

Risikosport – på eget ansvar

*Hvordan unge jenter opplever det å leve
med dårlig regulert diabetes*

Sidsel Gangås



Masteroppgave i helsefagvitenskap ved institutt for
sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2010

© Sidsel Gangås

År: 2010

Tittel: Risikosport – på eget ansvar. Hvordan unge jenter opplever det å leve med dårlig regulert diabetes.

Forfatter: Sidsel Gangås

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål: Å undersøke hvordan ungdom som har diabetes og som sliter med blodsukkerreguleringen opplever det å leve med diabetes.

Teoretisk forankring: Oppgaven har en fenomenologisk tilnærming.

Metode: Det er benyttet kvalitativ metode med semistrukturerte intervju. Intervjuene tok utgangspunkt i følgende forskningsspørsmål: Hva tenker ungdommen om å være en person med diabetes; Hva kreves for å kunne klare å oppnå anbefalte blodsukkerverdier; Hva tenker ungdommen om sin helse i nåtid og fremtid; Hvordan synes ungdommen at menneskene rundt dem best skal forholde seg til deres diabetes.

Resultater: Ungdommene uttrykker at det er av stor betydning å ikke skille seg ut. Ingen ønsker å eksponere seg som en som har diabetes, og de prøver å skjule at de måler blodsukker, setter insulin eller går med insulinpumpe. Det å ha diabetes medfører kroppslig ubehag når blodsukkeret ligger for høyt eller for lavt. Ubehaget ved lavt blodsukker er det verste. Regulering av diabetes oppleves som vanskelig. Det føles spesielt problematisk å få ned blodsukkeret når det har vært høyt over tid. Det å ikke få det til, skaper følelse av ikke å være flink nok. Å få diabetes oppleves som en eksistensiell krise. Livet blir snudd på hodet, og jentene forteller at de aldri har fri. Ungdommen omtaler fasen når ansvaret for diabetesen overføres fra foreldrene til ungdommen selv, som kritisk. De beskriver behovet for å ha noen å dele ansvaret med, og vektlegger måten denne involveringen skjer på.

Konklusjon: Det er viktig at helsepersonell forstår hvordan de unge opplever det å ha diabetes. Det er nødvendig å bli klar over hvordan ungdom tenker om å sette insulin og hvorvidt opplevelse av ubehag er styrende for hvordan insulin doseres. Når helsepersonell anbefaler et behandlingsopplegg, må dette være tilpasset den enkelte ungdom. Det må tas hensyn til ungdommens evnenivå og forståelse, og det må kartlegges hvordan den unge lever. Helsepersonell må være bevisst at måten det kommuniseres på, kan ha innvirkning på ungdommens selvfølelse. Den unge trenger støtte på at hun kan klare utfordringene som ligger i å leve med diabetes. Samtidig er det av stor betydning å ikke bagatellisere kravene og belastningene som følger med sykdommen. Ungdommen trenger hjelp til motivasjon for å klare å justere sin adferd slik at bedre blodsukkerregulering kan oppnås. Helsepersonell bør også legge vekt på samarbeid med foreldrene.

Abstract

Purpose: To examine how adolescents with diabetes, who struggle with regulating their blood sugars, experience living with diabetes.

Literature Review: The study has a phenomenological approach.

Method: Quantitative methods with semistructured interviews were used. The research questions used are as follows: What does the young adult think of being a person with diabetes? What is required to achieve recommended blood sugar values? What does one think about his/her health currently and in the future? How does one think others should behave in relations to his/her diabetes?

Results: These adolescents express a strong desire not to be different from their counterparts. No young diabetics wish to reveal to others that they have diabetes and they would try every means to be as discreet as possible when they measure their bloodsugars, give insulin or use their insulin pumps. Having diabetes can lead to bodily discomfort when the blood sugars are too high or too low. The feeling of unpleasantness with low blood sugars is the worst. Regulating of diabetes is experienced to be difficult. Nonetheless it is when the blood sugars have been high over a period of time is when they find most difficult to regulate. By not succeeding in lowering their blood sugars, this creates a sense of incompetence. They experience having diabetes as an existential crisis. Their lives are turned upside down and they never feel a sense of freedom. Furthermore, they experience the phase, when their parents transfer the responsibility to them, critical. They describe the need to have someone to share the responsibility and the involvement of their diabetes.

Conclusion: It is important that healthcare staff members understand how the adolescent feels about having diabetes. It is necessary to know how the adolescent thinks around insulin injections and whether the experience of unpleasantness is the determining factor in how the insulin is given. When the healthcare staff member recommends a treatment option, it must be developed based on the individual's abilities and understanding and his/her lifestyle. One should also be aware that how the message is conveyed can have an impact on the adolescent's self esteem. The individual needs support to know that he/she can manage the challenges living with diabetes. Simultaneously, it is important to not trivialize the demands and loads of the disease. The adolescent needs help with motivation in order to adjust their

behavior such that better blood sugar regulations can be reached. Health care staff ought to also recognize the importance of cooperation with the parents.

Forord

Jeg har hatt gleden av å skrive masteroppgaven min om et svært spennende og engasjerende tema. Nysgjerrigheten for feltet har økt gjennom prosessen takket være ungdommene som åpenhjertig har fortalt meg om sine opplevelser og erfaringer med å leve med diabetes. De fortjener den største takken!

Det er godt å tenke på at man ikke er alene i verden, heller ikke som masterstudent. Jeg har vært heldig som har hatt mange gode støttespillere i prosessen mot en mastergrad, og vil gjerne takke dem som særlig har bidratt: Diabetessykepleier Åse Figenschau som har hjulpet meg med forespørselen til disse flotte ungdommene og dermed gjort intervjuene mulig. Barne- og ungdomspsykiater Hege Borge for utveksling av synspunkter og nyttige tilbakemeldinger, samt motivering under skriveprosessen. Veileder Frode Kristensen for tilgjengelighet, veiledning og oppmuntring. Sykepleierfaglig rådgiver Hege Bjørnstad for hjelp med korrekturlesing og bibliotekarene på Sykehuset som velvillig har skaffet til veie litteratur. Juliana Gjessing har bidratt til engelsk oversettelse og min søster Oddny Silje har forståelsesfullt hjulpet meg med form og oppsett. Tusen takk! Mine tre flotte døtre Tone, Maria og Julie Adele som selv er ungdommer, har i tillegg til varm støtte hele veien har gitt konstruktive innspill for å øke min forståelse av ungdomskulturen. Min mann Lars for tålmodighet, støtte og oppmuntring.

Jeg setter stor pris på kunnskapen jeg har tilegnet meg i denne prosessen, og har tro på at den vil komme til nytte i mitt arbeid med syke barn og unge.

Asker, mai – 2010

Sidsel Gangås

Innholdsfortegnelse

Forord	6
1 Innledning.....	9
1.1 Begrunnelse for valg av tema	9
1.2 Begrunnelse for valg av problemstilling	10
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål	10
2 Begrepsavklaring og teoretisk perspektiv	11
2.1 Diabetes Mellitus Type 1.....	11
2.2 Ungdom og diabetes	16
2.3 Fenomenologisk perspektiv	23
3 Valg av metode.....	25
3.1 Kvalitativ metode	25
3.2 Intervju.....	25
3.3 Erfaringer og forforståelse.....	26
3.4 Utvalget	26
3.5 Analysen	27
3.6 Vurdering av undersøkelsens validitet og reliabilitet	28
3.7 Ethiske refleksjoner	30
4 Presentasjon av funn.....	31
4.1 Å ha diabetes – å være annerledes	31
4.2 Å kjenne kroppslig ubehag	35
4.3 Å regulere blodsukkeret er vanskelig	39
4.4 Å ikke være flink nok	41
4.5 Å utvikle diabetes – en eksistensiell krise	45
4.6 Å være avhengig av andre	49
5 Diskusjon og refleksjon.....	53
5.1 Kjønnsperspektiv	53
5.2 Kroppsperspektivet.....	54
5.3 Normalitet, forventninger og konsekvenser	57
5.4 Diabetes – en ikke selvvalgt risikosport	59
5.5 Tenåringsforeldrenes rolle i diabetesreguleringen	60
5.6 Oppsummering diskusjon og refleksjoner	62

6	Konsekvenser for praksis	64
7	Avslutning	68
	Litteraturliste	69
	Vedlegg	75

1 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Jeg hadde bestemt meg for at jeg ville skrive en oppgave relatert til barn, og fikk mulighet til å være med i et forskningsmiljø der det var behov for forarbeid til et større prosjekt om arbeidet med utvikling av redskap til brukermedvirkning for syke barn. Tanken var da at masteroppgaven min skulle være litteratursøk på barn og ungdom med diabetes mellitus.

Dykk i temaet barn/ungdom/diabetes mellitus, gir som forventet en stor mengde treff. Bare i PubMed får jeg mer enn 270 000 treff. På kombinasjonen barn og diabetes, finner jeg 23 631 treff. Det finnes imidlertid veldig få kvalitative studier som tar for seg barnets perspektiv på det å leve med diabetes (søk våren 2007). Miller (1999) har også gjort en gjennomgang av studier på barn med diabetes, og hun finner at majoriteten av studiene er basert på kvantitativ metode. Mange studier har brukt spørreskjema som datasamlingsmetode. Miller påpeker store begrensninger ved bruk av spørreskjema. Blant annet viser hun til den store spredningen i alderen til barna i undersøkelsene, og barnets evne til å holde på konsentrasjonen som begrensende faktorer på validiteten av disse studiene (Miller, 1999). Brown (1985) intervjuet 26 barn med diabetes i alderen 8-10 år. Intervjuene var semistrukturerte. Det skapte begrensninger ved at barnet ikke ble invitert til å fortelle om personlige opplevelser om temaet, og at det ikke var innbakt i intervjuguiden.

Susan Miller (1999) konkluderer i sin fenomenologiske studie av seks barn med diabetes i alderen 7 – 12 år, med at barna var veldig interesserte i å dele sine erfaringer. En fenomenologisk tilnærming på undersøkelsen gir barna denne muligheten.

Litteratursøket styrket mitt ønske om å undersøke barn og ungdoms egne opplevelse av å leve med diabetes mellitus. Beslutningen om å gjøre en intervjustudie gjorde at jeg måtte begynne å orientere meg på nytt. Blant annet måtte jeg finne en ny veileder som kunne rettlede meg i kvalitativ forskningsmetode.

1.2 Begrunnelse for valg av problemstilling

Valg av problemstillingen har sin bakgrunn i at jeg som avdelingssykepleier på Barneavdeling og Barnepoliklinikken erfarer at mange unge med diabetes mellitus har dårlig glykemisk kontroll.

For 30 år siden ble sykdommen kalt sukkersyke og ble forbundet med en diett uten sukker (Sukkerysye, 1981). Det er ikke lenger slik at en person med diabetes må gå på streng diett. I dag gir de nye insulintypene og blodsukkerapparatene mulighet til å etterlikne den normale insulinproduksjon og dermed helt andre muligheter for å leve et liv tilpasset egen livsstil. Dagens behandlingstilbud har medført at personene med diabetes i stor grad utøver selvbehandling. Personene med diabetes er en av de mest bemyndigede pasientgrupper innenfor helsevesenet (Anderson, 2000). Selvbehandlingen gir ungdommen frihet til å tilpasse behandlingen til sitt liv. Samtidig pålegger behandlingen dem et stort ansvar for egen helse.

Forskning resulterer i retningslinjer og anbefalinger som bør følges for å forhindre helseskader som følge diabetes (DTTC, 1993). Leger og sykepleiere deler sin kunnskap med ungdommen og forteller hva de må gjøre for at blodsukkerreguleringen skal bli mest mulig optimal. Det er så opp til ungdommen å etterfølge rådene. Erfaringene er at de unge ikke bestandig gjør som de bør. Jeg undrer meg over hvordan de ungdommene som sliter mest med reguleringen selv tenker rundt de utfordringene og det ansvaret de har med å leve med diabetes. Hvordan kan en bedre forståelse av deres opplevelse være en hjelp til å hjelpe?

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Utgangspunktet for undersøkelsen var erfaringer av at mange unge mennesker med diabetes sliter med blodsukkerreguleringen. Studien undersøker hvilke opplevelser ungdommene har som kan gi innsikt i deres utfordringer med å leve med diabetes. Jeg stilte meg selv følgende spørsmål:

- Hva tenker ungdom om å være en person med diabetes?
- Hva kreves for å kunne klare å oppnå anbefalte blodsukkerverdier?
- Hva tenker ungdom om sin helse i nåtid og fremtid?
- Hvordan synes ungdommer at menneskene rundt dem best skal forholde seg til deres diabetes?

2 Begrepsavklaring og teoretisk perspektiv

Vesentlige begreper relatert til temaet diabetes, presenteres i dette kapitlet. Jeg introduserer først medisinske begreper og begreper knyttet til behandlingen. Deretter følger begreper og teori hva angår ungdom og diabetes. Til slutt forklares sentrale begreper i et fenomenologisk perspektiv.

2.1 Diabetes Mellitus Type 1

Type 1 diabetes kalles også juvenil diabetes eller ungdomsdiabetes fordi den oftest debuterer i 9-11 års alderen. Type 1 diabetes skyldes mangel på insulin. Hos personer med type 1 diabetes har kroppens eget immunforsvar, gjennom en såkalt autoimmun reaksjon, ødelagt de cellene som danner insulin. Uten insulin kommer ikke sukker inn i cellene, men blir værende i blodet.

Diabetes betyr ”renne igjennom” og mellitus betyr ”søtt som honning”. Første symptom på diabetes er gjerne tørste og stor utskillelse av urin. Når blodsukkeret overskrider et visst nivå, skilles sukker ut i urinen. Andre symptomer er vekttnap og trøtthet. Symptomene på diabetes er illustrert allerede på en papyrusrull i en egyptisk grav fra 1550 f. Kr. (Hanås, 2002).

En kombinasjon av arvelige anlegg og ukjente miljøfaktorer er årsaken til type 1 diabetes. Man kjenner foreløpig ikke årsaken til den autoimmune reaksjonen og hvorfor det settes i gang en sykdomsprosess som ødelegger de insulinproduserende cellene.

I følge tall fra Barnediabetesregisteret, har antallet barn og unge som har fått diabetes type 1 i Norge i årene 1989 -2003 økt med omlag 30 prosent. I 2007 var det 299 nye tilfeller blant barn under 15 år (Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, 2009). Man kjenner ikke årsaken til denne økningen, som også er sett i andre land. Siden forekomsten av type 1 diabetes har økt i mange land de siste 30 årene, tror man miljøfaktorer kan spille en viktig rolle. Det forskes blant annet på virusinfeksjoner og ernæringsforhold tidlig i livet (Aamodt, Stene, Njølstad, Søvik og Joner, 2008).

Behandlingen av Type 1 diabetes er tilførsel av insulin. Inntil insulinet ble oppdaget, var diabetes en sykdom med dødelig utgang. Christophersen (2007) skriver at det var Dr. Banting og Best som fremstilte insulin første gang i 1921. Året etter behandlet de sin første pasient, en

kanadisk 14 åring med navn Leonard Thomson som lå døende av diabetes i Toronto - han fikk leve 13 år etter denne banebrytende oppdagelsen. I 1923 fikk den første norske diabetikeren insulin på Rikshospitalet.

Dr. Banting og Best fremstilte først insulinet fra hunder, men man begynte snart å fremstille insulin fra svin, da det viste seg at grisen har et insulin som likner veldig på menneskets. Svineinsulin ble brukt i diabetesbehandlingen i mer enn 60 år. Et av de største gjennombruddene i diabetesbehandling siden insulinet ble oppdaget, kom i 1982 da legemiddelfirmaet Lilly lanserte insulin som var identisk med menneskelig insulin – insulinanaloger. Sammen hjemmeapparatene for blodsuktermåling, ga insulinanalogene mulighet med til å gi insulin tilpasset blodsukker og måltidene (Christophersen, 2007).

På tross av massiv forskning og stadige forbedringer av insulin og behandlingshjelpemidler, er Type 1 diabetes fortsatt en kronisk tilstand som det ikke finnes helbredelse for. Dessuten er det fremdeles umulig for en person med diabetes å regulere blodsukkeret slik at nivået tilsvarer blodsukkernivået til en person uten diabetes. De fleste utvikler senkomplikasjoner som skyldes skader i de ørsmå blodårene i øyne, nyrer og nerver, eller skader i de store blodårene, som rammer hjerte, hjerne og føtter.

Blodsukkerregulering

Målet med blodsukkerreguleringen er å tilstrebe mest mulig normale metabolske prosesser. Før blodsukkerapparatet og analogt insulin, besto reguleringen av en fast insulindose som var tilpasset diett og et generelt aktivitetsnivå. Insulindosen ble justert hos legen hver tredje måned (Møinicken, 2004). I dag er ambisjonene i forhold insulinbehandling å kopiere naturens virkemåte så godt som mulig. I prinsippet skal blodsukkeret være det samme to timer etter et måltid som det er før måltidet. Det er mange variabler som må tas hensyn til for at en god blodsukkerkontroll skal kunne oppnås. Når insulindosen skal beregnes, må blodsukkernivå, måltidets størrelse, forventet aktivitetsnivå og sinnsstemningen vurderes. Dette er ingen enkel øvelse. ”Det eneste som er eksakt her, er insulinmengden – og effekten av insulin er heller ikke nøyaktig,” sier Yngvar Christophersen, forfatter og erfaren type 1 diabetiker gjennom 35 år (Christophersen, 2007, s.41).

Blodsuktermåling

Personer uten diabetes har blodsukker som ligger mellom 3,5 – 7 mmol/l. I følge Helsedirektoratets Nasjonale Faglige Retningslinjer for diabetes (2009), er behandlingsmålet

for blodsukkeret til personer med diabetes mellom 4 og 10 mmol/l. De fleste personer med diabetes måler blodsukkeret hjemme på små apparater. Norsk Senter for kvalitetssikring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (NOKLUS) har testet mange av apparatene og sammenliknet dem med laboratoriesvar. Funnene viser at de ved riktig bruk, gir relativt nøyaktige svar. Det anbefales å måle blodsukker 2 til 4 ganger pr. dag til den daglige justeringen av insulindosene, men i perioder når blodsukkeret svinger og insulinbehovet endres, anbefales hyppigere målinger – før - og 1-1 ½ time etter hvert måltid (Nasjonale kliniske retningslinjer, Diabetes, 2009). I tillegg tilrådes en 24 timers blodsukkerprofil hver eller annen hver uke hvor det gjøres målinger før og etter måltid, samt en gang om natten (Hanås, 2002).

HbA1c

I følge Christophersen (2007) kaller danskene HbA1c for ”sladrehank”. Dette fordi blodprøven uttrykker gjennomsnittlig blodsukker de siste 6-8 ukene. HbA1c er en forkortelse for Hemoglobin og Adult, og 1c er en undergruppe som testes. Sukkeret binder seg til hemoglobin. HbA1c er basert på at de røde blodcellene har en levetid på 120 dager før de destrueres i milten. I løpet av de ukene de røde blodcellene lever vil det være mer eller mindre sukker som er bundet til hemoglobinet – avhengig av hvor høyt blodsukkeret er. HbA1c viser prosent hemoglobin A som er bundet med glukose (Hanås, 2002; Helsedirektoratet, 2009).

Helsedirektoratets anbefalinger fra 2009 er en HbA1c på 7. Internasjonale guidelines fra ISPAD (2007), anbefaler 7,5. HbA1c-verdien kan overføres til gjennomsnittlig blodsukkernivå som måles i mmol/l. HbA1c = 7, tilsvarer blodsukker på gjennomsnitt 8,7, mens HbA1c = 10 tilsvarer 15 i blodsukker. Det er viktig å merke seg at HbA1c viser gjennomsnittlig blodsukkernivå. Det vil si at mange og alvorlige følinger vil redusere HbA1c. Med andre ord vil blodsukker som spriker mye utenfor anbefalte verdier på begge sider, kunne gi samme HbA1c som et jevnere blodsukker. ”Sladringen” må altså tas med en klype salt.

Hyperglykemi

Hyperglykemi er høyt blodsukker. Anbefalt blodsukkernivå for en person med diabetes, er mellom 4 og 10 mmol/l (Helsedirektoratet, 2009). Jo høyere blodsukkeret er over tid, desto mer skade oppstår, jamfør DCCT-rapporten 1993. Et kortvarig høyt blodsukker som for eksempel skyldes et stort måltid, er ikke alltid merkbart selv om blodsukkeret måler 15

mmol/l. Men om det høye blodsukkeret skyldes mangel på insulin, vil en ofte føle seg uvel når blodsukkeret er 12 – 15 mmol/l. Ulike personer opplever ulike tegn på høyt blodsukker. Mye urin, tørste, slapphet, energimangel, vekttap og uklart syn er vanlig (Christophersen, 2007; Hanås, 2002).

Ketoacidose

Ketoacidose er en fryktet akutt komplikasjon ved diabetes mellitus. Den norske betegnelsen på ketoacidose er syreforgiftning. Høyt blodsukker kan utvikle seg til ketoacidose. På grunn av insulinmangel vil økt fettforbrenning føre til dannelse av ketonlegemer. Normalt kan muskelcellene bruke ketoner som brennstoff og insulin øker denne utnyttelsen. Ved ketoacidose hopper ketonene seg opp i blodet. Kroppen vil prøve å kvitte seg med ketoner ved å skille dem ut i urinen. En annen måte å utskille ketoner på er i form av aceton som åndes ut gjennom lungene. Ånden til en person med uttalt ketoacidose lukter aceton eller neglelakkfjerner. Syreforgiftning er en livstruende tilstand som krever behandling med intravenøs væske og insulin. Årsaker til syreforgiftning kan være diabetesstart, glemte insulindoser, økt insulinbehov ved stress eller sykdom, vekstspurt og pubertet (Diabetesforbundet, 2009; Hanås, 2002).

