*(54-60). doi:http://pediatrisk-endokrinologi.no/2000/2/Graue_Soevik_2000_2.pdf
- Grey, M., Boland, E., Yu, C., Bolyai, S., & Tamborlane, W. (1997). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents on intensive therapy. *Diabetes*, *46*, 1014-1014.
- Grey, M., Whittemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in Type 1 diabetes in children - Natural history and correlates. *J. Psychosomat. Res.*, *53*(4), 907-911.
- Hamilton, H., Knudsen, G., Vaina, C. L., Smith, M., Paul, S. P., & Hamilton, H. (2017). Children and young people with diabetes: recognition and management. *British journal of nursing*, *26*(6), 340-347. doi:10.12968/bjon.2017.26.6.340
- Hanestad, B. R., & Gjengedal, E. (2007). *Å leve med kronisk sykdom : en varig kursending* (2. utg. ed.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Hanås, R. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne* (Vol. 3.utg.). Oslo: Cappelen DAMM AS.
- Hays, R., & Reeve, B. (2008). Measurement and modeling of health-related quality of life. *International Encyclopedia of Public Health*, *4*(1), 241-252. doi:10.1016/B978-012373960-5.00336-1

- Helse og omsorgsdepartementet. (2014, 24.11.2014). Sykehusenes hovedoppgaver. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/nokkeltall-og-fakta---ny/sykehusenes-hovedoppgaver-/id528111/>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2020).
- Helsebiblioteket. (2016, 03.06.2016). Sjekkliste. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsebiblioteket. (2018, 19.07.2018). Diabetes type 1. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/alle-brosjyrer/diabetes-type-1>
- Helsedirektoratet. (2016, 14/09-16). Psykiske lidelser og diabetes. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/psykiske-lidelser-og-diabetes#strukturert-tverrfaglig-samarbeid-ved-behandling-av-personer-med-diabetes-og-depresjon>
- Helsedirektoratet. (2019a, 09/05-2019). Diabetes - nasjonal faglig retningslinje. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes>
- Helsedirektoratet. (2019b, 20/12-2019). Egenmåling av blodsukker og bruk av kontinuerlig vevsglukosemåling ved diabetes type 1. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/behandling-med-blodsukkersenkende-legemidler-ved-diabetes/insulinbehandling-og-behandlingsmal-ved-diabetes-type-1/egenmaling-av-blodsukker-og-bruk-av-kontinuerlig-vevsglukosemaling-ved-diabetes-type-1>
- Helsedirektoratet. (2019c, 20/12-19). Insulinbehandling og behandlingsmål ved diabetes type 1. Retrieved from <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/diabetes/behandling-med-blodsukkersenkende-legemidler-ved-diabetes/insulinbehandling-og-behandlingsmal-ved-diabetes-type-1>
- Hilliard, M., Yi-Frazier, J., Hessler, D., Butler, A., Anderson, B., & Jaser, S. (2016). Stress and A1c Among People with Diabetes Across the Lifespan. *Curr Diab Rep*, 16(8), 1-10. doi:10.1007/s11892-016-0761-3
- Hilliard, M. E., De Wit, M., Wasserman, R. M., Butler, A. M., Evans, M., Weissberg-Benchell, J., & Anderson, B. J. (2018). Screening and support for emotional burdens of youth with type 1 diabetes: Strategies for diabetes care providers. *Pediatr Diabetes*, 19(3), 534-543. doi:10.1111/pedi.12575
- Hilliard, M. E., Hagger, V., Hendrieckx, C., Anderson, B. J., Trawley, S., Jack, M. M., . . . Speight, J. (2017). Strengths, Risk Factors, and Resilient Outcomes in Adolescents With Type 1 Diabetes: Results From Diabetes MILES Youth-Australia. *Diabetes Care*, 40(7), 849-855. doi:10.2337/dc16-2688
- Hilliard, M. E., Harris, M. A., Weissberg-Benchell, J., Hilliard, M. E., Harris, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2012). Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*, 12(6), 739-748. doi:10.1007/s11892-012-0314-3
- Hilliard, M. E., Mann, K. A., Peugh, J. L., & Hood, K. K. (2013). How poorer quality of life in adolescence predicts subsequent type 1 diabetes management and control. *Patient Education and Counseling*, 91(1), 120-125. doi:10.1016/j.pec.2012.10.014
- Hood, K. K., Beavers, D. P., Yi-Frazier, J., Bell, R., Dabelea, D., McKeown, R. E., & Lawrence, J. M. (2014). Psychosocial Burden and Glycemic Control During the First 6 Years of Diabetes: Results From the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Journal of Adolescent Health*, 55(4), 498-504. doi:10.1016/j.jadohealth.2014.03.011
- Huxley, R., Peters, S., Mishra, G., & Woodward, M. (2015). Risk of all-cause mortality and vascular events in women versus men with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Diabetes Endocrinol*, 3(3), 198-206. doi:10.1016/S2213-8587(14)70248-7

