

Ungdommers erfaring med nyoppdaget diabetes 1.

En kvalitativ studie

Adolescents' experiences with newly discovered type 1 diabetes

A qualitative study

Elena Albertini Früh

Førstelektor, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitet

Elena.albertini-fruh@oslomet.no

Nina Misvær

Førstelektor, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitet

Nina.Misvar@oslomet.no

Sølvi Helseth

Professor, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitet

Solvi.Helseth@oslomet.no

Sammendrag

Bakgrunn: Å få en kronisk sykdom som diabetes er utfordrende og stiller krav til ungdommer som rammes. Eksempler er svingende blodsukkerverdier og psykososiale utfordringer som kan påvirke etterfølgelse av behandlingen. **Formål:** Å få kunnskap om ungdommers tidlige erfaringer med å få diabetes 1 og deres hverdag og livskvalitet etter diagnosen, for å kunne bidra til et godt helsetjenestetilbud for denne pasientgruppen. **Metode:** Kvalitative semistrukturerte intervjuer av åtte ungdommer med nyoppdaget diabetes, analysert med innholdsanalyse. **Funn:** Gjennom analysene kom vi frem til fire hovedtemaer: Det første er *starten på livet med diabetes* der ungdommene beskriver sine erfaringer ved diagnostisering og møtene med helsepersonell. Det andre er *et nødvendig og utfordrende forhold* som omhandler deres erfaringer med foreldrenes rolle og egen rolle. Det tredje er *omverden og selvbilde* basert på hvordan ungdommene ser på seg selv, bl.a. gjennom hvordan de forteller andre om sykdommen. Og det fjerde er *den nye hverdagen* hvor de beskriver sykdommens innvirkning på dagligliv og livskvalitet. **Konklusjon:** Tilpasningen til diabetes oppleves som en prosess. Helsepersonell kan bidra ved å støtte ungdommers positive erfaringer noe som kan styrke motivasjonen for en tilfredsstillende diabetesbehandling, samtidig som det kan bidra til å opprettholde et positivt selvbilde og fremme livskvalitet hos ungdommer.

Nøkkelord: diabetes, kronisk sykdom, kvalitativ studie, livskvalitet, ungdom, foreldre, sykepleie, skole

Abstract

Background: Chronic illnesses such as diabetes places challenging demands on young people which often can affect the follow-up of treatment. **Aim:** To gain knowledge about adolescents' early experiences of getting diabetes 1 and their everyday life and quality of life after diagnosis. **Method:** Semi-structured interviews of eight adolescents with newly discovered diabetes, analysed with content analysis. **Findings:** Four main themes emerged: The first is *the start of life with diabetes* where the adolescents describe their experiences with the diagnosis and meetings with health professionals. The second is *a necessary and challenging relationship* which deals with experiences with their parents' role and own role. The third is *the outside world and self-image* based on how they look at themselves, e.g. through how they tell others about the disease. And the fourth is *the new everyday life* where they describe how the disease may impact on daily life and quality of life. **Conclusion:** Adapting to diabetes is experienced as a process. Health professionals can contribute by supporting young people's positive experiences, which can strengthen the motivation for a satisfactory diabetes treatment, at the same time as it can help maintain a positive self-image and promote the quality of life of the adolescents.

Keywords: chronic disease, qualitative study, diabetes, Quality of Life, adolescents, parents, nursing, school

Innledning

Det å få diabetes innebærer utfordrende krav til ungdommer som rammes. De skal bearbeide sjokket, mestre behandlingen, og lære seg å håndtere et liv med kronisk sykdom (1,2). I løpet av 2019 ble 426 norske barn og unge diagnostisert med diabetes og Norge ligger i verdenstoppen, bare Finland og Sverige ligger høyere (3). Sykdommen debuterer gjerne med at pasienten utvikler dårlig allmenntilstand med sterk tørste, økt urinmengde og vekttap. En av fire ble først diagnostisert ved symptomer på ketoacidose, noe som krever umiddelbar behandling og oppleves dramatisk både for pasient og pårørende (4).