Hypoglykemi

Blodsukker under 4 mmol/l regnes for hypoglykemi eller lavt blodsukker. De fleste vil merke ubehag eller få føling når blodsukkeret kommer ned i området 2,5 – 3,3 mmol/l. Dette varierer imidlertid fra person til person og med blodsukkernivået til den enkelte. Hos personer med godt regulert type 1 diabetes er lette hypoglykemier svært vanlig (Helsedirektoratet, 2009). Personer som hatt veldig lavt blodsukker over lang tid, merker kanskje ikke symptomer på hypoglykemi før blodsukkeret er under 2, mens personer som over lenger tid har hatt et høyt blodsukkernivå, vil oppleve følingssymptomer allerede ved et blodsukker på 5 (Erfaringer fra intervjumaterialet). I følge Hanås kan symptomer på lavt blodsukker deles inn i to typer: Symptomer som skyldes at kroppen forsøker å øke blodsukkeret (adrenerge og autonome), og symptomer som kommer fra hjernen fordi den mangler sukker (nevroglykopeniske). De vanligste symptomene hos barn og ungdom er blekhet, svette, irritabilitet, nedsatt konsentrasjonsevne, sult, tretthet, aggressivitet, skjelving og svakhet (Hanås, 2002). En stram blodsukkerregulering vil øke risikoen for hypoglykemi. Det er holdepunkter for at gjentatte alvorlige hypoglykemianfall kan medføre kognitive funksjonsforstyrrelser og redusert intellektuell kapasitet (Bjørngaas, 2000).

Føling

Symptomene eller plagene personer med diabetes får når blodsukkeret er lavt, kalles føling (Diabetesforbundet, 2009). Symptomene på føling kan variere fra person til person, men symptombildet hos den enkelte er lik fra gang til gang. Føling beskrives som ubehagelig, og som å være ute av kontroll - man kan bli avhengig av hjelp fra andre. Det er mange situasjoner det er ugunstig å få føling i, for eksempel under eksamen eller i jobbintervju. Andre ganger kan det være direkte farlig, som når en kjører bil eller bader. Yngvar Christophersen beskriver føling som noe mer enn fysiologiske reaksjoner: ”Det er følelser, nesten en farlig rus. Følinger inneholder vonde følelser og triste følelser, en tilstand utenfor kontroll” (Christophersen, 2007, s 86). Det er vist at diabetespasienter frykter alvorlig hypoglykemi like mye som diabetiske senkomplikasjoner (Bjørngaas, 2000; Pramming et al., 1991). ”For mange med diabetes handler livet mye om å unngå føling. For mange er føling det verste med å ha diabetes. Det er jeg enig i.”, skriver psykolog Ane Wilhemsen (2008, s.15).

Senkomplikasjoner

Den største utfordringen i behandlingen er i følge Valler og Berg, å regulere blodsukkeret så godt at man unngår senkomplikasjoner uten at pasienten får livstruende episoder med lavt blodsukker (hypoglykemi). Senkomplikasjoner ved diabetes mellitus er hjerte-/karsykdom, nedsatt nyrefunksjon (diabetisk nefropati), redusert syn (diabetisk retinopati), redusert nerveledning (diabetisk nevropati) og økt tendens til infeksjoner (Valler og Berg, 2006-2007). Det er sjeldent at vaskulære komplikasjoner viser seg hos barn og ungdom, men funksjonelle og strukturelle kan opptre allerede få år etter sykdomsdebut (ISPAD, 2009). Vanligvis vil ikke komplikasjonene medføre praktiske problemer før etter 20 – 30 år (Hanås, 2002).

DCCT-studien påviste en nær sammenheng mellom blodsukkerkontroll og hyppigheten av senskader. Den viste at diabetikere som fikk intensiv insulinbehandling, det vil si hyppige injeksjoner enten med insulinpenn eller insulinpumpe 4-6 ganger daglig, hadde et gjennomsnittlig blodsukker på 8,7mmol/l. Diabetikere som fikk insulin 1 eller 2 ganger daglig, hadde derimot gjennomsnittlig blodsukker på 12,5 mmol/l. Studien la for dagen at intensiv behandling reduserer faren for øyeskader med 76 %, for nyresykdom med 50 % og for nerveskader med 60 % (DCCT Research group, 1993).

2.2 Ungdom og diabetes

Ungdomstiden

Ungdomstiden blir definert som en egen livsfase - en overgangsperiode eller en forberedelsestid fra barn til voksen. Ungdomstiden starter ved puberteten og varer til 18-20 års alderen. Usikkerhet kan prege ungdomstiden. I følge Rosenvinge og Kroger, kan noe av denne usikkerheten knyttes til kognitiv utvikling fra konkrete til mer formale prosesser, særlig knyttet til identitet, verdier og eksistensielle spørsmål. Usikkerhet kan også ha sammenheng med spenningen mellom behov for utprøving og eksperimentering på den ene siden, og ytre krav og standarder for å være "vellykket" på den andre. Ungdomstiden innebærer mange viktige utfordringer knyttet til utforming av identitet og personlighet (Rosenvinge og Kroger, 1997). "Ungdommer er spesielt sårbare for avvising fra jevnaldrene og de er ofte bekymret for relasjonene til vennene og dette gjenspeiler seg i stor grad av konformitet med likesinnede jevnaldrene" (von Tetzchner, 2001, s. 603).

For de fleste ungdommer går overgangen til voksenlivet relativt greit (D'Arcy og Siddique, 1984). "Omgivelsene er ofte mer bekymret enn ungdommen selv og beskriver ulike fenomen annerledes enn ungdommen selv gjør det. Dette er vanlig og normalt" (Bengtson, 2008, s.221). Ikke desto mindre vil ungdomstiden for noen ungdommer, være representert av sosial forvirring og stress. Når disse personene i tillegg får livene sine komplisert av diabetes mellitus, kan utfordringene bli store (Bradbury og Jenkinson, 1996).

Ungdommens biologiske utvikling

Puberteten er den perioden i livet der en person blir kjønnsmoden. Mange av de typiske problemene i ungdomstiden skyldes hormonelle endringer. I puberteten vokser tenåringene raskt. Hanås forklarer at veksthormon skilles ut om natten i store doser og fører til at blodsukkeret stiger. Dette gir en spesiell utfordring for personer med diabetes i forhold til insulinbehandlingen. Gir man for lite insulin gjennom årene med vekstspurt, kan resultatet bli høydevekst opptil flere centimeter kortere enn forventet. Denne veksthemningen er mer sjeldent nå enn tidligere (Hanås, 2002).

Utviklingspsykologiske trekk

I følge Sigmund Freud, psykoanalysens far, er menneskets mål med livet dypest sett å leve etter lystprinsippet (Jerlang, 2001). Men det at vi lever i en bestemt kultur med bestemte

normer og verdier, umuliggjør den umiddelbare driftstilfredsstillelsen. Målet med livet vil derfor endres i retning av å unngå ulyst, og dermed leve etter realitetsprinsippet. Freud mente at urmennesket hadde det bedre, i den forstand at det ikke kjente til noen driftsbegrensninger. Han hevdet at kulturmennesket har byttet bort sin lykkemulighet - det å leve etter lystprinsippet, for sin sikkerhet - å overleve, få mat og så videre (Jerlang, 2001). Driftsteorien til Freud blir videreført av Melanie Klein som representerer objektrelasjonsteorien innenfor den psykodynamiske tradisjon. I psykodynamisk forstand er objektet, i følge Klein, "en mental representasjon av den person eller gjenstand som driften kan nå sitt mål igjennom" (von Tetzchner, 2001, s.26). I følge von Tetzchner (2001) fornyer Daniel Stern objektrelasjonsteorien ved at han legger vekt på samspill og sosiale relasjoner. Stern avviser at det finnes en fase der barn ikke skiller mellom moren og seg selv. Derimot mener han at barnet fra fødselen av har evnen til å fornemme selvstendighet og handling, og at barnet gjennom sosiale relasjoner lærer hva de kan forvente seg, og hvordan de skal forholde seg til andre mennesker.

Identitetsbygging

I ungdomsperioden skjer det en voldsom utvikling av individet fra barn til voksen. Erik H. Erikson (1968) beskriver hvordan mennesket går gjennom åtte faser med sosiale kriser som hver setter sitt varige preg på individets personlige og sosiale utvikling. Den femte fasen er ungdomsalderen der ungdommen aktivt "definerer seg selv og fremtiden blir en del av bevisstheten". Erikson benevner krisen som "identitet kontra identitetsforvirring eller negativ identitet". Øyeblikksorientering eller økende indre impulspress skal kanaliseres eller holdes under kontroll. Den unge må finne sitt ståsted i verden. Den "nye" identiteten bygger ikke bare på summen av barndommens identifikasjoner. Det er også, i følge Erikson, opplevelsen av å være seg selv, og å kunne dele med andre. "Ungdomstiden er kanskje den perioden i livet som mest av alt kjennetegnes ved psykologisk arbeid med autonomi, selvstendighet, individuering og løsrivelse" (Bengtson, 2008, s. 213).

Vennerelasjonene er viktige for individets evne til å finne sin identitet. Eksperimentering er en naturlig del av en ungdoms reise mot voksenlivet. Rolleeksperimentering er nødvendig for en positiv utvikling av sin ideologiske bekreftelse (Jerlang, 2001). Ungdom eksperimenterer også på områder som innebærer helserisiko. Røyking og alkohol er vanlig. For ungdom med diabetes, innebærer røyking og alkohol en ekstra stor risiko. "Mange undersøkelser blant voksne bekrefter at risikoen for en for tidlig død for en som har diabetes og røyker er dobbelt

så stor som for en som har diabetes og ikke røyker” (Hanås, 2002, s.187). ”Insulinsjokk etter inntak av alkohol har ført til dødsfall hos unge med diabetes” (Hanås, 2002, s.189).

Selvfølelse handler om å stole på egne følelser, både positive og negative. Undersøkelser viser at ungdom med lav selvfølelse, som mangler tro på sin egen evne til å planlegge og til å opptre på den måten som kreves for å møte utfordringer, er mindre rustet til å håndtere de spesielle utfordringene diabetes gir (Littlefield et al., 1992). Det gir grunnlag for å tro at manglende diabeteskontroll vil forsterke følelsen av ineffektivitet og hjelpeløshet.

Kropp som identitet

Kroppsidealer er med på å forme selvforståelse. En gutt eller mann kan få mye positiv feedback på en muskuløs og veltrent kropp. Jentene og kvinnene kan føle seg positivt bekreftet når de er slanke. NOU (1999): *Kvinnens helse i Norge*, viser til at det er dokumentert en betydelig økning av spiseforstyrrelser siste 50 år. ”Forekomsten av spiseforstyrrelser i en befolkning er også proporsjonal med forekomsten av slankeatferd i samme befolkning” (NOU, 1999, p.6.3.3.). En slank kropp er i vår vestlige kultur et skjønnhetsideal. I tillegg symboliserer slankhet selvkontroll og moralsk styrke. Mange jenter går opp i vekt i puberteten. I følge Hanås (2002), er det mye vanskeligere for jenter med diabetes å gå ned i vekt. Man kan oppnå vekttap ved å underdosere eller unnlate å sette insulin. Høyt blodsukker gir nedsatt appetitt, tap av sukker i urinen og væsketap. ”Den vanndrivende effekten gir raskt en slankende følelse” (Norges diabetesforbund, 2005, s. 8). ”Underdosering av insulin fremstår som en egen spiseforstyrrelse” (Norges diabetesforbund, 2005, s. 9).

Montez og Karner (2005) hevder at kroppsbevissthet dreier seg om hvorvidt en tror en *har* en kropp eller *er* en kropp. De har gjort en intervjuundersøkelse av voksne i USA, med diabetes type 2. Mennesker med type 2 diabetes, produserer fortsatt insulin, men insulinutskillelsen fra bukspyttkjertelen er nedsatt og insulinet virker ikke godt nok. Diabetes type 2 opptrer ofte sammen med andre livsstilssykdommer som høyt blodtrykk og høyt nivå av kolesterol og fettstoffer i blodet (Diabetesforbundet, 2009). I sin undersøkelse finner Montez og Karner at personene i undersøkelsen har en tendens til å betegne sykdommen som ”det” som må behandles. Opplevd mestring av å leve med sykdommen, ble målt ved blodsuktermålinger og resultatet av dette er at kroppen blir holdt avskilt fra selvet. Forskerne hevder at ensidig fokus på behandling og kontroll av blodsukkeret, hindrer integrasjon av sykdommen i dagliglivet.

Kroppslige og psykologiske problemer med å leve med diabetes kan ikke skiller ad (Montez og Karner, 2005).

Jon Haug definerer det å leve med diabetes og de farene sykdommen medfører, som en eksistensiell krise. ”Mangel på kroppslig trygghet er eksistensielt uholdbar fordi vi ikke kan flykte fra oss selv. På et eksistensiell plan er vi både bundet og tvunget til å leve i vår egen kropp” (Haug, 12.10.2009).

Kjønn som identitet

Kjønn som identitet viser til hvordan den enkelte former og blir formet av en selvforståelse knyttet til kjønn. Selvforståelsen utvikles i et stadig samspill med hva omgivelsene knytter til kvinnelig og mannlig, og dette henger i sin tur sammen med både biologi, struktur og symboler (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

Et eksempel med stor betydning for helse, er hvordan kvinner ofte knytter sin identitet til nære relasjoner. Nancy Chodorow (1998) beskriver hvordan våre forskjellige relasjoner til andre mennesker, særlig til foreldrene, gradvis skaper en indre objektverden som former våre lyster og behov. Objektrelasjonsteorien belyser hvilke konsekvenser foreldrenes kontakt med, og oppdragelse av barna, har for dannelsen av gutters og jenters identitet. Det hevdes at det tidlig skapes en avstand mellom mor og sønn: ”Dels fordi moren har en viss avstandsbeundring til denne ”lille mannen”, men først og fremst fordi den vesle gutten tidlig må bryte med kjærlighetsforholdet til moren for å skape sin egen kjønnsidentitet” (NOU; 1999, p.6.1.1.). Vi utstyres med en psykologisk bagasje som spiller mer eller mindre godt på parti med de ytre forventninger samfunnet har til oss.

Maharaj et al. (2004) studerte metabolsk kontroll hos ungdomsjenter, og fant at positivt selvbilde vil hjelpe unge jenter til å møte stress assosiert med krav fra kronisk sykdom og ungdomstiden. De peker også på vennsrelasjoner som betydningsfulle for selvbildet. Dessuten understreker de mor - datter forholdet som avgjørende for utfallet av kvaliteten på glykemisk kontroll. Evnen til å bevare et mor – datterforhold karakterisert av fortrolighet og støtte under utfordringene rundt diabetisk kontroll, er assosiert med lavere HbA1c. Familier som derimot fremmer uavhengighet rundt selvbehandlingen av diabetes, på bekostning av følelsesmessig støtte, viser seg å kunne skape problemer for jenter. I følge Maharaj et al. sin studie trenger jenter i tillegg til mer konkret veiledning, å få dele sine opplevelser og å motta bekreftelse på disse.

Clare Williams (1999) hevder at kjønn er en viktig faktor når det gjelder hvordan ungdom styrer sin diabetes. Hun har intervjuet 20 ungdommer mellom 15 og 18 år i London, og finner en tendens til kjønnsforskjeller når det gjelder håndtering av egen diabetes. Guttene i hennes undersøkelse var mer opptatt av å ikke eksponere sin diabetes for sine omgivelser, mens jentene var mer åpne med å fortelle at de hadde diabetes. Hun forklarer det med at det å ha diabetes, truer guttenes maskuline identitet. Guttene holdt seg mer til faste rutiner enn jentene, som verdsatte og brukte fleksibiliteten multiregimet gav i større grad enn hva helsepersonellet rådet dem til. Det ble av ungdommenes mødre stilt høyere forventninger til jentene enn til guttene om å være selvstendige med hensyn til diabeteskontrollen. Williams fant imidlertid at jentene hadde mindre kontroll over diabetesen enn guttene. Hun konkluderer med at jentene føler et stort press på seg for å ta ansvar for sin diabetesbehandling. Dette medfører større sannsynlighet for at de skjuler uheldig adferd og utvikler følelse av skyld og selvbekreftelse.

Normalitet

Begrepet normal stammer fra det latinske orde *normalis* som betyr målestokk, rettesnor- alminnelig, vanlig, det som gjelder for de fleste, i de fleste tilfeller (Cappelen, 2009).

Flere forskningsrapporter viser til at det er viktig for ungdom å være lik som, og å leve som andre ungdommer (Graue, 2005; Huus, 2007; Miller, 1999). Ungdom begynner å oppfatte seg som del av ulike grupperinger, og de søker seg mot ungdomsgrupper som de ønsker å være en del av. De gruppene de inngår i, utgjør referansegrupper, og det er gruppens regler, verdier og normer som bestemmer ungdoms holdninger og væremåte. Mange ungdommer er redde for ikke å bli akseptert av sine jevnaldrende. "Ungdomsalderen er derfor preget av en stor grad av konformitet til venner og referansegrupper" (von Tetzchner, 2001, s. 603).

Ungdom med diabetes sammenlikner seg med sine venner og jevnaldrene. De opplever at de i mye større grad enn sine venner, må planlegge for eksempel måltider og aktiviteter. Ungdom fremhever det å kunne handle på impuls som et gode. Men å leve etter lystprinsippet som Freuds urmennesket, er ikke særlig helsefremmende for en ungdom med diabetes.

I normalitet ligger også det å utvikle seg mot selvstendighet. Å bli autonom er en viktig side ved den psykososiale utviklingen, spesielt for ungdom med diabetes. I en svensk kvalitativ studie av ungdom med diabetes forteller ungdommen at de føler at de svever mellom det å ta selvstendige valg og det å være avhengig av hjelp fra andre (Karlsson, 2008).

Ungdom og kronisk sykdom

Chronic Illnes Alliance website (2009) har følgende definisjon på kronisk sykdom: "... en sykdom som er permanent eller varer lenge. Det kan bli langsomt verre over tid. Det kan føre til død, eller det kan til slutt forsvinne. Det kan forårsake permanente endringer i kroppen. Det vil sikkert påvirke personens livskvalitet".

Skårderud (2000) hevder at barn og unge med kronisk sykdom, har økt risiko for å havne i en eksistensiell krise. Krise kommer fra det greske ordet "krisis" og betyr avgjørende vending, plutselig forandring, skjebnesvanger endring (Cullberg, 1992). I følge Bunkholdt (1982) er krise en psykologisk tilstand som er en normal reaksjon på en situasjon eller hendelse som innebærer en helt ny utfordring eller helt nye krav til problemløsning. Krisen oppstår fordi situasjonen representerer en så stor utfordring at det går ut over ens vanlige måter å tilpasse seg eller løse problemene på. Cullberg (1979, s.12) beskriver følgende kriterier på en krise: "Vi kan si er i en krisetilstand når vi har kommet i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen".

Skårderud viser til at for tenåringsjenter i Europa, er anoreksi den tredje største dødsårsaken etter ulykker og kreft. Dette skyldes både medisinske komplikasjoner og en stor fare for selvmord (Skårderud, 2000). Undersøkelser viser også at unge mennesker med diabetes mellitus er spesielt utsatt for depresjon eller symptomer på depresjon: En studie gjort av Stewart et al.(2005), konkluderer med at forekomsten av depresjon er to ganger høyere hos barn, og tre ganger høyere hos ungdom med diabetes, enn hos barn og ungdom i befolkningen generelt. Depressive symptomer medfører økt risiko for innleggelse i sykehus som følge av komplikasjoner av diabetes mellitus (ibid.).

I artikkelen "Diabetes og psykisk helse" poengterer psykolog Randi Abrahamsen (2008) at i motsetning til en del andre kroniske lidelser, innebærer diabetes at pasienten selv står ansvarlig i forhold til behandlingsresultatene. Et selvbehandlingsregime bestående av mange injeksjoner daglig, Multiple Daily Injections. MDI blir ansett som den best egnede behandlingen for personer med diabetes (DCCT, 1993). Men ungdom synes å slite med MDI regime. Kyngås (1999) hevder i en studie at 50 % av de unge ikke følger et MDI regime. Det er krevende å leve med diabetes og det er ekstra krevende å følge et regime som innebærer at man må gjøre mange vurderinger selv hver dag. For høyt blodsukker over tid øker risikoen for

sensskader, mens lavt blodsukker kan gi følinger og føre til bevisstløshet. Sykdommen er et stort følelsesmessig press og personer med diabetes lever med en konstant bekymring i tilknytning til egen helse. Dette kan igjen gi engstelse, frykt og depressivitet (Dietrichson, 2008).

Tenåringsforeldre

Alle tenåringsforeldre lever med bekymring. Bekymringen takles ofte med økt kontroll. Balansegangen mellom tiltro på den ene siden og bekymring og kontroll på den andre siden, er en vanskelig kunst for alle foreldre. Det er en kunst som barn og foreldre må praktisere sammen, for det finnes ikke fasitsvar på hvor mye frihet en tenåring skal ha (Montgomery, 1997). Tenåringer generelt prøver ut og eksperimenterer med grenser som foreldrene setter (Cullberg, 1979). De unge ønsker imidlertid å ha de trygge rammene som foreldrenes grensesetning kan representere. von Tetzchner (2001) hevder at med kravet om autonomi kommer kravet om at foreldrenes forbud og påbud skal begrunnes. Foreldre til ungdommer argumenterer ut fra generelle sosiale regler. Ungdommene argumenterer gjerne ut fra retten til personlige valg. Foreldre til tenåringer med diabetes har større grunn til bekymring enn tenåringsforeldre flest. "Feil" personlige valg kan medføre alvorlige helseproblemer for deres sønn eller datter. Disse foreldrene skal forholde seg til de generelle utfordringene det er å leve med en tenåring, og i tillegg må de forholde seg til at ungdommen har en alvorlig kronisk sykdom. Bekymringen for den kroniske sykdommen kan dominere samspillet med den unge.