- Ingerski, L. M., Laffel, L., Drotar, D., Repaske, D., & Hood, K. K. (2010). Correlates of glycemic control and quality of life outcomes in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes, 11*(8), 563-571. doi:10.1111/j.1399-5448.2010.00645.x
- International Diabetes Federation. (2011). Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence. In: International Diabetes Federation.
- International Diabetes Federation. (2017). IDF Diabetes Atlas. In (8 ed.): International Diabetes Federation.
- Jaser, S., Faulkner, M., Whittemore, R., Jeon, S., Murphy, K., Delamater, A., & Grey, M. (2012). Coping, Self-Management, and Adaptation in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Annals of Behavioral Medicine, 43*(3), 311-319. doi:10.1007/s12160-012-9343-z
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier - analyser og evaluering* (Vol. 2 utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- kvalitetsregistre, N. s. f. m. (u.å). Pasientrapporterte data. Retrieved from <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientrapporterte-data>
- Lukács, A., Mayer, K., Sasvári, P., & Barkai, L. (2018). Health - related quality of life of adolescents with type 1 diabetes in the context of resilience. *Pediatr Diabetes, 19*(8), 1481-1486. doi:10.1111/pedi.12769
- Lukacs, A., Sasvari, P., Torok, A., & Barkai, L. (2016). Generic and disease-specific quality of life in adolescents with type 1 diabetes: comparison to age-matched healthy peers. *J Pediatr Endocrinol Metab, 29*(7), 769-775. doi:10.1515/jpem-2015-0397
- Petitti, D., Klingensmith, G., Bell, R., Andrews, J., Dabelea, D., Imeratore, G., . . . Mayer-Davis, E. (2009). Glyemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study. *J Pediatr 155*(5), 668-672. doi:10.1016/j.jpeds.2009.05.025
- Rechenberg, K., Whittemore, R., Holland, M., & Grey, M. (2017). General and diabetes-specific stress in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract, 130*, 1-8. doi:10.1016/j.diabres.2017.05.003
- Rosolowsky, E., Yaskina, M., & Couch, R. (2018). Pediatric Type 1 Diabetes: Patients and Caregivers Perceptions og Glycemic Control. *Canadian Journal of Diabetes, 42*(3), 302-307. doi:https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.07.002
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J., & Drivvoll, A. K. (2014). *Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak* Retrieved from https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/arsrapport_2013_barnediabetesregisteret.pdf
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J., & Drivvoll, A. K. (2018). *Årsrapport 2017 med plan for forbedringstiltak* Retrieved from <https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Barnediabetesregisteret/Årsrapport%202017.pdf>
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J., & Kamaleri, Y. (2019). *Årsrapport 2018 med plan for forbedringstiltak* Retrieved from https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/18_arsrapport_2018_barne_og_ungdomsdiabetes.pdf
- Lov om spesialisthelsetjenesten, (2019).
- Sørbjerg, I., Brandt, L., & Tunby, J. (2017). Barnesykepleier - funksjons- og ansvarsområder. Retrieved from <https://www.nsf.no/Content/3518177/cache=20171309161006/Barnesykepleier>
- Sønderland, K. (2009, 31 august 2009). Helseforskningsloven. Retrieved from <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helseforskningsloven/>
- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term

complications in insulin-dependent diabetes mellitus. . *N Engl J Med*, 329, 977-986.
doi: 10.1056/NEJM199309303291401