Ungdom med diabetes er en pasientgruppe som trenger mye oppfølging, helt uavhengig av i hvilken alder sykdommen debuterer; dette relateres til svingende blodsukkerverdier, samt psykososiale utfordringer som kan bidra til vansker i etterfølgelse av behandlingen (3). I pubertetsperioden er det spesielt vanskelig å stabilisere blodsukkeret, blant annet på grunn av variasjoner i hormonproduksjon. I ungdomstiden ønsker man å være mest mulig lik sine

jevnaaldrende, noe som kan medføre at det oppleves problematisk å følge opp diabetesbehandlingen (5).

Gjennom ansvarliggjøring og ny normalisering av hverdagslivet kan ungdom med diabetes lykkes med å opprettholde langvarig motivasjon for å gjennomføre tilfredsstillende egenbehandling (1). Dette kan også bidra til å sikre god livskvalitet, definert som en subjektiv opplevelse av å ha det bra (6). En studie med 31 ungdommer i åttende klasse viser at det å ha gode relasjoner til foreldre og venner, samt et godt selvbilde er det som anses å være viktigst for deres opplevelse av livskvalitet (7). Disse funnene synes sentrale for ungdoms livskvalitet og blir aktuelle elementer i analysen av erfaringene til ungdommene med nyoppdaget diabetes. Ungdommene beskriver et godt selvbilde med å ha selvtillit, selvinnsikt, tro på seg selv, være fornøyd med seg selv og respektere seg selv (7). En annen studie med ungdom som har diabetes viser i tillegg at hvordan de ser på seg selv har betydning for synet på sykdommen, på behandlingen og på psykisk velvære og livskvalitet (8).

Forskning finner at ungdom som oppfatter sine foreldre som støttende (nære, varme, tydelige, engasjerte, men samtidig lite invaderende) følger opp diabetesbehandlingen bedre og opplever høyere livskvalitet (9-11). Foreldre er viktige støttespillere, men foreldrerollen utfordres ekstra når ungdom får diabetes, fordi barna er i en fase der de gradvis skal løsrive seg, og selv ta ansvar for egen helse (12). I en studie beskriver mødre til ungdommer med nyoppdaget diabetes at det er utfordrende å skape en god balanse mellom sin oppfølging av behandlingen og det å gradvis overlate ansvaret til ungdommen selv (13).

Ungdom må tilpasse seg et helt nytt hverdagsliv med diagnosen diabetes. For å kunne oppnå *normalisering* på nytt, fant Babler & Strickland (1) at det er viktig å tro på at det er mulig å håndtere diabetes og å innse at en ny normal utvikles gjennom å vise ansvar for behandlingen og opprettholde motivasjon. Studien viser også at åpenhet om sykdommen er nødvendig, og hvordan formidlingen til omverden (*disclosure*) gjennomføres er en del av bearbeidelsesprosessen. Babler og Strickland's (1) modell beskriver ulike faser fra diagnostisering til akseptering av sykdom og håp for fremtiden. Det påpekes at ungdommene kan bevege seg frem og tilbake mellom fasene (her gjengitt i tilpasset og forenklet versjon, oversatt av forfatterne). Se Tabell 1.

Tabell 1: Hovedfaser i Babler og Strickland's modell (1, s. 355)

1. Huske starten av reisen	Anerkjenne at livet endrer seg
2. Balansere blodsukker / Forhindre krise	Handle for å forhindre krise
3. Innlemme diabetes til verden utenfor hjemmet	Avdekke for å engasjere
4. Bevege seg på reisen mot uavhengighet	Ta på seg behandlingsbyrden
5. Finne ut av det	Akseptere den nye normalen
6. Hjelp andre	Håpe på en normal fremtid

I modellen er ungdommen i sentrum, mens relasjoner og samarbeid med helsepersonell, foreldre og venner er elementer som bidrar til at prosessen kan utvikles. Dickinson (14) hevder at en paternalistisk tilnærming overfor ungdom med diabetes kan lede til dårligere etterlevelse av behandling og argumenterer for at sykepleiere er i en unik posisjon som kan bidra til at ungdom står opp for seg selv og uttrykker sine egne behov. Hvordan helsepersonell forholder seg til denne pasientgruppen er derfor sentralt, og sykepleiere har ofte en betydningsfull rolle i oppfølgingen på poliklinikker.