Kristensen (1998) finner i sin intervjustudie av foreldre til ungdom med diabetes, at det er viktig for foreldrene at deres ungdom ikke skiller seg ut og blir karakterisert som en stakkar. Foreldrene opplever at de må utøve både diabeteskontroll og sosial kontroll. Han peker på at foreldrene avgjør når den unge kan overta mer ansvar for egen behandling, og at de i sin bekymring har en tendens til å beholde kontrollen lengst mulig. Foreldrenes mål synes å være trygghet. Relasjonen mellom foreldre og barn endrer seg i ungdomsalderen. Venner får større betydning for den unge. Den unge med diabetes kan ha en annen primær målsetning, nemlig å kunne gjøre det samme som de andre for ikke å være annerledes. Måltider inntas ikke alltid hjemme lenger. Krav om overnatting og deltagelse på fester er en utfordring. Kristiansen hevder videre at ungdommens eksperimentering med røyk og alkohol gir ekstra grunn til bekymring for mor og far til ungdommen med diabetes.

2.3 Fenomenologisk perspektiv

En fenomenologisk tilnærming synes formålstjenlig når en ønsker å studere hvordan ungdommen selv opplever det å leve med diabetes. Som den svenske filosofen Fredrik Svenaeus (2005) sier i sin bok "Sykdommens mening": "Alle sykdommer rommer et opplevelsesperspektiv, ettersom sykdommen på en mer eller mindre kraftfull måte bryter inn og forandrer vår erfaringsverden".

Fenomenologen Husserl undersøkte i sine studier ulike meningsfylte former for menneskelige erfaringer. Han hevder at det er disse former som styrer hvordan vi oppfatter, føler og tenker, den måten vi er på som mennesker. Han kaller denne hverdagsverdens meningsmønster for *Livsverden* (Svenaeus, 2005). Fenomenologen Heidegger videreutviklet Husserls teori. Han innførte begrepet *væren-i-verden* som innebærer å gjøre verden til sin egen. Gjennom samvær med andre mennesker, oppdager en seg selv: "Jeg er blitt til som bærer av en bestemt kropp i en bestemt kultur" (Svenaeus, 2005, s. 68). Grunnforutsetningene er ikke selvvalgt. Den valgmulighet man har er styrt av de faktiske forutsetningene. I følge Heidegger er vår forståelse av tilværelsen *stemt*. Jeg oppfatter det slik at vi er følelsesmessig til stede i verden på en bestemt måte; en kjent og hjemlig tilstedeværelse. Når et menneske rammes av sykdom, forandres med ett de faktiske forutsetningene. Livet blir snudd på hodet. Tilværelsen er ikke lenger *hjemlig*. Heidegger beskriver det som at en rammes av en følelse av *hjemløshet*. Et barn eller en ungdom som har fått diabetes har i tillegg til de kroppslige symptomene som følge av for høyt eller for lavt blodsukker, også måttet endre sine daglige rutiner. Hyppige måltider, restriksjoner på det som spises, mange stikk i fingeren, og sprøyter flere ganger hver dag, vil sette sitt preg på tilværelsen resten av livet.

Merleau-Ponty (1994) la fram en egen selvstendig eksistensfilosofi på bakgrunn av Husserls og Heideggers tenkning. Merleau-Ponty hevdet at vår forståelse av verden er grunnet på vår kropps forståelse av sine omgivelser, og han er den første innen den fenomenologiske bevegelse som gir kroppen forrang og begynner med den. Hans hovedtanke er at menneskekroppen ikke er et objekt, og at dens forhold til omgivelsene ikke er objektiv i betydningen av noe entydig, gitt og målbart. Derimot beskriver han kroppen som vårt sted i verden, og på den måten et slags sentrum for vår hjemme-væren (ibid.). Merleau-Ponty mener at kroppen ikke kan sammenliknes med en fysisk gjenstand, men med et kunstverk. Ideen i et maleri eller i et musikkstykke kan ikke kommuniseres på annen måte enn gjennom utfoldelse

av farger og toner (ibid.). Jeg forstår det slik at det vi opplever, erfarer vi sanslig gjennom vår kropp. Øyne, øre, munn, nese og hud oppfatter ikke bare syn, lyd, smak, lukt, temperatur og smerte, men også *stemninger*. Stemningene er igjen farget av tidligere erfaringer og av øyeblikket. Menneskekroppens forhold til verden er verken mekanisk, biologisk eller intellektuell, men eksistensiell, hevder Merleau-Ponty (1994). Kroppen har sin forståelse og denne forståelsen er ikke grunnet i forstand, men i eksistensiell, intensjonell relasjon til omgivelsene.

Svенеaus (2005) skriver at hensikten med å bruke fenomenologi som en metode til å studere et empirisk materiale, er å fremheve de studerte personers opplevelser og personlige erfaringer. Han påpeker at det avgjørende er å forsøke å etablere en forståelse av det individuelle perspektivet og ikke la materialet bli styrt av forutinntatte meninger og teorier.

3 Valg av metode

I dette kapittelet gjør jeg rede for valg av metode. Jeg har valgt en kvalitativ tilnærming med intervju som metode. Utvalget, min forforståelse og prosessen med datainnsamlingen presenteres. Deretter fremvises analysemetoden som er fundamentert i en fenomenologisk tilnærming. Til slutt gjøres en vurdering av studiens pålitelighet og gyldighet, samt noen etiske gjennomtenkninger.

3.1 Kvalitativ metode

En metode er en planmessig fremgangsmåte. Det er to hovedtradisjoner for valg av metode innen forskningsarbeid; kvantitativ og kvalitativ. Kvantitative metoder søker statistiske relasjoner, årsaksforklaringer og generaliserbarhet. Metoden finner svar som kan tallfestes. Siktemålet er å fremskaffe statistisk signifikante ”svar”. Kvalitative metoder søker å belyse og forstå fremfor forklaring. Disse metodene tar utgangspunkt i levd liv (Grimen og Ingstad, 2008). Kvalitativ forskningsmetode brukes for å undersøke og beskrive menneskers opplevelse og erfaringer. En kvalitativ intervjustudie basert på få intervjuer er, i følge Kvale (2005) spesielt godt egnet når man skal undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden.

3.2 Intervju

Denne studien anvender det Kvale (2005) beskriver som "det halvstruktureerte livsverden-intervjuet". Det blir definert som "et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene" (Kvale, 2005, s.219). Kvale kaller forskningsintervjuet en faglig konversasjon, og viser til den latinske definisjonen av å konversere som er ”å vandre rundt sammen”. Det kvalitative intervjuet blir noen ganger kalt ustrukturert hvilket betyr at det ikke finnes standardiserte prosedyrer for hvordan disse intervjuene skal gjennomføres. Det kvalitative intervjuet har blitt kritisert for manglende metode, og for at det mangler struktur. Men et strukturert intervju tillater ikke intervjuer å forfølge temaer som ikke inngår i intervjuguiden, jamfør Browns seminstrukturerte intervjuundersøkelse (Brown, 1985). Verdifulle fortellinger om personlige opplevelser kan dermed gå tapt.

En vanlig kritikk er også at funnene ikke lar seg generalisere fordi intervjuundersøkelsen involverer så få personer. Kvale (2005) med flere argumenterer for at det subjektive materialet som skapes i intervjuet, kan gi kunnskap som kan forbedre menneskets situasjon. Han mener at intervjuformen er spesielt godt egnet når man ønsker å undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden.

3.3 Erfaringer og forforståelse

Kvale (2005, s.64) hevder at grunnleggende kjennskap til undersøkelsens tema og kontekst er en forutsetning for å bruke metoden på riktig måte: ”Som en konklusjon kan vi si at i den kvalitative intervjuforskningen er regelbundethet byttet ut med forskerens ekspertkunnskaper om temaet, og med mestring av de metodene en slik intervjuundersøkelse forutsetter”. Som sykepleier på barneavdelingen, har jeg erfart mange familier med barn eller ungdom som kommer til sykehuset for første gang med sin nyoppdagede diabetes. Jeg har møtt dem igjen ved kontroller og reinnleggelser. Litteratur, kurs/ konferanser og samhandling med kollegaer har vært med på å understreke min oppfatning av at en god del av ungdommene har problemer med blodsukkerreguleringen. Diabetessykepleiere og leger på poliklinikken opplever det som vanskelig å hjelpe dem.

Min kunnskap og erfaring har gitt meg en forforståelse som har lagt føringer både for mitt valg av problemstilling og for min innsamling av data under intervjuene. Jeg har villet undersøke ungdommens opplevelse av sin situasjon, men må være oppmerksom på at min virkelighetsoppfatning er med på å farge mine funn. Intervjuet kan ikke bli objektivt, det må være en dialog. Staunæs og Søndergaard kaller det å investere i møtet på en måte som åpner for den intervjuedes forståelse, iakttagelser og vurderinger av sin virkelighet. Formålet, sier de, er å lære det vi ikke vet og derigjennom få mulighet til å skape grunnlag for fornyet refleksjon over virkelighet (Staunæs og Søndergaard, 2005)

3.4 Utvalget

8 jenter med diabetes mellitus type 1 er deltagere i studien. De er i aldersgruppen 16 til 19 år, har hatt diabetes i mer enn ett år og har en HbA1c på mer en 9,5. Ungdommen er tilknyttet en barne- og ungdomspoliklinikk ved et sykehus på Østlandet (vedlegg 1, side 75).

Diabetessykepleier på poliklinikken distribuerte brev med forespørsel om deltagelse til en

intervjuundersøkelse til ungdom som tilfredsstilte kriteriene for undersøkelsen. 10 ungdommer ble kontaktet, hvorav 2 gutter. En gutt som takket ja til å være med, glemte avtalen 3 ganger. Den andre gutten bedret sin HbA1c og fylte dermed ikke lenger kriteriene.

Pilotintervjuet ble gjort rett etter skoletid, på skolen til ungdommen. De andre ble gjort i sykehusets lokaler i forbindelse med kontrolltimer. Dette var for å spare tid og dermed unngå ekstrabelastning for ungdommen. Omgivelsen intervjuet blir foretatt i kan prege dialogen (Kvale, 2005). Alle ungdommene ble forespurt om de ønsket alternative steder for intervjuet, men ingen hadde innvendinger mot at de ble gjort på sykehuset. En av de informantene sa om deltagelse i intervjuet: "Ja, men det er bedre enn å bare gå rundt å surre. Det er det det blir når jeg må vente på bussen".

3.5 Analysen

Formålet med analysen er å beskrive ungdommens opplevelse av å leve med diabetes. Analysen bygger på ungdommens egne fortellinger. Jeg ønsker også å forsøke å se ungdommens erfaringer i lys av den sammenheng den kommer innenfor.

Analysen av materialet baserer seg på Fangens analysemetode (Fangen, 2004). Hun skisserer nivåer som tolkningsarbeidet kan inndeles etter. Gjennom fortolkning av første grad konstaterer du det du ser og hører, og eventuelt fortolker utsagn med begreper som er lik eller likner på de som deltagerne selv bruker. Ved annen grads fortolkning trekkes andre relevante kontekster og meningssammenhenger inn for å overskride et erfaringsnært perspektiv. Søken etter å avdekke symbolske eller skjulte betydninger beskrives av Fangen som en hermenautisk tilnærming til et kvalitativt materiale. Tredjegrads fortolkning er kritisk tolkning av de strukturer og prosesser som påvirker informantene så vel som kritisk tolkning av forskerens egen forståelse og posisjon (Fangen, 2004).

Helhetsinntrykk

I første hånd leses materialet igjennom for å få et helhetsinntrykk. Intervjuguiden har lagt føringer for intervjuet, men det er viktig å lese med tanke på at nye og interessante temaer kan trer frem fra stoffet. Ideer noteres direkte underveis. Det kan være meningsytringer som er typiske og i samsvar med temaene i intervjuguiden, eller det kan være spesielle funn som oppfattes interessante og som jeg ønsker å forfølge. Etter å ha samlet og gjennomgått mange

viktige detaljer, skred det etter hvert frem et overordnet mønster. Hovedinntrykket av materialet samles under følgende utsagn:

- *Å være annerledes*
- *Å kjenne kroppslig ubehag*
- *Å regulere diabetesen er vanskelig*
- *Å ikke være flink nok*
- *Å få diabetes er en eksistensiell krise*
- *Å være avhengig av andre*

Kategorisering av intervjuene

Materialet ble sortert etter kategorier ut fra temaer. Atkinson (1992a) påpeker at ulempen med ved å kode materialet etter kategorier er at man kan bli fanget i et ”mektig begrepsmessig nett” som blir vanskelig å komme ut av. Jeg samlet utsagn, men også hendelser som ikke sorterte under kategoriene for at disse ikke skulle overses. Fangen (2004) gjør rede for flere mer og mindre standardiserte måter å kode materialet på. Hun understreker at det ikke er noe mål at dataene skal standardiseres mest mulig. Vilhelm Aubert (1985) skriver at tendensen til å skulle databehandle empirien mest mulig, ofte bygger på en mistillit til menneskets evne til å bearbeide erfaringens resultater. Fangen gir Aubert langt på vei tilslutning til hans argumentasjon om at ”de beste analysene stort sett er basert på deltagende observasjon og menneskets evne til å sammenfatte store mengder enkeltinntrykk, selekter blant dem og se systemet i mangfold” (Fangen, 2004, s 91).

3.6 Vurdering av undersøkelsens validitet og reliabilitet

Dataene som skapes i kvalitativ forskning, er av annen karakter enn dataene i kvantitative studier. En rekke forskere argumenterer for at man da også må bruke andre kriterier for å vurdere forskningens kvalitet enn validitet, reliabilitet og objektivitet. Kritiske røster innenfor den positivistiske tradisjon hevder at kvalitativ forskning ikke oppfyller kravene validitet og reliabilitet, og det vises til manglende signifikans i resultatpresentasjonene. På den annen side

avviser mange innenfor kvalitativ forskning begrepene som lite fruktbare og mener at det er begreper som hindrer kreativ, kvalitativ forskning (Kvale, 2005).

Vurdering av undersøkelsens validitet

Gerd Kvernmo (2005) hevder at validiteten i en kvalitativ undersøkelse ligger i hvorvidt det som undersøkes virkelig gir informasjon om det som forskeren egentlig ønsker å studere. Validitetsproblemene kan være større når det er barn og unge som er informanter. Dette forklarer Kvernmo med ulik oppfattelse av situasjonen. Det som i følge Kvernmo er spesielt med barne- og ungdomsforskning er forskjellen i posisjon og perspektiv hos forsker og informant. Graden av validitet er avhengig av at forskeren er bevisst denne ulikheten, og på sin for forståelse som bygger på egen erfarings- og kunnskapsbakgrunn. Fangen (2004) viser til ulike kilder til forståelse: filosofen Heidegger vektlegger innlevelse og egen intuisjon som kilder til forståelse, og filosofen Gadamer mener at det finnes en slags egentlig betydning av en opplevelse og at betydning kan finnes ved å søke i tradisjonen via eksisterende litteratur. Viktigst er det, hevder Fangen (2004), å argumentere og underbygge tolkningene så godt at de i ditt materiale framstår som rimelige tolkninger.

Vurdering av undersøkelsens reliabilitet

Reliabilitet i en undersøkelse forteller om gyldigheten til måleinstrumentene, og om gjentatte målinger gir samme svar uavhengig av hvem som måler. I kvalitative metode finnes ingen eksakt måleinstrument. Ulike forskere vil i en kvalitativ studie utvikle ulike data fra samme intervju. Dermed vil funn og analyse vil bli forskjellige. Skatzman og Strauss (1973) hevder at for at en annen analytiker skal kunne komme til de samme konklusjonene som deg, må hun presenteres for de kategoriene du har utviklet og de påstandene du har satt opp. De hevder at reliabilitet er mulig, dersom du gjør rede for hvordan du har kommet frem til dine tolkninger, hvordan dataene forstås i lys av begreper og teorier du benytter. Reliabiliteten ved kvalitativ metode ligger i om forskeren klarlegger sine framgangsmåter og bakgrunn for de vurderinger og tolkninger som foretas (Kvernmo, 2004).

I denne studien argumenteres grundig for de valgene som tas. Jeg argumenterer for min forståelse av dataene som er skapt og for begreper og teorier som jeg har brukt i tolkningen.

3.7 Ethiske refleksjoner

Det er gjort etiske overveielser gjennom hele studiet. Jeg reflekterte innledningsvis over det å intervju ungdom. Forskeren har tradisjonelt makt i kraft av å være en autoritet, ekspert og en som har definisjonsmakt. For de fleste barn og ungdom er en voksen pr. definisjon en som har makt over barn, og en voksen som intervjuer vil være en person som har makt i situasjonen. Jeg valgte å gjennomføre en intervjuundersøkelse av ungdom for å undersøke hvordan ungdom selv beskriver det å leve med diabetes. Det vil kunne skape kunnskap som kan komme ungdommen selv til gode ved at personer som arbeider innen diabetesomsorgen får økt innsikt. Tradisjonelt har virksomheten blitt planlagt, beskrevet og vurdert ut fra et voksenperspektiv. Intervjuundersøkelsen vil kunne bidra til å gjøre ungdommen til våre sakkyndige informanter. Regional Etisk Råd (REK) og medisinskfaglig leder ved sykehusavdelingen har godkjent prosjektet (vedlegg 2, side 76).

Ungdommen fikk skriftlig forespørsel om å delta (vedlegg 3, side 78). Dette for å unngå at de skulle føle seg overrumplet eller presset til å være med. De som takket ja, fikk informasjon om at de hadde mulighet til å trekke seg fra undersøkelsen på et hvilket som helst tidspunkt. Informasjon ble også gitt om at alt materialet blir anonymisert og at det blir oppbevart på en slik måte at det ikke er tilgjengelig for andre enn meg.

I intervjusituasjonen var jeg opptatt av få frem den unges egen stemme ved å være lydhør og vise respekt for deres fortelling. Jeg var klar over at det kunne være en risiko for at intervjuet kunne sette i gang prosesser som kunne kreve videre profesjonell oppfølging, og hadde forsikret meg om at vi hadde mulighet til å få bistand fra barne- og ungdomspsykiater.

Presentasjonen av data er et resultat av analyseprosessen. Utsagn fra intervjuene er klippet ut og kategorisert etter temaer. Kategoriseringen er gjort ut ifra min forståelse som bygger på min forforståelse og intuisjon. Det ligger her en fare for at de unges egentlige stemme blir borte. Denne mulighet har jeg fremholdt for meg selv gjennom hele analyseprosessen. Jeg har presentert utsagn ordrett fra intervjuene. Likevel er det en risiko for at utsagnene da de er tatt ut av sin sammenheng, får en litt annen mening enn det som var det egentlige budskapet fra ungdommen. Jeg argumenter for min oppfatning og tolkning av utsagnene og erkjenner at det vil være rom for andre tolkninger.

4 Presentasjon av funn

Intervjuguiden var inndelt i fire områder: normalitet, forventninger til HbA1c under 7,5, diabetes og fremtidig helse, og sosialt liv (vedlegg 4, side 79). Tanken var at intervju spørsmål innenfor disse temaområdene ville gi svar på om mine forskningsspørsmål. Jeg hadde dog som mål å skaffe meg en bredere innsikt i ungdommens erfaringer enn det å innhente svar på om mine antakelser stemte. Jeg har valgt å bruke de syv utsagnene som jeg har samlet helhetsinntrykket under som overskrifter når jeg videre skal beskrive funnene fra mitt materiale: Å være annerledes, å kjenne kroppslig ubehag, å regulere diabetesen er vanskelig, å ikke være flink nok, å få diabetes er en eksistensiell krise og å være avhengig av andre. Utsagnene gir en oppsummering av hvordan ungdommene beskriver det å leve med dårlig regulert diabetes. Ungdommen vektlegger ikke alle områdene like mye, men temaene er likevel typiske. Når det refereres til utsagn som fraviker fra de typiske, vil dette presiseres.

4.1 Å ha diabetes – å være annerledes

I ungdomsalderen skjer en overgang fra foreldrepåvirkning til vennepåvirkning. Ungdommenes deltagelse i grupper er med på å forme ungdommens væremåte og oppfattelse av seg selv. Mennesket utvikler identitet i sosial deltagelse gjennom forståelse av seg selv, sine relasjoner og sin plass i samfunnet.

Å ikke skille seg ut

Ungdommen søker stadig større sosial deltagelse. Venner blir mer og mer viktige. Mange ungdommer er redde for å ikke bli akseptert av sine jevnaldrende. En av jentene forteller at miljøet er annerledes nå enn da hun var barn. Det er vanskeligere å skille seg ut som ungdom. Det legges mer vekt på at alle skal være like. Hun uttaler følgende:

”Hva som er verst med å ha diabetes? Det er vel det å ikke være lik de andre”.

Det å ikke være lik de andre kan forklares med det å se annerledes ut. Normalt vil ikke uinnvidde kunne se på ungdommen at de har diabetes. Dette trekkes frem som noe de ønsker å bevare. Insulinpumpa er en ting som bidrar til å synliggjøre at de har diabetes. Flere av jentene forteller om motstand mot å bruke insulinpumpe spesielt om sommeren fordi den da synes utenpå klærne og ”røper” dem. En av jentene utbryter:

”Men hvis jeg går rundt med noen folk, da, som er litt kule, så gidder ikke jeg gå med pumpe. Det er sånn det er”.

Ungdomsalderen er preget av konformitet. Det er mange faktorer ved utseendet som kan føre til følelse av annerledeshet. Det er et mål å minimalisere denne fornemmelsen. Som en av jentene sier:

”Og jeg er lissom høy, og ganske litt rund fra før, så jeg ville liksom ikke ha enda en ting som skilte meg ut da”.

Ungdommene forteller at de føler er ubehagelig å ta blodsukker og sette insulin i nærvær av andre enn de aller nærmeste. Alle forteller at de har gått på toalettet på skolen for å gjemme seg når de skulle sette insulin med penn eller sprøyte. Flere forteller at de ikke måler blodsukker på skolen.

To av jentene har blitt utsatt for mobbing. Den ene opplevde det mer som erting som ble relatert til blodsukkermåling.

”Men når jeg fikk diabetes, på skolen da, da var det mer sånn at jeg ikke turte å måle blodsukker og ta insulin og sånn.

I: Fordi....