- Trast, J. (2014). Diabetes and puberty: a glycemic challenge.(Case study). *American Journal of Nursing*, 114(7), 26.
- Vandvik, I., H. . (2020, 20/05-2020). Pubertet. Retrieved from <https://sml.snl.no/pubertet>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K. L. (2003). The PedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 26(3), 631-637. doi:10.2337/diacare.26.3.631
- Velle, E. O., Bjarkøy, R. Ø., & Graue, M. (2011). Å meistre diabetes kan lærast. *Tidsskriftet sykepleien*, 99(1), 54-56.
- Verchota, G., & Sawin, K. J. (2016). Testing Components of a Self-Management Theory in Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Nurs Res*, 65(6), 487-495.
doi:10.1097/nnr.0000000000000180
- Viana, L. V., Gomes, M. B., Zajdenverg, L., Pavin, E. J., & Azevedo, M. J. (2016). Interventions to improve patients' compliance with therapies aimed at lowering glycated hemoglobin (HbA1c) in type 1 diabetes: systematic review and meta-analyses of randomized controlled clinical trials of psychological, telecare, and educational interventions. *Trials*, 17(94), 94-94. doi:10.1186/s13063-016-1207-6
- WHO. (2014). Health for the world's adolescents. Retrieved from <https://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-adolescence.html>
- WMA. (2018, 9 juli 2018). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. Retrieved from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg

Vedlegg 1

Prevalensstudie – Correlates of glycemik control and quality of life outcomes in adolescents with type 1 diabetes. Ingerski et al. 2010.

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja. Studien ville bekrefte tidligere forskning som har vist et signifikant forhold mellom glykemisk kontroll og livskvalitet. I tillegg ville de identifisere klinisk relevante karakteristikk assosiert med fire forskjellige profiler av glykemisk kontroll og livskvalitet.
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?	Tverrsnitt studie sier ingenting om årsaksforhold, men er egnet for å se på ulike variabler innenfor en bestemt populasjon og tidsrom, og er dermed en velegnet metode for problemstillingen.
3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?	Ja. Populasjonen er beskrevet i teksten og demografi er gjort rede for.
4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?	Ja.
5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?	Nei.
6. Er svarprosenten høy nok?	Ja. 73%+90%
7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?	Ja.
8. Er datainnsamlingen standardisert?	Ja.
9. Er dataanalysen standardisert?	Ja.
10. Hva er resultatet i denne studien? Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?	HbA1c korrelerte negativt med LK på tverrs av alle subskalaer (95% CI=1.36-2.58, $p<0.01$); Høy diabetesspesifikk LK assosiert med lavere HbA1c verdier.

	<p>Gruppen med høy GK og høy LK rapporterte høyere frekvens av BSM (OR=1.87. 95%CI=1.36-2.58, p<0.001), høyere sannsynlighet for pumpebehandling (OR 5.41, 95%CI=1.51-19.31, p<0.01).</p> <p>og mindre negativ effekt rundt BSM (OR=1.32. 95%CI=1.09-.1.58, p<0.01).</p> <p>Færre depressive symptomer OR 1.11 95%CI=1.001-1.23, p<0.05).</p> <p>Ungdommene med optimal HbA1c-lav LK rapporterte høyere BSM (OR=1.91 95%CI = 1.34-2.74, p<0.001).</p> <p>Ungdommer med suboptimal glykemisk kontroll-høy QOL rapporterte høy BSM (OR=1.41, 95%CI= 1.14-1.76, p<0.01), færre depressive symptomer (OR=1.13, 95%CI=1.06-1.20, p<0.001) og mindre negativ effekt rundt BSM (OR=1.31, 95% CI=1.17-1.47, p<0.001).</p> <p>Resultatene presenteres med konfidensintervall og statistisk signifikans ble satt til p-verdi <0.01.</p>
11. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?	Ja.

Randomisert kontrollert studie – Follow-up results on monitoring and discussing health-related quality of life in adolescents diabetes care: benefits do not sustain in routine practice.

De Wit et al. 2010.