” Det var noen i klassen som var sånn der.. blodsukkerapparatet piper, ikke sant, da sa de alltid ”pip pip”. Da følte jeg... hver gang jeg tok opp blodsukkerapparatet og de sa pip pip. Og så likte jeg ikke å sette sprøyte i magen, for eksempel. Jeg likte ikke det”.

Alle bortsett fra én bruker nå insulinpumpe. Selv om jentene synes apparatet fortsatt er for stort og synlig, særlig om sommeren under lette topper og kjoler, så er de enige om at det tross alt stort sett er enklere å bruke insulinpumpe enn sprøyte eller penn. De opplever at de bedre kan skjule når de setter insulin og ser på det som en stor fordel.

” Ja, nå er jeg så godt kjent me’n at jeg trykker’n gjennom buksa, hehe. Jeg behøver ikke å ta den opp i det hele tatt. Knappene og sånn er ganske tydelig så jeg behøver ikke vise at jeg har den der, men det er jo lissom når du har på deg kjoler og sånn da, og du har den i et belte rundt magen så blir det jo en klump som syns”.

”Jeg tro’ke jeg ble mobba eller no, men det var jo litt sånn spesielt”.

Alle ungdommene i undersøkelsen forteller om erfaringer de har hatt i forbindelse med sosiale aktiviteter, der de har kjent på det å ikke alltid kunne gjøre det samme som de andre. De opplever det å få spesialbehandling som om de er til besvær. Manglende kunnskap om

diabetes har ført til handlinger som har satt både ungdommen og andre i forlegenhet. En jente forteller om det å være i bursdagsselskap:

”Jeg tro’kke jeg ble mobba eller no, men det var jo litt sånn spesielt hvis jeg kom hjem når det var bursdag og sånne ting da, jeg fikk jo lissom ikke spise kake og sånn, for foreldrene trodde ikke jeg kunne spise kaker så jeg fikk jo lissom riskaker da, hehe, istedenfor vanlig bløtkake og jeg fikk ikke drikke light brus en gang, jeg fikk bare vann”.

To av jentene har også cøliaki. De er dermed ekstra utsatt for å føle seg som en belastning når de skal spise mat sammen med andre. Disse jentene forteller at de oftest bringer med seg glutenfrie matvarer hjemmefra. Det er fortsatt lite utvalg av matvarer som ikke inneholder gluten i dagligvarebutikker, på restauranter og hotell i Norge.

Savnet av å kunne spise godteri vektlegges av flere. De hevder at det er normalt at ungdom spiser mye godteri og at det er vanskelig å la være å falle for fristelsen når vennene spiser. En av jentene beskriver det slik:

”Jeg har jo prøvd det å bare kjøpe like mye som de andre. Du klarer aldri å skåre helt med insulindose når du kjøper for eksempel løsvekt da, smågodt og sånn. Det er ganske vanskelig å treffe akkurat med insulindosen. Så det resulterer jo i at jeg blir høy, da. Og da kjenner jeg jo at jeg blir i dårlig form, og da ser jeg på de andre at de reagerer jo ikke noe på det”.

Ungdommene forteller at de stort sett deltar på samme aktiviteter som deres venner. Alle forteller dog om opplevelser de har hatt i forbindelse med fysisk aktivitet, om at de må ta pauser og spise mens de andre fortsetter å leke. De fleste opplever at diabetes er et hinder når det gjelder gymtimer og treningsaktiviteter. Overnattingsturer trekkes også frem som en spesiell utfordring. Flere av jentene måler blodsukker om natten og for enkelte er det fortsatt foreldrene som gjør det. En jente sier:

”Bare at det er sånn overnatting og sånn som ikke er så veldig aktuell for meg nå fordi vi måler om natta som sagt. Ellers så kan jeg være med på alt, på alle aktiviteter”.

”Det er ikke noe vits i å dø fordi man er dum heller”.

7 av de 8 ungdommene i undersøkelsen hadde eksperimentert med alkohol. Flere hadde opplevd å bli syke etter å ha drukket. En ble hentet i ambulanse fordi blodsukkeret falt faretruende. Jeg har inntrykk av at alle jentene som hadde gjort seg erfaringer med alkohol, synes det var mest ubehagelig å miste kontrollen over blodsukkeret. De forklarer at alkoholen skaper trøbbel lenge etter de har drukket. En av jentene uttrykker det flere har fortalt på følgende måte:

”Asså blodsukkeret svinger jo da, så måtte jeg ta insulin og så får man lavt blodsukker og så må man spise og..., så det var lissom lettere og bare drikke brus eller et eller annet istedenfor å drikke den alkoholen fordi det gjorde både den kvelden lettere, og så den dagen etter for det henger jo igjen. Så det var liksom ikke verdt å drikke da, bare for de få timene det varte”.

Ungdommene forteller også om at de forbinder det å drikke alkohol med fare. Flere hadde hørt historier som har skremt dem:

”Så har jeg også hørt sånne historier om personer med diabetes som har vært ute på byen og så har det blitt litt mye alkohol og så har politi henta dem og satt dem på glattcelle og så har dem vært helt sløve der for dem begynner å bli lave i blodsukker, ikke sant, og så tror politiet at dem bare er sørpe fulle. Så dør dem der inne”.

Det ser ut til at jentene i undersøkelsen har tatt et valg i forhold til det å drikke. Selv om vennene deres nyter alkohol på fester, har de selv bestemt seg for å være forsiktige. Det føles krevende å ta de nødvendige forhåndsreglene når de skal drikke alkohol.

”Jeg orker ikke å tenke på det. Så derfor har jeg slutta. Det er jo ikke noe vits i å dø fordi man er dum heller. Det blir for teit”.

”Så jeg fikk lissom drikke sjokolademelk hele tiden”.

Noen av jentene minnes fordeler som diabetesen har gitt dem. En av jentene som ikke likte gymnastikk, dro nytte av lærerens respekt for lavt blodsukker, og fikk ofte slippe å delta i gymtimen. En annen forteller om utsatte tentamener som ga henne ekstra tid til å lese. En person med diabetes får dessuten en time ekstratid på eksamener. En jente forteller at hun var først ute med å få mobiltelefon fordi foreldrene hadde behov for å kunne nå henne slik at de kunne få rapporter om blodsukkeret. De var redd for at det kunne skje noe og at folk rundt henne ikke visste hva de skulle gjøre. Det kommer tydelig frem at ungdommen har nytt å kjenne på at de har hatt noen fordeler. En jente forteller leende:

”Og flesteparten, helt fram til 6.klasse var misunnelige på meg fordi jeg fikk drikke sjokolademelk i timen. ”Kan jeg ikke ha sånn derre diabetes og, a?” he he. Ofte så var jeg lav med overlegg, da. Så jeg fikk lissom drikke sjokolademelk hele tiden”.

Det vil være feil å si at det å være avhengig av at kroppen må tilføres insulin, er en fordel. Men to av jentene forteller om hvordan de har brukt insulin som slankemetode. Opplevelsen av å kontrollere vekten med å sette mindre insulin gir en følelse av positiv gevinst.

”He he, nei det var bare det at jeg følte på at jeg er så tjukk og sånn, så da tenkte jeg at da skal jeg slanke meg, og da fant jeg ut etter hvert at da funket det å ikke ta insulin”.

Oppsummering

Ungdommene er opptatt av å skille seg minst mulig ut. De mener det er spesielt viktig i ungdomsårene. Ingen ønsker å eksponere seg som en som har diabetes, og prøver å skjule at de måler blodsukker eller setter insulin, og at de går med insulinpumpe. Selskaper med kaker og godteri kan være utfordrende, særlig fordi uvitenhet fører til at de føler seg annerledes eller som en belastning. Ungdommene i undersøkelsen har eksperimentert med festing og alkohol, og de tar ikke direkte avstand fra å drikke alkohol. Men de føler at det er spesielt krevende for dem på grunn av problemene alkoholen skaper med manglende kontroll og svingende blodsukker. Flere forteller at de har opplevd fordeler med å ha diabetes. Muligheten til å kontrollere vekten ved å redusere insulindosen oppleves som en positiv gevinst.

4.2 Å kjenne kroppslig ubehag

Alle ungdommene i undersøkelsen har erfaringer med kroppslig ubehag knyttet til diabetesen. Kroppen fungerer best på et normalt blodsukkernivå. Både for høyt og for lavt blodsukker gir utslag i opplevelsen av at kroppen på ulike måter ikke virker som den skal.

”Det verste er å ikke vite om det går over eller ikke”

Ungdommene beskriver symptomene ved lavt blodsukker som særlig ubehagelig. Noen opplever slike symptomer flere ganger i uken. De unge kjenner lavt blodsukker på kroppen på litt ulike måter. Felles for alle er at de føler seg uvel, og begynner å svette og skjelve. En sier at hun kan skjelve så fælt at hun ikke klarer å gå. Flere beskriver hvordan synet blir uklart og at de får vondt i magen. En av jentene anskueliggjør sine symptomer slik:

”Jeg begynner å prikke i kroppen og tunga og får ekle smaker og sånn og da er det ekkelt å spise, synes jeg. Derfor blir det at jeg bare tømmer i meg og lar være å smake og sånn, jeg mister liksom mange sanser”.

Det å få lavt blodsukker beskrives av ungdommene som noe mer en fysiske symptomer. Det er opplevelser de kjenner på kroppen. De unge skildrer hvordan de forandrer væremåte ved lavt blodsukker. De beskriver det som å gå inn i en tilstand som de ikke har helt kontroll over.

”Først blir jeg ukonsentrert, så blir jeg bare sint, ordentlig, ordentlig, direkte sint. Det er ikke sånn at jeg at jeg bare sier tull. Jeg sier faktisk ting jeg mener, men som jeg ikke burde si, da”.

En av jentene tegner et bilde av sin opplevelse av å ha lavt blodsukker som en slags skummel følelse av kroppslig fremmedgjøring som hun gjør alt hun kan for å bli kvitt så fort som mulig.

”Asså når jeg får lavt blodsukker, så klarer jeg ikke å kontrollere hva jeg spiser. Fordi jeg veit at det holder med 2 brødkiver med ett eller annet med sukker på. Men den følelsen, den lave blodsukkerfølelsen er jo helt sinnssyk! Følelsen av at du går helt tom for alt mulig, man vil bare spise. Så jeg spiser vel som regel 8 – 10 brødkiver og 4-5 bananer og kan drikke en hel flaske cola. Jeg veit at hvis jeg spiser 2 brødkiver og stopper, så tar det 10 – 20 minutter og så føler man seg bra igjen. Men jeg må spise til den følelsen kommer”

Det å ha lavt blodsukker skaper i tillegg til de ubehagelige kroppslige symptomene og leie følelsene, en usikkerhet. Ungdommen kjenner at de er i en situasjon der de kan miste kontrollen. Det ligger en reel fare i det å ikke lenger kunne ha styringen over kroppen.

”Det verste jeg vet hvis jeg får for lavt, er at jeg får vondt i magen, og så tenker jeg ”å går dette over eller ikke?” Det verste er å vite om det går over eller ikke”

”Jeg har fått en slags angst for å sette insulin”

Ungdommen søker å unngå føling. Flere forteller om skremmende opplevelser i forbindelse med hypoglykemi og om redselen for å få føling. De frykter hva som kunne skjedd om de ikke hadde klart å handle rasjonelt selv eller med hjelp fra andre. Dette har fått følger for den måten de unge oppfører seg på for å forsøke å styre klar av følingene. En av jentene forklarer hvordan hun har utviklet frykt for føling, hva hun gjør for å unngå det og hvilke konsekvenser det har:

”Den sommeren så opplevde jeg å komme ned i 2,1 i blodsukker. Da hadde jeg tatt for mye insulin til kveldsmaten og spist for lite. For da var det så mye å tenke på at det koblet ikke, ikke sant. Så da våknet jeg plutselig, da var jeg helt gjennomvåt og skjønnte ingen ting... Og var helt, helt våt av svette, rett og slett, og ristet og kjente at rommet gikk rundt. Og da skjønnte jeg av det lille jeg klarte å tenke, at jeg måtte bare ha noe å spise, og da hadde jeg noen hos meg da, heldigvis, som klarete å smøre to brødkiver sånn at jeg fikk det... Men det gjorde meg veldig redd, og det var så mye annet å tenke på, og så kom dette her, å da blei jeg skikkelig redd, asså, da tenkte jeg at om jeg ikke hadde fått mat da, hva hadde skjedd. Det kommer sånne tanker... og da, etter det og helt fram til den dag i dag så har jeg fått en slags angst for å sette insulin, og det er jo veldig upraktisk, for å si det sånn. Så jeg har kommet i den onde sirkelen at jeg setter for lite i stedet for å sette for mye”.

Frykten for nattlige følinger går igjen i alle intervjuene. Flere forteller at de setter mindre insulin om kvelden fordi de er redde for å føling om natten. Ungdommene i intervjuet bor

fortsatt hjemme hos foreldrene. To av dem forteller at foreldrene har våknet og kommet styrtende til fordi de hadde hørt dunking fra rommene deres da de lå i kramper. Enkelte av ungdommene har fortsatt foreldre som måler blodsukker om natten etter slike episoder. Disse jentene uttrykker at det føles trygt. Ungdommene kjenner også på foreldrenes angst. En av jentene forteller om et bilde hun har i hodet etter en gang hun hadde føling hjemme.

”Jeg huska ikke en gang etterpå at jeg hadde vært så sint. Det eneste jeg husker fra det er en hånd som rører dødsfort i sjokolademelk så det spruter ut på bordet”.

Foreldrene fremstår som de viktigste støttespillerne for disse ungdommene. De kjenner barna sine godt og kan se på dem når de er høye eller lave i blodsukker. Oftest føles dette trygt. Ensomhetsfølelse kan tre frem når ungdommen føler seg usikker i en situasjon. Denne følelsen forsterkes når det ikke er noen i nærheten som forstår hva som skjer. En jente som har hatt diabetes i mange år illustrerer på følgende måte:

”Det kanskje den verste gangen, da, da spiste jeg ingen ting, så da jeg egentlig trengte insulin, så hadde jeg ikke spist noe på dagen og så satt jeg insulin før jeg skulle spise det jeg ikke trengte insulin til, og da gikk det rett ned. Jeg tømte i meg et halvt glass med druesukker og masse cola og alt men det hjalp ikke, det var litt for sent. Det var sånn grillfest på skolen og det var jo ingen karbohydrater. Vi tok blodsukkeret da, så satt jeg bare der og spiste og spiste og det gikk ikke opp og jeg var aleine der på skolen der og hadde diabetes. Så kom pappa og kjørte meg til legevakta. Jeg så dobbelt og sånn og det var ganske... det har aldri vært sånn før”.

Følingen blir ikke bare forbundet med frykt. Det fortelles om hendelser som hvert fall i ettertid har blitt husket som komiske. Det kan være uttalelse som jentene har kommet med, da de har sagt ting de ellers ikke ville ha sagt, eller mer voldsomme hendelser som denne:

”Jeg har hatt èn kraftig føling der jeg svimte av, men det var hjemme, eh og da lå jeg nede i et soverom som er helt i bønn av huset. Vi har kjøkkenet i tredje etasje. Jeg merka at jeg var lav, så skulle jeg gå opp å spise, og så besvimte jeg på vei opp rett over akvariet vårt, hehe, så det datt i gulvet. Da fikk jeg såpass sjokk at jeg klarte å våkne igjen av meg sjøl da, og da kom mamma og pappa løpende opp og da var det lissom bare å stappe mat i meg og bare begynne å tørke opp vannet da så”.

En av jentene har reflektert over det å kjenne på symptomene. Hun sier at hun følger tidlig på kroppen at hun er i ferd med å få lavt blodsukker og mener det ligger en trygghet i å kunne kjenne det.

”På en måte litt glad for at jeg kjenner det så tidlig, jeg da, fordi da kan jeg jo vente litt og bare se og på en måte rett og slett tvinge meg til å kjenne litt på det. Det er jo det jeg må, så det er noe jeg må bare vende meg til, tror jeg”.

”Jeg blir sånn sliten og trøtt og orker ikke å gjøre noe”

Ungdommene gir et mer ensartet bilde av de kroppslige reaksjonene på høyt blodsukker. De forteller om slitenhet, hodepine, kvalme og svimmelhet. Etter hvert føler de seg syke og begynner å kaste opp. De dagene når blodsukker ligger høyt, trenger de ekstra mye søvn. En av jentene forteller at hun da kan sove 13 – 14 timer i strekk. En annen registrerer kroppslige signaler på høyt blodsukker som følger:

”Og da kjenner jeg det på spyttet og på her (viser med hånden på hver side av halsen). Og på knyttneven når jeg gjør sånn (knyter hendene). Det er sånn rar følelse. Så blir spyttet mitt blir helt hvitt.”.

Det forklares at det er ulike stadier av høyt blodsukker. Stadiene kan beskrives slik:

”Når jeg blir høyt, jeg vet ikke jeg, jeg begynner å le veldig mye, det er sånn nesten som jeg er full og blir så veldig lattermild, og hvis det er enda høyere så blir jeg sånn sliten og trøtt og orker ikke gjøre no og så blir jeg kvalm etter hvert”.

Alle er enige om at høyt blodsukker går ut over konsentrasjonen. Det gjør det vanskeligere å følge med på skolen som igjen går utover karakterene.

”Jeg var jo mer sliten og ukonsentrert på skolen. Det var når jeg gikk i 9. klasse. Så det ene halvåret der gikk ikke så veldig bra for meg. Det var veldig mye dårlige karakterer fordi jeg var så ukonsentrert. Fordi når man har høyt blodsukker så blir man ukonsentrert. Og når jeg til å med hadde høy HbA1c så blir jeg ennå mer ukonsentrert”.

En av jentene som har ligget høyt i blodsukkeret over tid, forklarer hvordan forskjellene på å ligge høyt og lavt i blodsukker kan føles:

”Hvis det er ordentlig høyt så blir jeg kvalm og sånn. Men hvis det ligger på sånn 10 – 12 aktig, så er kroppen ganske vant til det. Hvis jeg bare helt tilfeldig er lavere, så merker jeg det med en gang. Jeg tenker mer presist, eller jeg er mer på plass der jeg skal være”.

Oppsummering

Blodsukkerverdier utenfor normalområdet er uunngåelig for en person med diabetes. Alle ungdommene i undersøkelsen har kjent på kroppslig ubehag ved for høyt og ved for lavt blodsukker. De trekker frem ubehaget ved lavt blodsukker som det verste. En av jentene beskriver den lave blodsukkerfølelsen som *”helt sinnssyk”*. Med hypoglykemi følger også

følelsen av å miste kontrollen. Går blodsukkeret ytterligere ned, kan det ende med bevisstløshet og i verste fall døden om de ikke får hjelp. Det er særlig nattlige følinger ungdommen i undersøkelsen frykter. Frykten for føling ser igjen ut til å påvirke holdningen til å ta insulin.

4.3 Å regulere blodsukkeret er vanskelig

Typisk for jentene i undersøkelsen er det at de erfarer at regulering av blodsukkeret er vanskelig. Målet med blodsukkerreguleringen er å best mulig kopiere blodsukkerreguleringen i en kropp uten diabetes. Bedre insulin og utstyr har gjort det mer mulig enn tidligere å bevege seg mot dette målet. Ungdommene stiller ikke spørsmål ved den anbefalte målsetningen. De har alle opplevd ubehag ved at blodsukkerverdiene avviker fra det naturlige. Jentene kjenner også til behandlingsprinsippene.

”Det bare funker ikke i praksis”

Det å vite hva en bør gjøre, er ikke det samme som å gjøre det.

”Men jeg kan jo på en måte alle teorier og forskjellige greier. Men det bare funker ikke i praksis. Så hvis folk som nettopp har fått diabetes, det er enkelte som jeg kjenner som nettopp har fått, så har de kommet til meg og snakket om det og sånn, og gjerne kommer og vil ha noen råd og sånn. Jeg kan godt gi råd, men jeg kan ikke... jeg kan si teoriene, men jeg klarer det ikke i praksis sjøl”.

”Diabetesen lever sitt eget liv”

Dosering av insulin i forhold til mat, aktivitet og stress er komplisert. Ungdommene opplever at likningen lar seg ikke balanser etter en matematisk lov.

”Det virker som om det lever sitt eget liv, den diabetesen noen ganger, så det gjelder å finne ut hvordan jeg skal gjøre det”.

Det oppleves at det kreves stor innsats for å klare å balanser likningen. De vet at de må anvende kunnskapen de har om å gjøre blodsukkermålinger og sette nok insulin.

”Jeg tenker jo det, å gjøre ting bedre, å ta mer blodsukker og gjøre mer lekser så jeg får bedre karakterer. Jeg tenker jo at det er riktig, men jeg gjør det jo ikke likevel. Det er lissom sånn at jeg vet hva som er riktig, men at jeg ikke alltid gjør det. Fordi at det er vanskelig”

”Blodsukkeret henger fast der oppe”

Enda vanskeligere oppleves det å regulere blodsukker som har ligget høyt over tid, ned til anbefalt nivå.

”Hvis du blir stressa så går blodsukkeret opp. Det har jeg opplevd. Det var på sommeren i fjor, så opplevde jeg sånne ting som ikke var så hyggelige, så da tror jeg det kan ha hatt innvirkning på å løfte det opp (HbA1c). Det hang fast der oppe, og da er det vanskelig å komme ned og. Det sier legen at det er vanskelig å komme ned igjen. Jeg må gi veldig mye for det”.

En nesten uoverkommelig jobb

Ungdommene føler at de har en kolossal jobb foran seg fordi avstanden fra den gjennomsnittlige blodsukkerverdien som disse jentene har, til det som er anbefalingene som gis, er så stor. Det er lett å forstå ungdommen som tegner følgende metafor:

”Jeg gjør så godt jeg kan. Det er fryktelig, det er akkurat som å løfte en kjempestor stein og prøve å dytte den framover, det er nesten umulig”.

”Vanskeligere nå enn når jeg var barn”

De fleste ungdommene i denne undersøkelsen fikk diabetes før de ble tenåringer. Det var stort sett foreldrene som hadde ansvaret for diabetesen i begynnelsen. Nå er de fleste selv ansvarlige for å følge opp sin diabetes. Dette oppfattes av flere som vanskelig.

”Det er vanskeligere enn når jeg var barn. Da var det lissom mamma som sa ” å nå må du ta blodsukkeret” og så tok jeg det og så gikk jeg og lekte videre og sånn. Om natta så tok de det. Og nå må jeg prøve å justere det sånn at jeg kan ta å finne det ut selv. Men de tar det fortsatt om natta noen ganger og sånn. Men lissom sånn som hvis man lissom skal finne ut av ting da, hvis man tester ut ting, så går det ofte galt, fordi atte man har ikke gjort det før.”

Vanskelighetene ligger i både det at det krever kunnskap om hvordan balansere formelen med riktig insulin, men også i at det rent praktisk er krevende i forhold til strukturering av tid og tanker:

”Jeg tror rett og slett jeg la meg så mye høyere, det var lissom det som var enklere da, for da slapp man lissom kanskje, ikke fordi jeg er redd for følingene, men det er lissom så mye stress, for da må man stoppe å spise og lissom... hvis man ligger høyere så slipper man det ekstra styret da”.

Noen å dele ansvaret med når det er vanskelig

Ungdommene signaliserer at de ønsker å ha noen å dele ansvaret med. Det kommer jeg også tilbake til i kapitlet om å være avhengig av andre. Vanskelighetene kan oppleves enda større om man føler seg alene om dem. En av jentene som har vært innlagt på sykehuset noen ganger med høyt blodsukker forteller:

”For det meste så har jeg vært veldig innstilt på å bli innlagt, for blodsukkeret har vært veldig høyt og jeg får det ikke til. Og hvert fall i fjor, det var litt sånn stress heime, så tror jeg faktisk at jeg hadde med bag på sjukehuset den dagen, for jeg var så klar for å bli lagt inn. Jeg kjente det på meg og spurte nesten om det sjøl, for viss ikke, jeg ville ikke ha sånn ketoacidose en gang til”.

Oppsummering:

Ungdommene kan mye teori om blodsukkerregulering. De opplever likevel at teori og praksis er to ulike ting. Det er heller ikke alltid at diabetesen oppfører seg slik de kunne forvente – ”den lever sitt eget liv”. Det er spesielt vanskelig å komme inn i et godt gjenge når blodsukkeret har vært høyt over tid. Flere av ungdommene føler det som en kjempemessig oppgave å senke den gjennomsnittlige blodsukkerverdien til anbefalt nivå.

4.4 Å ikke være flink nok

Ungdommene blir spurt om hva som kreves av dem for at de skal klare å ha en HbA1c på 7,5 som er anbefalingene fra fagmiljøene. De svarer at det er viktig å sette riktig mengde insulin. For å kunne gjøre det må de måle blodsukker oftere enn de gjør. Dessuten må de spise regelmessig. Ungdommene sier de vet hva som skal til. Likevel gjør de det ikke. Én av grunnene er at det er vanskelig. En annen grunn som alle ungdommene i undersøkelsen trekker frem, er opplevelsen av at de ikke er flinke nok.

”Det har litt med sjøldisiplin å gjøre”

”Nei, jeg vet ikke, hva som skal til egentlig. Jeg tror egentlig det å ha diabetes og få det til har litt med sjøldisiplin. Asså det har jeg lite av. Ja...”.

Ungdommen i denne studien klandrer seg selv for å mangle selvdisciplin. For flere starter det om morgenen med ikke å spise frokost eller smøre seg niste. Tidligere var det foreldre som tok ansvaret for dette for de fleste av dem. Nå må de ta ansvaret i større grad selv og sørge for de gode rutinene.

”Jeg spiser alltid ... ee nå i det siste har jeg nesten slutta og... frokost og lunsj, det er stress, fordi det er dårlig tid på morgningen. Og da er det ofte at man går til butikken og kjøper et eller annet rart å spise. Det er ikke bra. Og så spiser man ikke frokost, og så kommer ikke alt i gang som det skal. Men det må man bare bli bedre på. Det vet jo jeg også at det er bedre for hele meg, og spise frokost, sånn som det er for alle andre. Men det er ekstra viktig for meg. Det må jeg bare gjøre. ”

”Det har veldig mye med vilje og ork å gjøre”

Jentene snakker også om vilje og ork. De tror de kan få til blodsukkerreguleringen selv om det er vanskelig, men de sier de trenger drahjelp for å få det til. Motivasjon er viktig. En jente snakker om behovet for motivasjon for å orke og være flink nok.

”Jeg føler det har veldig mye med vilje og ork og sånne ting. Motivasjon. Av og til kan jeg komme på... nå må jeg huske å være flink, elles så kanskje jeg blir dårligere seinere eller noe sånt noe. Så kan jeg tenke sånn en liten stund og så bare slutter det. Det jeg trenger er egentlig bare... vet ikke ... pågangsmot eller noe,... og tid”

Motivasjon

Ungdommene trekker frem ulike faktorer som motiverer til ”å ta i et tak”.

Premier

De gir eksempler på premier som kan motivere.

”Mamma sa: ”du får 500 kroner hvis du klarer å få en femmer på den løpeprøven. Da fikk jeg en femmer på den. Det er lissom sånn, da, sånne korte, små ting. Sånn som en ny rettetang fikk jeg når jeg klarte å få HbA1cen min ned til 8 igjen.”

En annen av jentene skulle få hund om hun klaret å bedre blodsukkeret. Det klarte hun, og så fikk hun hunden. Men som hun sa ”de tar jo ikke fra meg hunden nå som jeg har gått opp i blodsukker igjen”.

Sertifikat

Sertifikat er viktig for de aller fleste unge mennesker. Personer med diabetes er ingen unntak. Det kreves imidlertid at blodsukkeret er under kontroll. Dette må de få erklæring på av legen sin på. To av jentene i studiene har fått førerkort. En av dem forteller at det var motivasjonen som skulle til for å jobbe seg nedover i blodsukkernivå.

”Så jeg begynte jo å kjøre i fjor, men så fikk jeg ikke legeerklæring så jeg hadde lissom en veldig lang pause, og nå når jeg klarte å jobbe meg til under ti, så hadde legen lovt meg at jeg skulle få legeerklæring”.

Graviditet

Det å ønske, og planlegge å få barn blir hevdet å være en viktig motivasjonsfaktor for mange unge kvinner som har diabetes og som sliter med reguleringen. I denne studien er det kun to av jentene som snakker om at de har lyst til å få barn selv en gang i fremtiden. De andre hevder å være i tvil om de noen gang vil ha barn. Fremtidig graviditet er ingen motivasjonsfaktor for øyeblikket for noen av jentene i studien.

Skole og utdanning

Ungdommene beskriver derimot skole og utdanning som viktig for dem.

”Men hvis jeg vil ha en ordentlig motivering, da, så på skolen er det karakterene. Det å få en ordentlig utdanning etter det, og komme inn på de skolene du vil, det skal motivere deg.”

De har tro på at det er mulig å få til det meste selv om de har diabetes. Særlig om de klarer å være ”klar i hodet” slik at de greier å konsentrere seg på skolen. En av jentene reflekterte som følger over sine muligheter:

”Men sånn som diabetes, med utdanning og sånn, så ser jeg ikke på det som noen hindring i det hele tatt.(liten pause) Jeg tenker på noe jeg ikke kan bli. Det er back-packer og sånn. Men det har jeg ikke veldig lyst til uansett. Hvis du har en tro på deg selv, så klarer du som regel alt mulig annet og. Bortsett fra å bo langt inni Afrika og sånn”

”Jeg tar det litt som det kommer”

Viljen kan være tilstede, og motivasjonen likeså. Men for flere av jentene er det å kunne være impulsiv og handle spontant slik som vennene, av stor betydning. Å leve i nuet gir en følelse av å være normal.

”Jeg tar ikke sånn veldig kontroll, jeg tar det litt som det kommer. Det eneste jeg må huske på... jeg tenker lissom nå. Jeg tenker ikke så veldig mye framover. Og jeg tenker hvertfall ikke tilbake. Men jeg har jo noen sårne som jeg husker, da, av hva jeg skal gjøre og sånn. Jeg vet jo når jeg spiser så må jeg ta insulin. Men det er ikke alltid at ting slår ut som det skal, åsså. Det er jo andre ting som skjer, og plutselig så skal man være med på ting, og sånn. Og når det kommer brått på, da glemmer jeg alt – og spise og sånn og gjøre som jeg skal”.

”Det er slitsomt å være flink”

Ungdommene bruker ofte uttrykket ”å være flink”. Jentene i undersøkelsen beskriver seg selv som ikke flinke nok. Om de får til en god blodsukkerregulering så er det fordi de har vært flinke. Omvendt, om de ikke er flinke, så blir blodsukkeret ikke bra nok.

”Da jeg nettopp hadde fått pumpa og gikk ned, så ble jo alle gla, da hadde jeg vært flink og sånn, så da ville jeg fortsette og stå på. Men så... man blir jo lei etter hvert igjen, sånn som med penn. Man orker ikke å gjøre det hele tia”

”Dårlig HbA1c er nesten som å stryke til en prøve”

Alle ungdommene beskriver det å komme på kontroll og måle HbA1c som en prøve. Flere gruer seg til kontrollene fordi de vet at de ikke vil bestå prøven. De forteller om egne og andres forventninger om et godt resultat.

”Jeg grua meg veldig! Det ble litt sånn, oj nå er det to uker til kontroll, da tar vi i et tak for å få blodsukkeret ned også var jo HbA1c like høyt da, for jeg hadde jo gått et par måneder med veldig høyt igjen da, men jeg måtte jo på kontroll med kortere og kortere mellomrom når det var sånn da... Det vakke no bra å komme ned hit å dra på kontroll da, det vakke no jeg gleda meg til”.

En jente var tydelig lei seg etter kontrollen hun hadde vært på rett før jeg snakket med henne.

”I dag var HbA1c 9.0. Forrige gang var den 9,5”. ”Men det er jo bra”?(intervjuer) ”Ja, men det imponerer ikke ham (legen)”.

”For hvem skal jeg være flink”?

En av jentene reflekterer over det hun oppfatter som legens forventninger til hennes HbA1c-verdi når hun kommer til kontroll.

”Hvis jeg kommer og har dårlig HbA1c så føler jeg på en måte at jeg har nesten... det som å komme på en prøve, at jeg på en måte stryker på en prøve da. Men så prøver jeg å vende vekk den tanken for det er jo ikke legene... jeg skal jo ikke gjøre legene glad, det er jo meg det går utover, ikke sant. Det er jo min kropp som får den høye HbA1cen”.

Det handler om selv å ta ansvar, mener denne 16åringen.

”Hvis det er noen som skal skjerpe seg, så er det jo meg. Det er jo jeg det går ut over og det er jo min kropp. Det er jo min plikt”.

Viktig med støtte

Det oppfattes imidlertid som viktig å få støtte i den vanskelige oppgaven med å oppnå en god blodsukkerregulering. En av jentene forteller at hun har vært flink før og fikk mye god tilbakemelding på at hun klarte det. Nå må hun ta fatt igjen, og frykter at hun ikke får sammen støtte da hun ikke klarte å holde seg på et bra blodsukkernivå.

”Men så kom jeg ned. Og da var jo alle kjempeglade, det var kjempefint. Jeg veit jo at jeg kan komme dit igjen. Og nå vil jeg jo ikke den positive greia fra alle andre som jeg fikk sist gang, fordi at det jeg har jo ødelagt det så det gikk opp igjen. Men nå kommer det bare til å føles bra for meg, hvis jeg får det ned igjen”.

Det å ikke føle seg flink nok til noe som er så viktig for helsen til en person med diabetes som en god regulering av blodsukkeret, oppleves negativt. Det går utover selvfølelsen.

”Jeg tror at det er ganske nedbrytende å føle at du ikke får til noe”.

Oppsummering

Jentene uttrykker et reelt ønske og et mål om å klare å regulere blodsukkeret sitt bedre. De forteller at det er krevende å få til et tilnærmet normalt blodsukker og de mener at de ikke klarer det fordi de ikke er flinke nok. I det å være flink legger de mange ting; være ansvarlig, ha selvdisciplin, orke, gidde og huske. Ofte så strider denne nødvendige flinkheten mot noe av det som de ser på som privilegiene med ungdomstiden – ikke planlegge så mye, handle på impuls, tøyne grenser.

4.5 Å utvikle diabetes – en eksistensiell krise

En av jentene var 3 år da hun fikk diabetes, og en var 8. Resten var 10 – 12 år gamle. De forteller om hva de tenkte når de fikk diagnosen. Alle bortsett fra hun som bare var 3 år, husker den første opplevelsen som en krise.

”Alt var på en måte sånn som det var før, og allikevel ikke, så ble det sånn...”

Dette er skildringen av hjemløsheten som en av 16åringene i undersøkelse følte etter at livet med diabetes hadde begynt. Hun har hatt diabetes i 5 år:

”Ja jeg synes det var veldig dårlig gjort at jeg skulle få det. Også var det så fjernt den tanken at jeg liksom skulle ha det hele livet. Det er det på en måte ennå. Allikevel, jeg vet ikke akkurat hva jeg tenkte. Jo jeg husker jeg fikk et sånt oppmerksomhetsbehov. Fordi at jeg var på sykehuset, så da var det sånn at det var hele tiden en sykepleier som kom inn og sånn. Du

fikk hele tiden den oppmerksomheten og det var bare deg det handlet om på en måte. Så jeg husker faktisk når jeg kom hjem etterpå, etter en stund så var det akkurat sånn som at jeg savnet litt å være på sykehuset, det var liksom som jeg ville tilbake. Jeg husker at jeg hadde en veldig grei sykepleier som var veldig morsom og sånn. Så med diabetes så kom det masse oppmerksomhet den tiden jeg var på sykehus. Så når jeg kom hjem og alt var på en måte sånn som det var før, og allikevel ikke, så ble det sånn...”.

Denne unge jenta setter ord på sorgen hun følte når hennes liv ble snudd på hodet. Hun forteller om hvordan hun satte pris på den oppmerksomheten og omsorgen hun fikk på sykehuset. Hun ble sett og forstått. Så kom hverdagen – men den ble aldri som før. Hun har fortsatt vanskeligheter med å forstå at hennes liv skal være slik for bestandig.

En av de andre jentene som også fikk diabetes i 11-12 års alder, forteller følgende om sine tanker fra den tiden:

”Og så tror jeg kanskje det at når jeg var så ung så skulle jeg ha snakket ordentlig med noen voksne. Psykolog eller noe sånt noe, når jeg var på den alderen, og fikk det da. Fordi at en ting er når du får det når du er 5. Da tar de voksne over. Men når du går rett på så er det veldig usikkert åssen det skal være og jeg husker det når jeg var 12 år eller noe sånt noe, at jeg snakket med ei av venninnene mine, men hun skjønnte på en måte ikke så mye, ikke sant? For hun så ble det så rart at jeg som var så ung skulle sitte å snakke så alvorlig på en måte. Jeg tror det sikkert er flere enn meg lissom, som er på den alderen som kanskje kunne trengt å snakke ordentlig med noen om hva en tenker og sånn. For sånn som jeg hadde så mye tanker, og jeg visste ikke helt hvor jeg skulle gjøre det, holdt jeg på å si”

Hun beskriver det som om hun ”gikk rett” på med ansvar for diabetesen og helsen sin. Hun synes hun fikk store og vanskelige oppgaver. Hun hadde behov for å snakke om de omfattende omveltningene som hadde skjedd i livet hennes. Disse to jentene setter ord på tanker de hadde knyttet til det at de hadde fått diabetes. De anskueliggjør hva de tenker om behovet for omsorg, støtte og noen som lyttet og forsto, da de fikk den kroniske sykdommen diabetes i en sårbar alder.

“Jeg vil aldri få fri”

Diabetes er en livstidssykdom. Ungdommene er samstemt når de forteller om drømmen om å kunne ha fri – pause fra sin diabetes. Hverdagen som ungdom kan være tøff nok som den er. Disse ungdommene må alltid tenke på diabetesregulering ved siden av alt det andre de må forholde seg til.

”Det er sånn press i hverdagen, da, for hvis jeg tar blodsukker og ser at det er høyt, så kjenner jeg at jeg blir, åhh, du har bare lyst å gå å ta en pause, ikke sant, legge det fra litt, men det kan jeg jo ikke da”.

En jente forteller at hun har prøvd å late som hun ikke hadde diabetes lenger. Hun forteller at hun var sliten og lei og ville ikke ha diabetes mer. Så gjorde hun sin egen lille forskningsstudie for å finne ut om det gikk an å ikke ta insulin:

”Ja, alstå det skjedde jo ting i livet mitt også merka jeg at det gikk jo ikke an å ta noen dager uten å gjøre så mye med det, da ble jo blodsukkeret dumt...Jeg ville jo bevise at det gikk an å ikke ta insulin. Og så sa jeg at tolv timer ute insulin så kan du styre HbA1c din. Så prøvde jeg tolv timer og det gikk bra, så prøvde jeg tolv timer til og det gikk kjempebra og det meste jeg har gått ute noe insulin er fem dager tror jeg. Men da måtte jeg hit da”.

En av ungdommene som nå er 16 år og som har hatt diabetes i 4,5 år, sier at hun frem til for et drøyt år siden har en svært god blodsukkerkontroll. Hun og hennes foreldre har tatt meget hyppige kontroller av blodsukkeret, og vært nøye med insulindosene hele veien. Slik beskriver hun sin opplevelse av sitt liv med diabetes de første årene frem til HbA1c begynte å stige:

”Det var liksom en maskin som tenkte at jeg må være perfekt, konstant, fordi jeg tror jeg ... så kom det til et punkt jeg ikke orka mer, og da ...”.

De unge erkjenner intellektuelt at de har diabetes på livstid, men opplever at det koster dem veldig mye å gjøre alt riktig hele tiden. De forteller om hvor tungt det føles nå, og hvor slitsomt det er å tenke på at dette er noe de er ”dømt” til å fortsette med resten av livet.

”Jeg merker det når jeg prøver å ta i et tak og gjøre som jeg egentlig skal - å måle etter hvert eneste måltid og når jeg legger meg. Det blir litt mye lissom. Den dagen blir jo mye bedre, men jeg vet ikke om jeg orker å gjøre det resten av livet”.

Å være seg selv med diabetes

Ungdommene beskriver det som om at diabetesen styrer dem i stor grad. En av jentene sier hun har dager der hun ikke tenker på diabetes, men i stedet tenker på å være seg selv. Hun påpeker samtidig at hun har dager da hun har det bra med diabetesen, som om hun svinger mellom å prøve og tenke seg vekk fra diabetestilstanden og det å spille på lag med den.

”Jeg har jo de dagene jeg ikke tenker på diabetesen, og jeg tenker på å være meg sjøl i stedet. Men jeg prøver å ha de dagene hvor jeg virkelig har det bra med diabetesen..”

Ikke alle dager er like greie for oss mennesker. Vi har vel alle dager når vi helst kunne tenke oss å dra dyna over hodet å stenge verden ute. Alle små og store gjøremål føles kan oppleves uoverstigelige. På denne måten forklarer en av jentene hvordan hun har det på slike dager:

”Det er veldig sånn psykisk ved det. Det skal lissom veldig mye til å bare finne pennen og trekke opp og sette akkurat der å da, midt i, når det ikke føles bra.”

En hjemlig verden med diabetes

Flere av jentene reflekterer over livet før og etter de fikk diabetes. De er enige om at det nok er verre å få diabetes når man er tenårings enn når man er et lite barn. De mener at det er lettere å vende seg til å leve med alle reguleringsoppgavene når man er vant med det fra man er liten.

”Hvertfall når de (ungdommene) nettopp har fått det, så ville jeg nok vært ganske deprimert av den omveltningen og tenke at ”å nei, å nei, livet mitt blir ødelagt av dette her.” For det er ikke alltid like lett”.

Hun som har hatt diabetes siden hun var 3 år innrømmer at også hun opplever det som urettferdig å ha fått diabetes. Hun ser tilbake på da hun var liten og fikk sykdommen, og tenker at det må ha vært fælt. Men hun er den eneste som beskriver hvordan hun ikke kan se for seg hvordan hennes liv ville ha teidd seg uten diabetes.

”Det er noen ganger du ønsker at du ikke hadde det og sånn ” ååå, hvorfor meg”, og sånn, men det er ikke sånn det funker, det er bare sånn det er”. Jeg ser på meg selv som liten, lissom, og så synes jeg synd på meg selv, fordi at jeg var så liten, he, he, stakkars jente, fikk diabetes når hu var så liten. Men jeg husker ikke noe av det. Så det er lissom som å ikke se på meg selv lenger, for det er så innprenta at jeg tenker ikke på det på en annen måte. Hvis jeg ikke hadde hatt diabetes nå, hadde jeg sikkert sittet og stukket meg selv fortsatt fordi jeg ikke veit hva jeg skal gjøre”.

Håp

Alle ungdommene i undersøkelsen forteller om at de har opplevd å komme til et punkt da de følte at de ikke orket mer. Blodsukkerreguleringen var vanskelig, de følte forventninger og krav fra alle kanter og de fikk det ikke til å fungere.

”Jeg var så lei av det, hadde lyst til å bare.. da orka jeg ikke å sette det (insulin), det var sånn at jeg hadde lyst til å gi opp alt”.

Ungdommene signaliserer imidlertid også forhåpninger om at ting skal endre seg til det bedre. En av jentene forteller om hva hun tenkte etter at faren hadde slått fast for henne at diabetes var noe hun måtte leve med resten av livet:

”Jeg spurte pappa: ”Hvor lenge kommer jeg til å ha det?” og da sa han at jeg kom til å ha det resten av livet. Da tenkte jeg at en gang i framtida vil de finne på noe for det er jo så masse nytt som kommer, så de vil finne noe som vil stoppe det. Og det har de jo prøvd, men det er jo ennå ikke noe som funker helt – det er jo bare sprøyter og pumper man kan bruke. Så jeg måtte jo bare tenke at jeg skulle ha det. Jeg venter fortsatt på at det skal komme noe nytt”.