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p>	<p>Ja. Studien ville eksaminere om tidligere viste positive effekter av en HRLK intervensjonsstudie fortsatte etter intervensjonen var eliminert.</p>
<p>2. Ble deltagerne tilfeldig fordelt (randomisert) på en tilfredsstillende måte?</p>	<p>Nei. Deltagerne ble rekruttert fra fire pediatrike diabetes klinikker og det ble benyttet senter randomisering i stedet for pasient randomisering. Dette for å unngå kontaminering på pediater nivå.</p>
<p>3. Ble deltagerne, helsepersonell og utfallsmåler blindet?</p>	<p>Nei, men av studiens art vil det neppe ha noe å si for resultatene.</p>
<p>4. Var gruppene like ved starten av studien?</p>	<p>Ja. Demografi demonstrerer likheter i populasjonen.</p>
<p>5. Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som ble evaluert?</p>	<p>Ja. Kasus og kontroll gruppe ble byttet om ved oppfølgingsstudien.</p>
<p>6. Ble alle deltagerne gjort rede for ved slutten av studien, og ble eventuelt frafall tatt hensyn til i analysen?</p>	<p>Ja. Det var et betydelig frafall, og de ungdommene som droppet ut av studien hadde høyere HbA1c nivå ved baseline, sammenlignet med de andre, noe som kan sette spørsmålstegn med validitet og overførbarhet av funn, men analysen tok hensyn til frafall.</p>
<p>7. Hva er resultatene?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke utfall ble målt? • Hva er effektestimaten for de ulike utfallsmålene? Dette kan oppgis som forskjell i gjennomsnitt (mean), 	<p>Det ble vist en signifikant forverring i adferd (p=0.001), mental helse (p=0.004), selvtillit (p=0.001), global helse (p=0.011). Generell helse (selv observert helse)</p>

<p>middelverdi (median), prosentandel, relativ risiko (RR), number needed to treat.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det en viktig forskjell mellom gruppene? • Kan du oppsummere resultatene for de viktigste utfallsmålene i en setning? 	<p>($p=0.012$). Et overraskende funn var at familieaktiviteter ble opprettholdt stabilt og høyere enn baseline score ($p=0.024$). Og en signifikant forbedring på DFCS (familiekonflikt) ved 24 mnd ($p=0.032$). Jenter rapporterte lavere score på global helse ved 24 mnd ($p=0.012$). Det var en lavere tilfredsstillelse med behandling ved 24 mnd ($p=0.012$) og HbA1c økte ved 24 mnd ($p=0.002$).</p> <p>For post-intervensjons gruppen:</p> <p>Vedvarte positive effekter ved en signifikant forbedring fra 12-24mnd for adferds subskala ($p=0.002$). DFCS (familiekonflikt) bedre ved 24 mnd ($p=0.046$). Ped-d score signifikant bedre ($p=0.057$). HbA1c forble den samme.</p> <p>Effektestimater for de ulike utfallsmålene ble oppgitt i gjennomsnittsverdi (means+SD). Signifikans verdi ble satt til $p<0.05$.</p> <p>Forbedringer fra den opprinnelige intervensjonen varer ikke når intervensjonen er tilbaketrasket.</p>
<p>8. Hvor presise er resultatene?</p>	<p>Det er klare resultater. Statistisk signifikans er angitt som $p<0.05$.</p>
<p>9. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	<p>Uklarheter om overførbarhet da deltagerne mulig ikke er representativ grunnet stort</p>

	fracfall. Likevel er tiltaket godt beskrevet, og funn bekreftes i denne oppfølgingsstudien.
10. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?	Ja.
11. Veier fordelene opp for ulemper og kostnader?	Ja.

Prevalensstudie – Testing components of a self-management theory in adolescents with type 1 diabetes mellitus. Verchota & Sawin 2016.

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja. Studien ville eksaminere forholdet av nøkkel individuelle og familiære selvhåndterings teori, kontekst og prosess variabler utfall hos ungdommer med diabetes type 1.
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?	Ja.
3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?	Ja.
4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?	Nei. Utvalget ble utvalgt av tilgjengelighet, og studieutvalget er homogent.
5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?	Nei.
6. Er svarprosenten høy nok?	Ja.
7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?	Nei. To av målemetodene manglet optimal reliabilitet.
8. Er datainnsamlingen standardisert?	Ja.