Hun sier hun tenkte at hun skulle ha diabetes hele livet. Hun erkjente at det er slik det er, at diabetes er en livslang tilstand. Hun har kunnskap om at det foregår mye forskning på området og har en tro på at det vil komme nye oppdagelser som vil gjøre det enklere å å ha diabetes. Sågar har hun håp om at det vil komme ”noe som kan stoppe det”.

Oppsummering

Det er en alminnelig oppfatning blant ungdommen i undersøkelsen at det å få diabetes, oppleves som en eksistensiell krise. Livene deres ble snudd på hodet. De er fanget i en kontinuerlig reguleringsoppgave. De er fanger på livstid. Det føles i blant urettferdig at nettopp dem skulle bli rammet av en slik skjebne. Særlig føles det tøft når blodsukkeret ligger høyt og de strever med å klare og være så flinke som de må være for å få orden på det igjen. Det kjennes spesielt utfordrende å tenke på at de aldri kan ta pause. Likevel er det en gjengs oppfatning at det vil finne sted en positiv endring. Det signaliseres håp om at det i fremtiden vil komme oppdagelser som kommer til å gjøre livet lettere for dem som har diabetes.

4.6 Å være avhengig av andre

Foreldrene sin rolle

Ungdommene i undersøkelsen reagerer som ungdommer flest på det de oppfatter som mas fra foreldrene. De ønsker å frigjøre seg. En 16åring understreker viktigheten av å snakke direkte til ungdommen. Hun sier dette om hva hun mener at foreldrene sin funksjon er.

”Jeg tror man må se til ungdommen og ikke til foreldrene fordi det er jo ungdommen som har det, og foreldrene er bare veileder som bor i samme hus som deg”

Hennes uttalelse når det gjelder foreldrenes rolle er dog ikke gjengs for hvordan de unge i studien fremstiller den. Følgende uttalelse fra en annen 16åring er mer typisk:

”Jeg føler at han (pappa) henger over skuldra mine og maser hele tia . Hvis jeg blir bedre så kan det hende at han ikke gjør det lenger, for da har jeg kontroll over det”

Ungdommen fremhever at det at foreldrene kjenner dem så godt at de kan ”lese på dem” hvordan blodsukkeret deres er. Dette oppfattes som betryggende.

”Dem ser veldig på meg om jeg er høy eller lav. Jeg får noen sånne egne.. de ser det på meg, også spør de kanskje du er litt høy eller litt lav nå? For dem ser det. Den er jo veldig grei, da, for jeg merker jo det sjøl og, det er liksom greit å vite at det er noen som bryr seg litt”

Denne jenta vektlegger også at det er godt at de bryr seg. Det er trygt. Det forstås også som omsorg at foreldrene følger med på hvordan datteren ser ut til å ligge i blodsukker.

”Verre om de ikke hadde brydd seg!”

Ungdommen beskriver fasen når ansvaret for diabetesen overføres fra foreldrene til dem selv, som kritisk. De unge i undersøkelsen reflekterer over hvordan denne overføringen har artet seg for dem. En jente på 19 år sier:

”De skulle ikke gitt meg ansvaret med en gang.. de skulle venta lenger. Og så skulle de sett at jeg klarte det, og fulgt med målingene. Og de skulle hele tia sett på blodsukkerapparatet. Det gjorde de bitte litt, lissom, men de skulle fortsatt. Så kunne de godt bedt om å få se på blodsukkerapparatet mitt, bare, innimellom. Til og med nå, kanskje, så lenge jeg bor hos dem, i hvert fall. For de spør deg lissom, hvordan er HbA1cen i dag. Så finner jeg på en eller annen unnskyldning for hvorfor det er så høyt, da, så skal den gå ned igjen til neste gang, og så sier de ok...”

Hun uttrykker et ønske om at foreldrene involverer seg i større grad en de gjør. Hun vil dessuten at de skal lytte aktivt og stille spørsmål ved hennes mer eller mindre vage svar. De skal ikke ta alt hun sier for ”god fisk”. Om sin mamma sier hun.

”Hun, holdt på å si, er verdens beste person å jule til, hvis du skjønner hva jeg mener. Hun tror jo på alt jeg sier”.

En av 16åringene innrømmer også at hun har holdt på med å ”lure” sine foreldre. Hun ble imidlertid avslørt:

”Jeg spiste veldig mye.. jeg er veldig glad i epler, så jeg gjemte epler rommet mitt, og så fant hun sjokoladepapir og sånne ting, så hun hadde nok mistanke, tror jeg. Hun ble sint, egentlig. Det skjønner jeg egentlig, fordi jeg ikke klarte passe ordentlig på meg selv og sånn. Hun var vel ganske redd, tror jeg”

Denne unge jenta karakteriserer morens reaksjon på avsløringen som adekvat og hun forsto moren sin bekymring for hennes helse. Som en av jentene veldig tydelig sier:

”Det hadde vært mye verre om de ikke hadde brydd seg”

Mellom omsorg og kontroll

Alle ungdommene i undersøkelsen beskriver en opplevelse av usikkerhet når de forteller om overgangen fra at foreldrene har ansvar for diabetesen, til at de har ansvaret selv. De er samstemte i ønske om å selv ha hovedansvaret, men synes samtidig at det føles litt utrygt fordi at det er så mye de skal huske å passe på. Slik tenker en av ungdommene at overføringen av ansvaret kunne gjøres:

”Sånn for diabetesen sin skyld så var jo det veldig bra (når foreldrene hadde ansvaret), det gikk jo mye bedre når dem passa på, men jeg likte meg jo ikke da, ingen gjør jo det uansett om dem har diabetes eller ikke når foreldra griper såpass mye inn. Men kanskje, det hadde kanskje funka bedre med en uke som foreldrene passa veldig mye på, og så et par dager uten, hatt litt sånn intervall, for det ble lissom veldig slitsomt de dagene, for man må da hele tiden ta hensyn til den”

Hennes tanker støttes av en annen av jentene som uttrykker at hun setter pris på at foreldrene hennes har vært til stede:

”Ja de har vært veldig tilstede, lissom. De har alltid vært... de har passet på at alt har gått bra. De har aldri lissom sluppet helt sånn at jeg kan gjøre alt selv. Men nå i det siste har det vært sånn, og vi ser jo hvordan det har gått. Jeg prøver lissom”

Ungdommene er opptatt av på hvilken måte foreldrene involverer seg. De unge føler at de står ovenfor en vanskelig oppgave når de er i ferd med å få ansvaret for å regulere sin diabetes. Det er krevende å få det til. De ønsker støtte. På følgende måte formidler en av jentene hvordan støtten kan gis av foreldrene:

”Jeg synes de skal passe på, men også ikke bli sure når vi gjør noe feil, eller irriterte eller noe sånn, og kanskje skryte mer. Ikke bare se på det de gjør galt. Det synes jeg, da.”

Ungdommene i denne undersøkelsen har foreldre som tar i varierende grad del i reguleringen av diabetesen deres. Jentene gir uttrykk for at de regner foreldrene sine som de viktigste støttespillerne. De trenger foreldrene særlig nå som de strever med å oppnå anbefalt blodsukkernivå. En av jentene funderer over hvordan det må være for dem som virkelig sliter, og som kanskje ikke har foreldre som stiller opp:

”Asså hvis jeg hadde sett en som hadde det hardt, så ville jeg ha trøsta dem. Men jeg tenker også hva de må gjøre for å klare seg selv, da. De må klare å ta et tak selv først, og så komme seg opp av seg selv, og så heller bare få jevnlig hjelp. Og hvis de heller ikke klarer det da, da,

så tror jeg de trenger seriøs hjelp. At de lissom trenger å bli tatt litt ordentlig tak i. Jeg tenker at først og fremst så er det vel foreldrene, forhåpentligvis. Og hvis de ikke har noen ansvarlige foreldre som passer på dem hele tiden, at foreldrene da må lære seg det. Og sette seg inn i hvordan barnet deres lissom har det. Men hvis de ikke har noen foreldre som passer på dem, da, så må de kanskje bare rett og slett..... Da ville hvert fall jeg ha trodd at, hvis det var meg, så hadde jeg funnet meg i en svært vanskelig situasjon, hvis jeg ikke hadde foreldre som passet på meg”

Andre viktige støttespillere

Flere av de unge understreker behovet for å ha ansvarlige voksne støttespillere. Læreren trekkes frem som en viktig person å kunne gå til. Diabetessykepleier blir også fremholdt som en å benytte seg av.

”Hvis jeg hadde hatt en ordentlig lærer på skolen, så ville jeg vel først spurt den personen. Først og fremst ville jeg ha gått til vennene mine og så ville de kanskje ha kontaktet sine foreldre, da. Også ville jeg snakka med folk om hvordan jeg hadde det, lissom. De som kan det... Jeg ville ha oppsøkt en som virkelig kunne hjelpe meg. Jeg ville ikke bare gått til de som antakeligvis kunne sitte der og trøste meg og som hadde sagt at ting sikkert ville ordne seg etter hvert. Jeg ville gått til en som virkelig kunne ta tak i problemene mine, da, og ordnet opp i dem, for det er det som man trenger når du er i en sånn situasjon”

De unge sier at de trenger noen og snakke med som forstår hvordan de har det. Disse personene må inneha kunnskap om diabetes og om hvilke utfordringer de lever med. De ønsker seg noen som kan lytte og motivere, men også noen som tar tak og gir helt konkrete beskjeder om hva de bør gjøre. Her er et innspill til legene:

”Hvis legen hadde gitt litt mer konkret ordre kanskje.... Han lissom, kunne jo kanskje gitt litt mer sånn konkret atte annenhver dag så skal dere sjekke blodmåler'n eller no”

Oppsummering

De unge omtaler fasen når ansvaret for diabetesen overføres fra foreldrene til ungdommen selv som kritisk. På den ene siden ønsker ungdommene selvstendighet. På den annen side beskriver de et behov for noen å dele ansvaret med. Det er foreldrene som betegnes som de viktigste personene. Måten involveringen skjer på er viktig. Foreldrene må vise interesse og engasjement, de må støtte og motivere. Lærere, diabetessykepleier og legen blir trukket frem som andre viktige samarbeidspartnere for de unge. Støttespillerne sin kunnskap om diabetes og om de unges situasjon, fremholdes som avgjørende egenskaper for å kunne gi ”seriøs hjelp”.

5 Diskusjon og refleksjon

I dette kapitlet ser jeg nærmere på hvordan forhold som kropp, kjønn og normalitet kan påvirke identiteten til ungdom med diabetes. Jeg vil reflektere over hvordan det kan være å hele tiden leve med kroppslig utrygghet. Til slutt vil jeg se på dilemmaet mellom omsorg og kontroll i forholdet foreldrene og andre støttespillere.

5.1 Kjønnsperspektiv

Diabetikersykepleier ved poliklinikken rekrutterte informantene etter kriteriene jeg hadde satt opp. Intensjon var å intervju de av ungdommene som slet mest med å regulere blodsukkeret. Jeg endte opp med å intervju 8 jenter (se under Utvalg, 4.4). Jeg undret meg over at utvalget endte med å bestå av bare jenter. Derfor gikk jeg tilbake til diabetespoliklinikken for å finne ut hvilken kjønnsfordeling det var blant ungdommene som var tilknyttet diabetespoliklinikken. Etter å ha sett gjennom registeret, fant jeg følgende: Av de 40 ungdommene som var mellom 16 og 19 år, var det 20 jenter og 20 gutter. 14 av ungdommene hadde en HbA1c på mer enn 9,5, og 9 av dem var jenter. Jentene hadde også, med unntak av én gutt, de 8 høyeste HbA1c-verdiene. Diabetessykepleier og endokrinologene jeg har konferert med, bekrefter mine funn. Deres erfaring tilsier at det er en større andel jenter enn gutter som har høy HbA1c, og at de også jevnt over ligger høyere i verdier. Da jeg planla og gjennomførte intervjuene, var jeg ikke oppmerksom på denne forskjellen mellom kjønnene, og spørsmålene mine var derfor heller ikke relatert til kjønnsaspektet. Det er likevel nødvendig å reflektere over at utvalget i undersøkelsen bare består av jenter, og at det viser seg at av ungdommene som går til diabeteskontroll på poliklinikken er 9 av de 14 med høyest HbA1c, jenter.

Det tegner seg et bilde av et kjønn aspekt ved denne studien. Utvalget indikerer at de unge jentene har dårligere glykemisk kontroll enn de unge guttene. Williams studie fra 1999 bekrefter mitt funn. Fenomenet kan i følge Williams forklare med at de unge guttene har en tendens til å leve et mer rutinemessig liv. Dette kan igjen, mener hun, kan ha noe å gjøre med at mødre har en tendens til å følge tettere opp sine sønner enn døtre (Williams, 1999). Det kan forstås ut fra objektrelasjonsteori. Guttene ser seg selv som et mer uavhengig og avgrenset individ enn jentene, ettersom han skal bli "stor gutt" ved å bli forskjellig fra mor, fremholdes det, mens forholdet mellom den vesle jenta og moren preges ikke av noe

dramatisk brudd. Relasjonen til mor kjennetegnes derimot av intimitet og identifisering. Jentene blir lik mor. De lærer å oppleve seg selv gjennom samvær med andre, og blir relasjonsorientert. Denne psykoanalytiske subjektforståelse kritiseres for å være foreldet og basert på vestlig kjernefamilieideal (Lorentzen, 2006). Barndommen har en stor betydning for identitetsutviklingen i denne forståelsen, fremholder Lorentzen, og identiteten fremstår som ”fasttømret”. En slik forståelse står i motsetning til den postmoderne oppfatning om at individets identitet er i stadig endring og at individets opplevelse i øyeblikket er utgangspunktet for nye meninger.

Williams finner i sin undersøkelse også at gutter har en større tendens enn jenter til å gjøre sin diabetes usynlig i det offentlige rom. Det er derfor vanskeligere, hevder hun, å overtale gutter til anvende MDI med 4 isulininjeksjoner pr dag fordi de ikke vil sette insulinsprøyter for eksempel på skolen (Williams, 1999). Jeg ser i min studie at jentene heller ikke ønsker å vise at de tar blodsukker og setter insulin på skolen. Men siden jeg ikke har intervjuet guttene, og har jeg dermed ikke grunnlag for å si noe om det er forskjell mellom kjønnene når det gjelder vegring mot å sette insulin i offentlige rom. Williams funn indikerer at det er en større spredning på hvor god styring tenåringsgutter har på sin diabetes: De fleste har meget god kontroll, mens noen få har veldig dårlig kontroll. Dette stemmer med det jeg fant i statistikken på vår poliklinikk. Det var en gutt blant de 8 ungdommene med høyest HbA1c. Det ville vært interessant å gå videre med å undersøke hvordan gutter mellom 16 og 19 år selv beskriver det å leve med diabetes. Williams viser til at til at den maskuline identiteten til guttene som sier at de ikke skal vise følelser, gjør at gutter avslår tilbud om å snakke med rådgiver.

Forhåpentligvis kunne en mer nøytral forsker fått tilgang på deres opplevelser. Jeg har ingen holdepunkter for å tro at gutter lever et enklere liv med diabetes, selv om det kan se ut til at de gjennomsnittlig klarer å holde HbA1c på et lavere nivå enn jentene på samme alder gjør.

5.2 Kroppsperspektivet

Identitet handler om individets opplevelse av sin plass i en større sammenheng (von Tetzchner, 2001). Hvordan de unge jentene forstår sin plass som kvinne i verden, er preget av kulturen ungdommen er en del av. Innenfor ungdomskulturen fremstilles et vakkert ytre som meget viktige symboler på kvinnelighet. Fokus på utseende er enormt i reklame og musikkvideoer. De som ser ut til at de klare å kopiere utseende til de retusjerte modellene i blader og på TV, får høy status. Å være vellykket er i den vestlige kultur i dag, gjerne

synonymt med å være slank. Det vil si at de vellykkede er dem som viser styrke ved å klare og stå imot alle fristelser som inneholder kalorier og som vi går opp i vekt av.

Trening

Noen forbruker kaloriene de spiser ved trening. En kropp som er både slank og veltrent, gir status blant både jenter og gutter her i Norge. Men de fleste evner ikke å være syltynne og veltrente. Trening er i utgangspunktet ikke lystbetont for alle. Ulike erfaringer kan ha medført at trening oppleves negativt. En av jentene i min studie viser til at en av fordelene med å ha diabetes for henne, har vært å få droppe gymnastikktimene. Hun peker på gymlærerens frykt for at hun skulle få føling som årsak til at hun fikk slippe. En gymlærers kunnskap om diabetes er viktig. Men det er også kunnskap om hvordan en kan nå alle typer elever på en måte som gjør at kroppsoving kan oppleves positivt også for de mindre fysisk aktive barna. Disse barna og ungdommene trenger gjerne treningen i større grad enn de som iverig deltar og som gjerne også tar aktivt del i fysisks trening på fritiden. Aktiviteten må gjøres lystbetont. Trening er ikke påvist å ha effekt på diabetesreguleringen (Hanås, 2002), men trening har gunstige effekt på fysisk og psykisk helse for alle mennesker. Trening forebygger overvekt og reduserer risikoen for hjerte- og karsykdommer som personer med diabetes er spesielt utsatt for (Hanås, 2002).

Vekt og slanking

På samme måte som kjønn ikke var fokus for meg under intervjuene, har heller ikke vekt og slanking vært det. Det er imidlertid vanskelig å ikke komme inn på vekt når jeg begynner å kaste blikket på kjønn og kropp. Puberteten medfører at jentene utvikler kvinnelige former – det skjer en naturlig forandring av kroppen. Mange jenter går betydelig opp i vekt etter første menstruasjon (Hanås, 2002). Jentene med diabetes har en ekstra utfordring når det gjelder vektoppgang. Det er enda vanskeligere for disse jentene å gå ned i vekt, enn det er for andre. En svensk studie fra 1999 blant tenåringsjenter, fant at jenter med diabetes var nesten 7 kg tyngre en jevnaldrende uten diabetes (Engstrøm, 1999). Grunnen til denne forskjellen kan være flere. I veilederen ”Spiseforstyrrelser ved diabetes” trekkes strengt insulin- og måltidsregime og fokus på mat inn som momenter (Norges diabetesforbund, 2005).

Ingen av jentene jeg intervjuet, fremstår som i øyenfallende overvektige. Men når jeg i ettertid prøver å se dem for meg i intervjusituasjonen, var det kun et par som jeg kan betegne som slanke. Selvfølelsen kan rammes av følelsen av å ikke innfri det mange unge oppfatter som

forventninger om vellykkethet, nemlig en slank kropp. To av jentene i min studie nevner spontant vektreduksjon som en positiv effekt av høyt blodsukker.

”Også blir man litt tynnere når man ikke tar insulin. Og det er jo også gøy!”

Spiseforstyrrelser

Foreløpig vet man lite om det kan være noe ved selve sykdommen diabetes eller diabetesbehandlingen som disponerer for spiseforstyrrelse. Men jentene med diabetes har et tilgjengelig våpen mot vektøkning som andre ikke har. Det å ha høyt blodsukker fører til stor utskillelse av sukker i urinen. De karbohydratene de spiser blir dermed ikke omgjort til plagsomt fett som legger seg på kroppen og vitner om manglende kontroll. Høyt blodsukker reduserer dessuten appetitten. Å legge seg høyere i HbA1c, kan altså være en effektiv måte å gå ned i vekt på. En Amerikansk undersøkelse fant at 15 % av tenåringsjentene med diabetes hadde brukt denne metoden (Pevler, Boller, Fairburn og Dunger, 1992). På kort sikt så gir underdosering av insulin en gunstig effekt i form av en slankere kropp og dermed en god selvfølelse. Konsekvensen av denne slankemetoden, er dog bekymringsfull. Kroppens metabolisme kommer i ubalanse. Det er fare for ketoasidose. Høyt blodsukker gir kroppslig ubehag som generell sykdomsfølelse. Ungdommen mister konsentrasjonen, som igjen går utover skolearbeidet. Gode karakterer blir beskrevet av jentene som viktig for at de skal kunne komme inn på skolene som skal gir dem den utdannelsen de ønsker seg. Man kan tenke seg at gevinsten med en slankere kropp også går utover målet om å oppnå de ønskede resultater på skolen. Slik kan igjen selvspekten rammes. Høy HbA1c over tid øker dessuten ikke minst faren for senkomplikasjoner, og komplikasjonene kommer adskillige tidligere enn de ville ha gjort om HbA1c holdes på anbefalt nivå (DCCT Research group, 1993).

Unge jenter med diabetes er i større grad utsatt for å legge på seg enn jenter som ikke har diabetes. De har en mulighet for å redusere vekten på, som er risikofylt både på kort og lang sikt. Underdosering av insulin omtales som en egen spiseforstyrrelse i Spiseforstyrrelser ved diabetes, en veileder til helsepersonell (Norges diabetesforbund, 2005). Å være spiseforstyrret, er i følge Skårderud, å være overopptatt av kropp, vekt og utseende (Skårderud, 2000). Det å ha diabetes er ensbetydende med å måtte være opptatt av kroppens behov. Personer med diabetes må ha fokus på mat bestandig. De har ansvar for å mestre en krevende reguleringsoppgave. Kropp og utseende oppleves som viktige kriterier for sosial inkludering og selvbilde. Det er et gedigent og sammensatt oppdrag disse jentene føler at de må håndtere. Jentene med diabetes skal klare reguleringsoppgaven, de skal tenke helse på kort

og på lang sikt og i tillegg skal de holde mål når det gjelder vekt og utseende i deres sosiale felleskap for å være bra nok.

5.3 Normalitet, forventninger og konsekvenser

Jentene i denne studien fremstår som alminnelige norske ungdommer som er opptatt av slikt som er typisk for vår ungdomskultur. De er del av et ungdomsfellesskap, de deltar på fester og de ønsker å være med der det skjer. I den forstand ser ungdommene på seg selv som normale. De har diabetes, men de er ikke syke slik de oppfatter det. Potensial for å bli syke, er dog mye større for dem enn for andre. For høyt eller for lavt blodsukker gir sykdomsfølelse og i tillegg er det en stor risiko for å bli alvorlig syk. Ungdommens fremtidige helse er avhengig av deres håndtering av diabetes i dag.