9. Er dataanalysen standardisert?	Ja.
10. Hva er resultatet i denne studien? Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?	<p>Selv-håndterings adferd spilte ingen rolle i HbA1c, men en substansiell rolle i diabetes spesifikk LK (52% av variablene $p=.001$), også depressive symptomer (26% av variablene $p=.01$), og selveffektivitet (36% av variablene $p=0.01$) korrelerte signifikant med LK. Studien angir ikke resultater med konfidensintervall, men angir p-verdier.</p> <p>Ja grunnet manglende reliabilitet av to måleinstrumenter og homogent utvalg kan resultater skyldes tilfeldigheter. P-verdi var satt til $<.05$.</p>
11. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?	Uklart. Studien oppgir at det er uklarhet rundt selvhåndtering hos ungdommer med diabetes type 1.

Prevalensstudie – Health-related quality of life of adolescents with type 1 diabetes in the context of resilience. Lukács et al. 2018

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja. Vurdering av HRLK hos ungdommer med diabetes type 1 fra et demografisk, klinisk, personlig og adferds ståsted.
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?	Ja. Korrelasjonsdesign kan vise sammenheng mellom definerte variabler, men sier ingenting om kausalitet.
3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?	Ja.
4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?	Ja. Respondentenes karakteristika ble tatt hensyn til, og utvalget var representativt for den definerte befolkningsgruppen.
5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?	Nei.
6. Er svarprosenten høy nok?	Ja.
7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?	Ja. Det er redegjort for validiteten og reliabiliteten til måleinstrumentene.
8. Er datainnsamlingen standardisert?	Ja.
9. Er dataanalysen standardisert?	Ja.
10. Hva er resultatet i denne studien? Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?	HRLK korrelerer signifikant med RS, glykemisk kontroll. Den sterkeste assosiasjonen ble observert med RS. Insulinregimet har effekt på HRLK ($F=14.501$, $p<0.001$). Pasienter med pumpebehandling (74,52 SD=11.24) hadde signifikant bedre HRLK enn pasienter på MDI (68.80 SD=11.38). Det var forskjeller i kjønn i HRLK. Mannlige ungdommer scoret høyere (73.00 SD=9.88) enn kvinnelige jevngamle (70-02 SD = 13-15, $p=0.05$).

	<p>Etter regresjonsanalysen ble HRLK signifikant forutsett av kjønn (beta-koeffisiens (BK -0.148 $p < 0.05$), RS (BK 0.381 $p < 0.01$) og insulinregimet (BK -0.211 $p < 0.05$).</p> <p>Studien presenterer ikke konfidensintervall, men presenter resultater med p-verdi.</p>
11. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?	Ja.

Retrospektiv kaskontroll-studie – Generic and disease-specific quality of life in adolescents with type 1 diabetes: comparison to age-matched healthy peers. Lukács et al. 2016.

1. Er formålet med studien klart formulert?	Ja. Studien ville evaluere helserelatert livskvalitet hos ungdom med type 1 diabetes på bakgrunn av den pediatrike livskvalitet inventaret, generisk og diabetes-spesifikk og sammenligne resultatet med friske jevngamle.
2. Er kasus-kontrollstudie et velegnet design for å besvare spørsmålet?	Uklart. Jeg stiller spørsmålstegn ved om metoden benyttet er en kasuskontroll-studie. Den sammenligner to grupper representativ, men datasamlingen minner mer om tverrsnitt design.
3. Ble kasusgruppen valgt ut på en tilfredsstillende måte?	Ja. Kasusgruppen viser representativitet med sin demografi. Inklusjonskriterter for studiedeltakere er beskrevet, og fremgangsmåte for utvalg er presentert. Antall kasus er tilstrekkelig. Statistiske