De nye behandlingsprinsippene for diabetesbehandling gir større frihet. MDI selvbehandlingsregime gir de unge mulighet til å velge og delta i de samme aktivitetene som deres jevnaldrene. Ungdommene i undersøkelsen var i stor grad i ferd med å overta hele ansvaret for diabetesreguleringen selv. Det var enighet i utvalget om at de nå hadde hovedansvar for sin diabetes selv, og at det var riktig. Men jentene strevde med å klare reguleringsoppgaven. Ansvaret var som en kontinuerlig kamp for å balansere på den fysiologiske linen som fører til et liv med god helse og minst mulig senskader. En stram line kan være et bilde på en strammere struktur med lavere blodsukker som gir bedre regulering og bedre helse på lengre sikt. En slak line vil være som å legge seg på et høyere blodsukker. Det føles enklere i det daglige – gir livet litt ”slack”. Det er bare det at livet med god helse, blir kortere når linen får være slak over lengre tid. Senkomplikasjonene er ikke bare en følge av sykdommen, men også av hvor mye man har strammet linen - altså hvor bra man har håndtert sin egenbehandling. Fremtidige komplikasjoner er dermed et resultat av i hvilken grad ungdommen har maktet å regulere sin diabetes.

Flinkhet blir trukket frem av alle jentene som en nødvendighet for at de skal oppnå en bedre regulering. De hevder alle sammen at grunnen til at de ikke får det til, er at de ikke er flinke nok. Problemstillingen som jeg presenterte for ungdommen i forespørselen til undersøkelsen, lyder som følger:

”Hvordan opplever ungdom med dårlig regulert diabetes det å leve med sykdommen”.

Måten jeg har formulert min problemstilling på, viser at jeg i forkant av intervjuene hadde en tydelig forforståelse av disse ungdommene som de om ikke klarer det. Jeg definert ungdommene i studien som ”dårlig regulerte”. Dette formidlet jeg til de unge allerede i informasjonsskrivet. Dårlig er et negativt ladet begrep. Dårlig brukes om det som ikke er bra. Det at diabetesen er dårlig regulert, viser tilbake på ungdommen som en som ikke klarer det skikkelig nok. Det at de ikke får det til bra nok, kan oppfattes dit hen at de selv ikke er bra nok. Jeg ønsker å stille spørsmål ved muligheten for at min forforståelse kan ha påvirket informantenes oppfatning av seg selv som lite flinke og dermed ikke bra nok.

Forventninger var et tema på min intervjuguide. Allerede i informasjonsskrivet presenterer jeg en forventning til det å ha blodsukkerverdier under et gitt nivå. Forventningene er satt lik anbefalingene fra fagmiljøet som er en HbA1c på under 7,5. Anbefalingene er en følge av forskning som viser at HbA1c på rundt 7 gir stor helsegevinst på lengre sikt. Ungdommene kjenner anbefalingene, og de opplever forventningene om å følge dem fra mange hold. I tillegg har de forventninger til seg selv, som de erfarer at de stadig ikke klarer å leve opp til.

Følgene av denne stadige opplevelsen av å ikke strekke til, kan bli alvorlig. Ungdom med diabetes kjenner stadig på forventninger fra mange hold om at de må klare å gjøre blodsukkerreguleringen bedre. Det er normalt for ungdom å føle på utfordringer relatert til kroppsbilde og sosiale settinger. Ungdom med diabetes har i tillegg en konstant bekymring for egen helse. Norges diabetesforbund har siste årene hatt søkelyset på diabetes og spiseforstyrrelses, og fant i undersøkelsen de startet opp i 2002 at spiseforstyrrelser er vanlig ved diabetes (Norges diabetesforbund, 2005). Ungdom med diabetes må alltid ha fokus på kroppen og på mat. Spiseforstyrrelse beskrives som en psykisk lidelse som ikke bare dreier seg om vanskeligheter med å forholde seg til mat, men også om det å forholde seg til egne tanker og følelser. ”Spiseforstyrrelser handler alltid om lav og svingende selvfølelse. Han eller hun erfarer dårlig kontroll over deler av livet” (Skårderud, 2000, s.8). Ungdom som opplever manglende kontroll over reguleringsoppgaven, står i fare for å utvikle lav selvfølelse. Den lave selvfølelsen kan tenkes å være medvirkende til at den unge utvikler spiseforstyrrelse som i følge Skårderud (2000) er kroppens håndgripelige språk for å takle følelser og livsproblemer.

Stewart (2005) viser at forekomsten av depresjoner er tre ganger høyere hos ungdom med diabetes, enn hos dem uten diabetes. Komplikasjoner av sykdommen øker ved depresjon. I Dagens medisin, (24.05. 2007), heter det ”Nesten en tredel av dødsfall blant dem som har hatt

diabetes type-1 siden barndommen, skyldes ulykke eller selvmord”. Statistikken er temmelig brutal. Jeg har ikke forutsetninger for å kunne si at jentene jeg intervjuet, lider av depresjon eller går med selvmordstanker. Men jeg mener at enkelte av uttalelsene de kommer med, bør få det til å ringe en bjelle hos oss som får en betroelse av følgende karakter:

”Jeg var så lei av det, hadde lyst til å bare.. da orka jeg ikke å sette det (insulin), det var sånn at jeg hadde lyst til å gi opp alt”

Uttalelsen fremhever nødvendigheten av å bli kjent med ungdommens syn på situasjonen hun befinner seg i. Det fordrer at den unge gis mulighet til å fortelle hva de er opptatt av. Deres tanker kan så legges til grunn for samtale med sikte på å komme fram til et felles mål for reguleringsoppgaven.

5.4 Diabetes – en ikke selvvalgt risikosport

Noen mennesker velger å drive med risikosport. De hopper basehopp fra Trollveggen eller fridykker i farefulle farvann. Spenning søkes av fri vilje når og hvor de selv måtte ønske det. Ungdom med diabetes bedriver risikosport hver dag. Det er ikke selvvalgt. Ungdommen opplever at de er dømt til et liv med større risiko for helsen enn andre. De føler seg fanget i en reguleringsoppgave. De lever i en trussel om sykdomsforverring, og opplever at de er frarøvet sin frihet. De balanserer hele tiden mellom akutte komplikasjoner og hensynet til senkomplikasjoner, hvor det ene ser ut til å motarbeide det andre. ”Mangelen på kroppslig trygghet er eksistensielt uholdbar fordi vi ikke kan flykte fra oss selv. På et eksistensielt plan er vi tvunget til å leve i vår egen kropp” (Jon Haug, Forelesning, 12.10.2009).

Fenomenologen Husserl beskriver hvordan det enkelte menneskets verden blir til ut fra hvordan hver enkelt av oss tilskriver verden en mening. Meningen er en følge av vår opplevelse av oss selv og verden (Svенеaus, 2002). Når en rammes av diabetes, snus livet på hodet. Man opplever en eksistensiell krise. Det kjente verden blir borte.

”... så når jeg kom hjem og alt var på en måte sånn som det var før, og allikevel ikke, så ble det sånn...”

Det ligger sorg i denne uttalelsen. Det er en erkjennelse av at verden ikke var ikke som før, og heller ikke kommer til å bli det. Heidegger beskriver sykdom som en følelse av ”uhyggelighet” som bryter inn og forstyrrer vår forståelse. Han beskriver opplevelsen av å bli hjemløs. Verden føles ikke lenger kjent og forutsigbar, men fremmed og utrygg.

Livskrisen tvinger ungdommene til å endre sin ”væren i verden”. Diabetes må bli en del av den nye livsverden. Det er de som har diabetes, som ikke glemmes, glemmes eller fortrenses. Den fordrer en helt sentral plass i ungdommens liv. Diabetes er krevende til stede i kroppen.

”Hva jeg må gjøre for å få til det? Jeg tror jeg må bli klar over at jeg har diabetes ordentlig sånn at jeg lissom har det i hodet. Jeg må lissom begynne å bli mer bevisst på at jeg har diabetes. At jeg ikke er sånn som alle andre da – alt fungerer ikke sånn som alle andre”.

Det ”ideelle behandling”, MDI, skal kunne gjøre blodsukkerreguleringen så optimal som det er mulig med dagens kunnskap. Ungdom med diabetes blir forespeilet at de kan leve bortimot normalt, forutsatt at de følger den medisinske behandlingsnorm. Men ungdommen opplever at det vanskelig. De får det ikke helt til, og de føler seg ikke flinke nok. Dessuten er diabetes forstyrrende i forhold til å leve slik ungdom flest lever. Det kan synes om dagens behandlingsnorm og det disse ungdommenes mener er viktig i deres liv, er uforenelig. Kan hende det er en medvirkende til at de strever med å ”lissom ha det i hodet”. Noe i dem protesterer fortsatt mot å vedkjenne at de lever med en tilstand som krever og som alltid vil kreve, svært mye av dem. De sliter fremdeles med erkjennelsen av at de alltid må bedrive ekstremsport på heltid.

5.5 Tenåringsforeldrenes rolle i diabetesreguleringen

Fjellklatrere som forsøker å bestige Himalaya eller K2, gjør det aldri alene. De har med seg Sherpaer og venner de kan stole på som hjelper med å ta avgjørelser som kan bety liv eller død. Mennesker med diabetes gjør ”klatrejobben” selv, men ungdommene i min undersøkelse understreker at de trenger noen ”Sherpaer” som de kan dele børen med. De ønsker noen som er der, som bryr seg og forstår. Men de unge er allergisk mot mas. De definerer mas som stadige gjentakelser av påminnelser som de ikke selv har bedt om. Mas er noe helt annet enn råd og veiledning som ungdommen selv oppsøker fordi de opplever at de trenger det.

Ungdommene på mellom 16 og 19 år er i en løsrivingsfase fra foreldrene. Jeg merket meg at 19 åringene jeg snakket med, reflekterte annerledes over foreldrenes rolle enn 16åringene. Mens 16 åringene fortsatt legger vekt på at de river seg løs fra sine foreldre, synes det som om 19 åringene er kommet frem til at de trenger og setter pris på støtten fra mor og far. von Tetzchner (2001) viser til undersøkelser som forteller at 25 åringen opplever like stor nærhet

til foreldrene som 10 åringer gjør, men 16 åringer opplevelse av nærhet ligger lavere. Det er naturlig at en 16 åring søker å redusere sin avhengighet av foreldrene. Den typiske 16 åringer trenger i større grad å prøve ut, få tilbakemeldinger og bli speilet. 19 åringer har fått sin identitet mer på plass, og har ikke samme behov for å skille seg ut lengre. Diabetes vanskeliggjør den naturlige løsrivelsesprosessen ved at sykdommen har påført dem et ekstraordinært behov for assistanse fra sine nærmeste.

Hvordan skal foreldre til tenåringer som strir med sin løsrivelse, evne å bli oppfattet som gode hjelpere av ungdom med diabetes? Forekomsten av konflikter mellom foreldre og barn ser ut til å toppe seg i midten av tenårene (Laursen og Collins, 1994). Foreldrene ønsker å prege ungdommens holdninger og verdier. Motsetningene dreier seg i første rekke om hvem som skal bestemme – foreldrene eller ungdommen. Dette kan synes å forklare hvorfor så mye av involveringen fra foreldrene til tenåringer med diabetes, oppleves så negativt. Når foreldrene involverer seg, oppfattes det som kontroll eller mistro. Kontroll fra mor og far kan ses på som autoritetsutøvelse. I barneårene har de fleste foreldre full autoritet. Denne mer eller mindre totale myndigheten de har over sine barn, er i ferd med å forsvinne i tenårene. Men tenåringerne i undersøkelsen gir uttrykk for at de trenger assistanse. I hvert fall når de ikke har kontroll med diabetesreguleringen. Foreldrene ses på som deres viktigste støttespillere.

”Og hvis de ikke har noen ansvarlige foreldre som passer på dem hele tiden, at foreldrene da må lære seg det. Og sette seg inn i hvordan barnet deres lissom har det”.

Det er interessant det denne jenta sier om at foreldrene ”må lære seg det”. De må lære å passe på dem. Videre sier hun at de må ”sette seg inn i hvordan barnet deres lissom har det”. Jeg oppfatter det som at hun sier hun mener at foreldrene må engasjere seg, og vise at de bryr seg om hvordan ungdommen deres opplever sin situasjon. I tillegg må de ha kunnskap om diabetes, og forstå hva sykdommen innebærer. Foreldrene må ta del i ansvaret for diabetesen, spesielt når de skjønner at ungdommen deres trøbler. Når dette er tilfelle, må foreldrene delta i sterkere grad enn de vanligvis gjør. Det må foreldrene lære seg, sier hun. Kan hende mener hun også at de må lære seg å møte den unge på en annen måte enn de har møtt henne tidligere.

”Jeg synes de skal passe på, men også ikke bli sure når vi gjør noe feil, eller irriterte eller noe sånn, og kanskje skryte mer. Ikke bare se på det de gjør galt”

Sier en annen av de unge jentene. Alle mennesker trenger anerkjennelse. Diabetesregulering er vanskelig - så mye som skal klaffe, så mye å tenke på. Foreldrene speiler fortsatt sine tenåringer. Positiv speiling styrker identiteten.

5.6 Oppsummering diskusjon og refleksjoner

I dette kapittelet har jeg sett nærmere på noen av funnene fra min studie. Jeg har satt søkelyset på det at jeg endte opp med et materiale bare bestående av jenter og fikk bekreftelse fra fagfolk og andre undersøkelser på at jentene i denne aldersgruppen ligger høyere i HbA1c enn guttene. Jeg diskuterer mulige forklaringsmodeller på dette fenomenet ut fra et kjønnsperspektiv. Det ville vært interessant å gjøre en intervjuundersøkelse blant gutter på samme alder for å teste ut hypotesen om ulikeheten mellom kjønn når det gjelder opplevelsen av å leve med diabetes.

Jentene i denne undersøkelsen er som de fleste tenåringsjenter opptatt av utseendet. Jeg har reflektert over hvordan jentene i undersøkelsen påvirkes av kroppsfikseringen i vår kultur, og over den ekstra belastningen jenter med diabetes har med hensyn til å leve opp til dagens kroppsideal. To av jentene antyder at de har brukt insulin som slankemetode. Spiseforstyrrelse er i følge Norges diabetesforbund, vanlig ved diabetes.

Ungdommene forteller at det er viktig for dem å kunne gjøre det samme som andre ungdommer. Det innebærer å ha mulighet til kunne være med når ting skjer, der det skjer. De er generelt positive til MDI-regime, men sier det er en belastning å alltid måtte tenke på diabetesen. Ofte er sykdommen i veien. Særlig er diabetesen brysom dersom de skal etterleve anbefalingen om å regulere blodsukkeret slik at de oppnår en HbA1c på under 7,5. De unge vet det vil kunne få store helsemessige konsekvenser for dem når de ikke makter reguleringsoppgaven. Jentene føler at de er i et stort dilemma. De ønsker å leve som ungdom flest og de er redde for helserisiko på kort og lang sikt. I tillegg føler de byrden ved andres forventninger om at de skal gjøre reguleringsjobben bedre. Jeg beskriver i min problemstilling disse ungdommene som ”dårlig regulert”. Min forforståelse kan være med på å farge de unge jentenes oppfatning av seg selv. Klarer de det ikke så er de ikke flinke og er de ikke flinke, så er de ikke bra nok. Forskning viser at ungdom med diabetes ikke bare har større risiko for somatiske helseskader. De har også større risiko for spiseforstyrrelser, depresjoner og dødsfall ved selvmord.

Ungdommene lever med risikosport hver dag. De kan aldri ta fri. De føler de har fått en livslang dom. Flere av ungdommene i undersøkelsen gir uttrykk for at de ikke helt har akseptert at diabetesen er en del av dem. De sliter med å lage en hjemlig verden der diabetes er en naturlig del, en del som de selv har styring over.

Ungdommene i denne undersøkelsen regner fortsatt foreldrene som de viktigste støttespillerne. Jeg har reflektert over hvordan jentene selv beskriver at foreldrenes rolle bør være. Det er forskjell på 16 åringene og 19 åringene sine oppfatninger av foreldreinvolveringen. Kort oppsummert mener ungdommen at foreldrene i tillegg til kunnskap om diabetes og behandling bør være følelsesmessig og handlingsmessig involvert i passelig grad. Passelig når det gjelder det følelsesmessige, ligger et sted mellom likegyldighet og panikk, og handlingsmessig et sted mellom tilbaketrekning og overbeskyttelse.

De unge jentene ser også på helsepersonell som viktige støttespillere.

6 Konsekvenser for praksis

”I et fenomenologisk perspektiv innebærer det å forstå og hjelpe et menneske som lider av en sykdom, å møte den verden der sykdom oppleves og får mening”, skriver Sveneaus (2005, s.54).

Det er naturlig for behandlere å ta fatt i de medisinsk-biologiske sidene ved behandlingen. HbA1c og pumpeavlesning taler sitt klare språk. For jentene i denne undersøkelsen vitner tallene om at de ikke har gjort leksen sin slik de burde. De besto ikke eksamen. Hvorfor strøk de? Det letteste er å fastslå at ungdommen ikke har gjort det som forventes av dem.

Diabetes griper dypt inn i ungdommens liv. Det er ikke tistrekkelig å utelukkende fokusere på HbA1c og insulinmengde. I presentasjon av funnene, kap. 4, har jeg vist til jentenes egne forklaringer på at de ikke består reguleringseksamen. De synes at diabetesregulering er vanskelig. De beskriver hvor kronglet det er å leve et ungdomsliv og samtidig ha en streng struktur på tider for mat og insulin. Dessuten forteller de om kroppslig ubehag og om frykt for føling. Den stadige følelsen av å ikke være flink nok, og det at de kanskje må pynte litt på sannheten innimellom for å beskytte seg selv, kjennes belastende. Det gjør i høy grad også opplevelsen av å være i en eksistensiell krise.

Sherpaen som følger klatrerne, er proff, og kan se situasjonen med et profesjonelt blikk. Han kan veien til toppen. Kanskje kan han flere veier. Dessuten har han kunnskap om vær og føreforhold slik at han vet når det er fornuftig å korrigere planen. Antakelig har han sett mange klatrere før, og han skjønner hvor viktig det er for dem å nå deres mål. På enkelte vandringer forstår han at følget ikke vil kunne nå toppen denne gangen. Kanskje er sherpaen den som må hjelpe de iverige klatrerne til å ta livsviktige avgjørelser om endring av målsetning. Det sitter mange fagfolk med mye kunnskap og erfaring på diabetes rundt om på poliklinikker og sykehus i hele verden. Fagfolkene opplever manglende ”compliance”, det vil si manglende etterlevelse av anbefalt behandlingsregime (Svilass, 2001). Det er et paradoks fordi forskningen så tydelig viser hvor store helsegevinster personer med diabetes vil ha ved å følge ”den ideelle behandling”. Jeg sammenlikner helsepersonellet med sherpaer. De er personer som innehar kunnskap på området og som ser på seg selv som trygge og nyttige hjelpere. Sherpaen legger ikke opp klatreturen, men de har oversikt over rutene og farene som truer. De vil kunne si noe om hvorvidt målsetningen for turen er realistisk, eller om den må

justeres. Helsepersonell vil med sin kunnskap og erfaring, ha meninger om hva som burde være målet for diabetesreguleringen. Men det er ikke mulig å nå målsetningen, om vi ikke har innsikt i hva den enkelte ungdommens egen tanker om og mål for behandlingen er.

Med utgangspunkt i funnene fra min undersøkelse, vil jeg forsøke å belyse nyttige prinsipper for hvordan helsepersonell kan imøtekomme ungdommer som sliter med sin diabetes. Dette er ikke nytenking. Man vektlegger i større grad enn tidligere mer pasientsentrert intervensjon på bakgrunn av den enkelte pasients erfaringer med sykdommen. Min hensikt er å bruke ungdommens egne beskrivelser for å kaste lys over hvorfor de handler, eller lar være å handle, som de gjør.

Å være annerledes

De unge jentene ønsker å leve som ungdom flest. Det er viktig å delta der ting skjer. Ungdommen trenger hjelp til å finne et behandlingsopplegg som passer for det livet de lever. For å kunne hjelpe dem med det, må vi vite noe om deres levesett og hva slags vaner de har. Vi må finne ut hvordan de tenker og hva de gjør når de setter insulin. Denne forståelsen kan så brukes som utgangspunkt for veiledning.

Å kjenne kroppslig ubehag

Ungdommen har erfaring i hvordan hun opplever diabetesen på sin kropp. Helsepersonell har kunnskap om diabetes. Helsepersonell representerer trygghet. Vi må kartlegge i hvilken grad ungdommens opplevelse av ubehag er styrende for hvordan hun doserer sitt insulin. Dette er det behov for å snakke med den unge om. Legger hun seg høyt i blodsukker for sikkerhets skyld fordi hun er redd for føling? Sliter hun med frykt for hypoglykemi, må det gis mulighet til å bearbeide dette.

Å regulere diabetes er vanskelig

Behandlingsopplegget er krevende. Ungdommene skal ta blodsukker og selv beregne hvor mye insulin de skal sette i forhold til mat, aktivitet og stressnivå. Opplegget helsepersonell anbefaler, må tilpasses den enkelte ungdom. Det må tas hensyn til ungdommens evnenivå og forståelse. Dessuten må vi kartlegge hvordan den unge lever. Fører hun en livsstil med struktur og regelmessighet, eller tar hun livet mer ”på sparket”. Driver hun aktiv trening? Er det skjedd ting i livet til ungdommen som virker forstyrrende på blodsukkeret? En av ungdommene sier om diabetesen at ”den lever sitt eget liv”, og at det er spesielt vanskelig å komme inn i en god gjenge når blodsukkeret har vært høyt over tid.