	<p>utregning for standard avvik (SD) ble utført. Tidsrammen er relevant for sykdom da inklusjonskriteriet var diagnose diabetes type 1 over 1 år.</p>
<p>4. Ble kontrollgruppen valgt ut på en tilfredsstillende måte?</p>	<p>Uklart. Kontrollgruppen er representativ og redegjort for, populasjon er representativ. Likevel er det usikkerhet knyttet til utvalg, det blir beskrevet at de ble selektert ved randomisering, men utvalgsmetoden er ikke beskrevet.</p>
<p>5. Ble eksponeringen presist målt?</p>	<p>Eksponering er presist målt ved objektive måleinstrumenter. Samme målemetoder er benyttet i kasus- og kontrollgruppen. Blinding er ikke et alternativ i denne studien.</p>
<p>6. Forvekslingsfaktorer. Har forfatterne identifisert alle viktige forvekslingsfaktorer? Har forfatterne tatt hensyn til kjente, ulike forvekslingsfaktorer i design og/eller analyse?</p>	<p>Ja forvekslingsfaktorer er gjort rede for. Ser ingen restriksjoner i måleinstrumentene.</p>
<p>7. Hva er resultatene i denne studien?</p>	<p>Diabetes gruppen skilte seg ikke ut ved HRLK enn den friske kontrollgruppen. Ved analyse av generisk HRLK av kjønn og gruppe scoret guttene signifikant bedre for global score og de fleste subskalaer enn jentene.</p> <p>Behandlingsmodaliteter korrelerte med diabetes spesifikk HRLK ($F=12,873$; $p<0.001$) og glykemisk kontroll ($F=8019$; $p<0.01$). Pasienter behandlet med</p>

	<p>insulinpumpe behandling hadde bedre HbA1c verdier (8.04+1.10) og bedre HRQoL (74.80+11.15) enn de behandlet med daglige injeksjoner (8.50+1.59;p=0.005)(69.93+12.03;p<0.001).</p> <p>I den multiple regresjonsmodellen når diabetesspesifikk HRLK ble tillagt som en avhengig variabel var kjønn (t=2.229; p=0.027) og intensiv insulin behandling modalitet (t=.3.268;p=0.001) signifikante prediktorer.</p>
8. Hvor presise er resultatene, og hvor presist er risikoestimatet?	P verdi satt som signifikant <0,05. Konfidensintervall er ikke beskrevet.
9. Stoler du på resultatene?	Ja. Måleinstrumentene viste reliabilitet og validitet. Dataanalysen er redegjort for.
10. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
11. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene fra annen forskning?	Ja.

Prevalensstudie – General and diabetes specific stress in adolescents with type 1 diabetes – Recenberg et al. 2017.

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja. Utforske assosiasjoner mellom generell og diabetes-spesifikk stress og HbA1c, selvhåndtering og LK hos ungdommer med diabetes type 1.
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?	Ja.

3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?	Ja.
4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?	Nei. Ikke representativt for befolkningen da mer enn 2/3-deler av befolkningen var av middels til høy inntekt og ble rekruttert fra 4 store diabetes senter.
5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?	Nei.
6. Er svarprosenten høy nok?	Ja.
7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?	Ja. Validerte måleinstrumenter.
8. Er datainnsamlingen standardisert?	Ja.
9. Er dataanalysen standardisert?	Ja.
10. Hva er resultatet i denne studien? Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?	Både generisk og diabetesspesifikt stress påvirker LK. Resultater er presentert ved p-verdier.
11. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?	Ja.

Prospektiv longitudinell studie – How poorer quality of life in adolescents predicts subsequent type 1 diabetes management and control – Hilliard et al. 2013.

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?	Ja. Da nedsatt LK kan føre til nedsatt håndtering og kontroll av diabetes type 1 ville de utforske prospektive linker mellom LK, diabetes håndtering og kontroll.
2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen/spørsmålet?	Prevalens studie sier ikke noe om årsaksforklaring, men er egnet for å finne

	variabler tilknyttet et bestemt område, noe som gjør metoden velegnet for formålet.
3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?	Ja.
4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?	Uklart. Høyere grad av høy sosio-økonomisk status.
5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?	Ja.
6. Er svarprosenten høy nok?	Ja 90%
7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?	Ja. Måleinstrumentene var validerte.
8. Er datainnsamlingen standardisert?	Ja.
9. Er dataanalysen standardisert?	Ja.
10. Hva er resultatet i denne studien? Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?	Nedsatt LK forutser mindre hyppighet av blodsuktermåling og dårligere glykemisk kontroll over 1 år. Studien demonstrerer at LK fungerer som en stedfortreder av generell velvære som kan forutsi fremtidig helseadferd og utfall.
11. Kan resultatene overføres til praksis?	Ja.
12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?	Ja.