Å ikke være flink nok

Helsepersonell må være klar over at det å ikke klare reguleringsoppgaven slik det forventes, gjør noe med selvfølelsen. Det er slitsomt å måtte ha dårlig samvittighet fordi man spiser et eple utenfor planen. Det skaper frustrasjon og sinne å måtte forklare i selskaper at det er greit at man blir servert noe annet enn riskaker og vann. Når de da i tillegg føler at de møter til eksamen hver gang de kommer til kontroll, og stryker fordi HbA1c-verdien ikke holder mål, så er det lett å føle seg angrepet. Man får et behov for å beskytte seg. Helsepersonell er profesjonelle fagfolk. Vi har kunnskap om diabetes. Ungdommen ønsker konkrete råd om hva som bør gjøres og hvordan. Men vi bør også være oppmerksomme på hvordan vi kommuniserer. Kommunikasjon som er preget av å være belærende og moraliserende, fører sjeldent frem. Vi bør gi den unge jenta anerkjennelse for det de får til, og forsøke å bygge videre på det. Som en av våre doktorer ved diabetespoliklinikken sier:

”Det gjelder å få dratt dem gjennom denne kneika”.

Å få diabetes er en eksistensiell krise

Ungdommen jeg har snakket med, opplevde det å få diabetes, som en eksistensiell krise. Livene deres ble snudd på hodet. De er fanget på livstid i en kontinuerlig reguleringsoppgave. Helsepersonell bør ikke bagatellisere kravene og belastningene som følger med sykdommen. Ungdommene trenger støtte på at de kan klare utfordringene som ligger i å leve med diabetes. Egnebehandlingen krever stor innsats. For å greie å ta ansvaret selv, kreves av de unge at de aksepterer at de har diabetes.

”Jeg tror jeg må bli klar over at jeg har diabetes ordentlig sånn at jeg lissom har det i hodet”.

Helsepersonell må bidra til at den unge justerer sin holdning til diabetesen. Å hjelpe mennesker på vei til en holdningsendring er krevende. Konfrontasjoner med negative konsekvenser av manglende regulering, fører i følge Carr (2008) ikke frem. Tilgjengelighet og tid trekkes derimot frem av ungdommen selv som viktig.

”Jeg tror det sikkert er flere enn meg lissom, som er på den alderen som kanskje kunne trengt å snakke ordentlig med noen om hva en tenker og sånn. For sånn som jeg hadde så mye tanker, og jeg visste ikke helt hvor jeg skulle gjøre det, holdt jeg på å si”

Å være avhengig av andre

De unge jentene i undersøkelse signaliserer at de ser på sine foreldre som de viktigste støttespillerne. Det er viktig at helsepersonell legger vekt på samarbeid med foreldrene. "Diabetes er ikke en individsykdom, men en familiesykdom" sier en far i Kristensens studie (Kristensen, 1998, s.130). Foreldrene trenger påfyll av informasjon og kunnskap for å være gode medhjelpere for sin ungdom. Ungdommen må dog gis mulighet til å snakke med helsepersonell på tomannshånd. Carr (2008) peker på nødvendigheten av å identifisere og forstå den unges psykiske tilleggsvansker og samspillet mellom disse og diabetesregulering. Tid og tilgjengelighet kan gi mulighet for å avdekke problemer den enkelte ungdom kan slite med.

Vi bør også trekke inn andre som står ungdommen nær, som venner og kjæreste. Noen av jentene ønsker seg egne arenaer for ungdom, der de kan dele erfaringer de har med andre ungdommer med diabetes. Vi bør vurdere å invitere til gruppeundervisning for foreldre og for ungdom. Gjerne i samarbeid med Lærings og mestringssenteret. Kanskje vi bør kartlegge blant de unge hvilke temaer de ville ønsket at det skulle fokuseres på i slike gruppeundervisninger, da vi har erfaring med at det ikke alltid er like godt fremmøte på ungdomssamlingene som er blitt organisert.

Et velfungerende diabetesteam vil være et formålstjenlig lag av mennesker med ulike profesjoner. De kan bruke sin brede kunnskap og erfaring i fellesskap til å se på tiltak som ville kunne være hjelp for den enkelte ungdom som trøbler.

7 Avslutning

Å skrive en masteroppgave, er et stykke arbeid som krever motivasjon og tid. Dessuten må en strukturere seg selv og organisere arbeidet på en måte som gjør at det kan forenes med det livet en ellers lever. Livet med masteroppgaveskriving har en ende. Slik er det ikke med diabetes. Livet med diabetes opphører først når man dør. Ungdommene som har bidratt til at jeg har fått min mastergrad, må fortsette å motivere, organisere og strukturere seg selv for å kunne leve et liv mest mulig uten komplikasjoner, lengst mulig. Jeg er takknemlig for å ha fått tatt del i deres tanker, og er ydmyk overfor den oppgaven de alltid har hengende over seg. Jeg håper min oppgave kan være et bidrag til å øke innsikten i hvordan ungdommens egne opplevelser av å leve med diabetes er. Om anledningen bød seg, ville det ha vært interessant å se nærmere på hvordan unge gutter med diabetes opplever sin situasjon. Det ville også vært spennende å snakke med mine informanter igjen på et senere tidspunkt, og hørt hva de da tenker om å leve med diabetes.

Litteraturliste

- Abrahamsen, R.(2008). Ta pasienten på alvor. *Bladet Diabetes*, 7. Lastet ned den 20.11.09 fra http://diabetes.nxc.no/diabetes/min_side_1/artikkeldatabase/soek_i_artikkeldatabasen/bladet_diabetes/bladet_diabetes_nr_7_2008/ta_pasienten_paa_alvor
- Anderson, R. M. & Funnel, M. M. (2000). *The art of empowerment: Stories and strategies for Diabetes Educators*. Alexandria: American Diabetes Association.
- Atkinson, P. (1992a). The ethnography of a medical setting – Reading, writing and rhetoric. *qualitative health research*, 2(4), 451 – 474.
- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Barnediabetesregisteret (2009). Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes. Oslo universitetssykehus HF. Lastet ned den 18.12.09 fra http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=54&I=18927&mid=a276a
- Bengtson, M. (2008) Ungdommens prosjekt. I H. Haavind & H. Øvereide (red.), *Barn og unge i psykoterapi - samspill og utviklingsforståelse. Bind 1.* (ss. 208 – 228). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bjørngaas, M. (2000). Hypoglykemi – en fryktet komplikasjon ved diabetes. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 120, 2441 – 2444.
- Bradbury, M, & Jenkinson, T. (1996). Caring for the adolescent diabetic. *British Journal of Nursing*, 5(14), 845 – 851.
- Brown, A. J. (1985). School-age children with diabetes: knowledge and management of the disease, and adequacy of self-concept. *Maternal – Child Nursing Journal*, 14(1), 47 – 61.
- Bunkholdt, V. (1982). *Lærebok i psykologi for helse og sosialarbeidere*. Oslo: Tanum – Norli.
- Cappelens Forlag (2009). Caplex nettleksikon, Lastet ned den 18.10. 2008 fra <http://www.ordbok.com/fremmedordbok/leksikon-no.html>.
- Carr, N. (2008). Forebygging av psykiske tilleggsvansker hos ungdom med type 1 diabetes. *Diabetes Forum*, 2, 26 – 30.
- Chodorow, N. (1999). *The power of feelings. Personal meaning in psychoanalysis, gender and culture*. New Haven: Yale University Press.
- Christophersen, Y. (2007). *Diabetes for livet aldri fred å få? Lev bedre med diabetes*. Helsinki: Finpro.

- Chronic Illnes Alliance (2009). Australia. Lastet ned den 1.12.09 fra <http://www.chronicillness.org.au/peersupport/references.html>
- Cullberg, J. (1979). *Mennesker i krise og utvikling. En psykoanalytisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Cullberg, J. (1992). *Dynamisk psykiatri i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- D'Arcy, C. & Siddique, C. M. (1984). Social support and mental health among mothers of pre-school and school age children. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 19(4), 155 – 62.
- Dahle, H. (2007) Flere ulykker og selvmord blant langtidsdiabetikere. Dagens medisin. Lastet ned den 5.12.09 fra <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2007/05/24/flereulykkerogselvmordblan/index.xml>
- Dahl-Jørgensen, K. (2007). Diabetes, nyoppdaget. I C. Klingenberg (red.). *Veileder i akutt pediatri*, Oslo: Norsk barnelegeforening.
- DCCT Research Group (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329(14), 977 – 986.
- DCCT Research Group (1997). Hypoglycemia in the diabetes control and complications trial. *Diabetes*, 46,(2), 271 – 286.
- Diabetesforbundet (2009). Faktaark. Lastet ned den 5.12.09 fra <http://www.diabetes.no/Faktaark.9UFRnS4N.ips>
- Dietrichson, S. (2008). Deppa av diabetes? *Sykepleien* 96(11), 57.
- Donagehue, K., Chiarelli, F., Trotta, D., Allgrove, J. & Dahl-Jørgensen, K. (2009). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2009 Compendium: Microvascular and macrvaskular complication associated with diabetes in children and adolescent. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 195 – 203.
- EDIC Research Group. (1997). Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: outcomes after the conclusion of DCCT. *Journal of Pediatrics*, 139(6), 766 – 768.
- Engstrøm, I., Kroon, M., Arvidsson, C.G., Segnestam, K., Snellman, K. & Åman, J. (1999). Eating disorders in adolescent girls with type 1 diabetes mellitus. A population-based case-control study. *Acta Paediatric.*, 88(2), 175 – 180.
- Erikson, E.H. (1963). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Erikson, E.H. (1968). *Identitet: Ungdom og kriser*. København: Hans Reitzel.

- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forskningsetiske komiteer. (2000). *Helsinkideklarasjonen*. Lastet ned den 08.05.07 fra <http://www.Etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>
- Frostad, S., Haug, J., Mostad, I.L., Eggen, B.E., Bangstad, H.J., Rø, Ø., Hanestad, B.R. & Aanderud, S. (2005). *Spiseforstyrrelser ved diabetes; forekomst, diagnostikk og behandling. En veileder for helsepersonell*. Oslo: Norges diabetesforbund.
- Graue, M. (2004). *Health-related quality of life in adolescent with type 1 diabetes*. Doktoravhandling, Det medisinske fakultet, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B.R. & Sjøvik, O. (2004). The coping styles of adolescents with Type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care*, 27(6), 1313 – 1327.
- Grimen, H. & Ingstad, B. (2008). Kvalitative forskningsopplegg. I P. Lake, B.R. Olsen & H.B. Benestad (red.), *Forskning i medisin og biofag*. (ss.321 – 350). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanssen, K. F., Dahl-Jørgensen, K. & Brinchmann-Hansen, O. (1993). Blodglukose betyr alt. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 113, 2890 – 2891.
- Hanås, R. (2002). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne*. Oslo: NKS Forlaget.
- Haug, J. (1998). Har ungdom behov for voksne? I B. Nilsson & E. Luhr (red.) *Ungdomstid, funksjonshemming, løsrivelse*. (ss.71 – 78). Oslo: Kommuneforlaget.
- Haug, J. (2003). Ansvarsoverføring i tenårene. *Barn og Diabetes*, 2. Norges Diabetesforbund.
- Haug, J. (2004). Diabetes i et psykologisk perspektiv. I S. Vaaler, T. Møinichen & I. Grenstad. (red.) *Diabeteshåndboken*, 3. utg. (ss. 86 – 98). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. (NOU 1999: 13). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet. (2009). *Diabetes Forebygging, diagnostikk og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Huus, K. & Enskär, K. (2007). Adolescents` experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing*, 19(3), 29 – 31.
- Jarvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2005). *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jerlang, E. (2001). *Utviklingspsykologiske teorier, - en innføring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562 – 70.
- Kilvik, A. & Lamøy, L. I. (2006). *Litteratursøking i medisin og helsefag. En håndbok*. Trondheim: Tapir akademiske forlag.
- Kristensen, F. (1998). *Mellom tiltro og frihet – bekymring og kontroll*. Hovedfagsoppgave i helsefag. Institutt for spesialpedagogikk i samarbeid med Høgskolen i Oslo, Avdeling for helsefag. Universitetet i Oslo. Oslo
- Kvale, S. (2005). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvernmo, G. (1996). Intervju som metode - barn/unge som informanter. I M. Hammersley & P. Atkinson (red.), *Feltmetodikk grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Kyngås, H. (1999). A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 73 – 80.
- Laursen, B. & Collins, W.A. (1994). Interpersonal conflict during adolescence. *Psychological Bulletin*, 11(2), 197 – 209.
- Littlefield, C.H., Craven, J.L., Rodin, G.M., Daneman, D., Murray, M.A. & Rydall, A.C. (1992). Relationship of self-efficacy and bingeing to adherence to diabetes regimen among adolescents. *Diabetes Care*, 15(1), 90 – 94.
- Lorentzen, J. & Muhøisen, W. (2006). *Kjønnsforskning, en grunnbok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løkken, G. & Søbstad, F. (1995). *Observasjon og intervju i barnehagen*. Oslo: Tano A.S.
- Maharaj, S., Daneman, D., Olmsted, M. & Rodin, G. (2004) Metabolic control in adolescent girls – links to relationality and the female sense of self. *Diabetes Care*, 27(3), 709 – 715.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Miller, S. (1999). Hearing from children who have diabetes. *Journal of Child Health Care*, 3(1), 5 – 12.
- Miller, V.A. (2003). Discrepancies between mother and adolescent perceptions of diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 265 – 274.
- Montez, J. K. & Karner, T. X. (2005). Understanding diabetic body-self. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1086 – 1103.
- Montgomery, H. (06. 10. 1997). Når bekymring betyr mistro. Helse på tvers. *DT-BB., Ekstra*.

- Myrstad, H. (2005). "Jeg er normal for det..." om ungdom med diabetes og det "normale liv". Hovedfagsoppgave i helsefag. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo. Oslo
- Møinichen, T. R. (2004). Diabetes mellitus – et historisk perspektiv. I S. Vaaler (red.), *Diabeteshåndboken*, (ss. 7 – 12). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nyleena, M. (red.) (2006-07) *Store medisinske leksikon*. Kunnskapsforlaget. Lastet ned 12.11.09 fra: http://www.snl.no/hjelp/Store_medisinske_leksikon
- Pevler, R., Boller, I., Fairburn, C. & Dunger, D. (1992). Eating disorders in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 15(10), 1356 – 1360.
- Pramming, S., Thorsteinsson, B., Bendtson, I. & Binder, C. (1991). Symptomatic hypoglycaemia in 411 Type 1 diabetic patients. *Diabetic Medicin*, 8(3), 217 – 222.
- Rosenvinge, J. H. & Kroger, J. (1997). Utvikling av identitet og personlighet i ungdomstiden. I F. Svartdal (red.), *Psykologi. En introduksjon*. (ss. 267 – 278). Oslo: Ad Notam Gyldendal A/S.
- Schatzman, L. & Strauss, A. M. (1973). *Field research. Strategies of natural sociology*, Engelwood Cliffs: Prentice Hall.
- Skårderud, F. (2000). *Sterk svak. Håndbok om spiseforstyrrelser*. Oslo: Aschehoug.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes*. Oslo: Ullevål Universitetssykehus
- Staubæs, D. & Søndergaard, D. (2005). Intervju i en tangotid. I M. Järviden & N. Mik-Meyer (red.), *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv* (ss. 49 – 72). København: Hans Reitzel Forlag.
- Stewart, S. M., Rao, U. & White, P. (2005). Depression and diabetes in children and adolescents. *Pediatrics*, 117(5), 626 – 631.
- Stewart, S. M., Rao, U., Emslie, G. J., Klein, D. & White, P. (2005). Symptoms predict hospitalization for adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatrics*, 115(5), 1315 – 1320.
- Sukkersyke (1981). O. Kortner, P. Munthe & E. Tvetterås (Red.), *Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon* (Bind 11, s. 272). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening – møte med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Svilaas, A. (12.11.2001). Compliance. Hvordan skal vi få pasienten til å gjøre som vi ønsker? Lastet ned den 12.03.10 fra http://www.astrazeneca.no/azmedica/hjerte_kar/0111_compliance.html
- Vaaler, S. & Berg, J.P., (2006-2007)). Lastet ned den 12.11.09 fra http://www.snl.no/.sml_artikkel/diabetes_mellitus
- von Tetzchner, S. (2001). *Utviklingspsykologi – Barne og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wennick, A. & Hallstrøm, I. (2006). Swedish families` lived experience. When a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368 – 389.
- Wilhelmsen, A. (2008). Diabetes i hverdagen – en frisk sjel i en syk kropp? *Diabetesforum*, 2, 12 – 15,
- Williams, C. J. (1999). Gender, adolescence and the management of diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1160 – 1166.
- Aamodt, G., Stene, L.C., Njølstad, P.R., Søvik, O. & Joner, G. (2007). Spatio-temporal trends and age-period-cohort modeling of the incidence of type 1 diabetes among children aged <15 years in Norway 1973-1982 and 1989-2003. *Diabetes Care*, 30(4), 884 – 889.

Vedlegg

Vedlegg 1

Til medisinskfaglig leder ved Barnepoliklinikken

Jeg viser til tidligere samtale og til prosjektbeskrivelse, og søker med dette om tillatelse til å intervju ungdom mellom 16 og 19 år med diabetes mellitus ved poliklinikken.

Regional etisk komite (REK) har godkjent prosjektet.

Jeg har utarbeidet samtykkeerklæring til ungdommen. Samtykkeerklæring til foreldrene er i følge REK bare nødvendig når ungdommen er yngre enn 16 år.

Med vennlig hilsen

Sidsel Gangås

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Hvordan opplever ungdom med dårlig regulert diabetes det å leve med sykdommen”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der hensikten er å skape kunnskap om hvordan ungdom selv opplever det å leve med diabetes. Jeg tror at den beste måten jeg kan skaffe meg denne kunnskapen på, er å intervju ungdommen selv. Vi som jobber på Barneavdelingen kan mye om diabetes. Men det er du som er ungdom selv som vet mest om hvordan det er å leve med diabetes. Det er det vi ønsker å lære om av deg i denne undersøkelsen. Vi vil gjerne vite mer om hvordan du mener vi best kan veilede og hjelpe deg.

Studien skal ende opp i en masteroppgave. Jeg ønsker også å bruke kunnskapen i arbeidet med å revidere veilednings- og opplæringstilbudet til barn og ungdom på Barneavdelingen.

Du er valgt ut fordi du er i riktig aldersgruppe, og fordi du går til diabeteskontroll på Barneavdelingen ved xxxx sykehus.

Hva innebærer studien?

Jeg ønsker å gjøre en intervjuundersøkelse av ungdom som er mellom 16 og 19 år. Du vil bli kontaktet på telefon og forespurt om du kunne tenke deg å delta i et intervju. Det er fint om du tenker over om du vil delta. Det som du sier i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Intervjuene noteres eller tas opp på bånd. Det er strenge regler for hvordan notater og bånd skal behandles.

Mulige fordeler og ulemper

Du kan selv være med å bestemme hvor intervjuene skal finne sted slik at du ikke trenger bruke mer tid enn nødvendig på å delta. Det kan tenkes at det mest praktiske er å gjennomføre intervjuet i forbindelse med en poliklinisk kontroll på sykehuset. Selve intervjuet vil ta fra en til halvannen time. Intervjuet medfører ingen ekstra undersøkelser.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Notater og lydbånd vil bli slettet innen 20. juni 2010.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Sidsel Gangås telefonnr. 47232606

Bakgrunnsinformasjon om studien

Studiet er et forskningsprosjekt som vil munne ut i en masteroppgave. Undersøkelsen skal gjennomføres av meg som er sykepleier og leder ved Barneavdelingen og dessuten student ved masterstudiet, Institutt for Helsefag ved Universitetet i Oslo. Veileder er førstelektor Frode Kristensen, Høgskolen i Buskerud.

- **Tidsskjema**

Intervjuene vil bli gjennomført så snart forskningsprosjektet er godkjent av REK det vil si Regionalt Etisk Råd. Jeg håper å kunne gjennomføre alle intervjuer innen februar 2009.

- **Mulige fordeler**

Ved å delta i undersøkelsen vil du kunne være med å gi oss som arbeider ved Barneavdelingen og poliklinikken på sykehuset viktig kunnskap i arbeidet med å revidere opplæringstilbudet vi gir til barn og ungdom.

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er lydbåndopptaket og transkriberingen av intervjuet. Det vil si at jeg har skrevet ned det som er tatt opp på bånd for lettere å kunne analysere materialet. Jeg bruker ikke navn. Så lenge jeg arbeider med undersøkelsen, vil lydbåndene og transkriberingene være innelåst i et skap når jeg ikke bruker dem. Etter at jeg er ferdig, vil de bli makulert.

Vedlegg 3

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 4

Intervjuguide

- Hvordan opplever ungdom mellom 16 og 19 år med dårlig regulert diabetes det å leve med sykdommen?

Dårlig regulert diabetes defineres ved HbA1c > 9,5.

Anbefalt standar er, i følge ISAD guidelines (The International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes), HbA1c <7,5.

Forskningsspørsmål:	Intervjuspørsmål:
<u>Normalitet:</u>	<p>Kan du fortelle hva du tenkte den gangen da du fikk diabetes?</p> <p>Hva tror du de rundt deg tenker om det at du har diabetes? Din familie, venner, lærere, trener..?</p> <p>I hvilken sammenhenger har du opplevd det å ha diabetes som problematisk?</p>
<u>Helsen nå og i fremtiden:</u>	<p>Hvordan har du det nå med hensyn til din diabetes?</p> <p>Hvordan har du forberedt deg for å kunne være med på vanlige ungdomsaktiviteter?</p> <p>Hva tenker du om voksenlivet; om familie, jobb, helse?</p> <p>Det anbefales å holde HbA1c på under 7,5. Hvilke tanker har du om det?</p>
<u>Motivasjon/opplæring:</u>	<p>Hva skal til for at blodsukkerreguleringen din skal bli bedre enn det den er nå? Hva kan du bidra med?</p> <p>Hvordan tenker du at det står til med din diabetesregulering om 5 år?</p> <p>Hva kan du tenke deg kan gjøres annerledes når det gjelder opplæring og oppfølging på sykehuset?</p>