Målet med denne studien er å få mer kunnskap om ungdommers tidlige erfaringer med å få diabetes 1 og deres hverdag og livskvalitet etter diagnosen, for å kunne bidra til et godt helsetjenestetilbud for denne pasientgruppen.

Metode

Studien har en kvalitativ tilnærming, hvor betydningen av menneskers erfaringer, meninger og perspektiver skal beskrives slik at informantenes livsverden kan avdekkes (15, s. 45). Vi gjennomførte individuelle semistrukturerte intervjuer av ungdommer med nyoppdaget diabetes for å få innsikt i deres opplevelser og erfaringer i tiden etter diagnosen. Dataene ble analysert med hjelp av innholdsanalyse inspirert av Graneheim og Lundman (16-17).

Utvalg og rekruttering

Utvalget består av ungdom med nyoppdaget diabetes. Inklusjonskriteriene var at de skulle være mellom 13 og 18 år, snakke norsk og ha fått diagnosen diabetes 1 i løpet av de siste to årene.

Deltakere ble rekruttert mellom 2010 og 2013 av sykepleiere når ungdommene kom på kontroll på poliklinikk med følge av foreldre. Det ble informert om at både en av foreldrene og ungdommen skulle intervjues. Det var 28 ungdommer og deres foreldre som ble invitert til å delta og åtte par takket ja. Forelderen og ungdommen ble intervjuet separat, og denne artikkelen omhandler ungdommenes erfaringer. Resultatene fra funn om foreldrenes opplevelser er publisert i en tidligere artikkel (13).

Datainnsamling

Ungdommene ble intervjuet tre ganger over et år. Hensikten med flere intervjuer var å kunne forstå prosessen ungdommene går gjennom når de lærer seg å leve med en kronisk sykdom. Intervjuene ble gjort der de selv ønsket det og det var vanligvis i hjemmet, men noen også på skole eller på poliklinikk. Gjennom intervjuguiden ønsket vi å fange opp ungdommenes beskrivelser av erfaringer med å få diabetes. I tabell 2 presenterer vi hovedtemaene som ble gjennomgått på det første intervjuet. De to påfølgende intervjuene bygget på det første og temaene om hverdagen, erfaringer og livskvalitet ble utdypet. Det var annenforfatter som gjennomførte alle 24 intervjuene.

Intervjuguiden bygger på teorier om livskvalitet og mestring, og ble utviklet i samarbeid med brukere gjennom to fokusgruppeintervjuer, et med mødre til ungdommer med diabetes og et med sykepleiere som jobber med pasientgruppen, samt samtaler med to unge voksne med diabetes.

Tabell 2: Hovedtemaer i intervjuguiden

- Fortell litt om deg selv
 - Familie, venner, skolekamerater, fritidsinteresser
 - Beskriv en vanlig dag, for eksempel i går
- Erfaringer med sykdom/helse
 - Hvordan ble sykdommen oppdaget
 - Hvordan er det å ha diabetes for deg
 - Påvirkning i hverdagen ift. foreldre, venner, skole, fritid
 - Erfaring med føling (hyppighet, bekymring, mestring)
- Møter med helsevesenet
 - Erfaringer med ulike fagpersoner
- Livskvalitet
 - Livskvalitet før og nå (foreldre, venner, selvilde)
 - Råd hvis en venn får diabetes

Intervjuvarighet var 45-60 minutter og kun ungdommen og forsker var til stede. Intervjuene ble registrert med lydopptak og transkribert ordrett.

Analyse

Innholdsanalyse er basert både på en induktiv og deduktiv tilnærming hvor analyseprosessen går fra oppsummering av semantisk forståelse og beskrivelser av subtemaer, til tolkning av disse opp mot teori (16). Den teoristyrte fortolkning er inspirert av elementer fra Babler og Strickland's modell (1), samt resultater fra Helseth og Misvær's (7) beskrivelser om ungdoms opplevelse av livskvalitet og hva som påvirker denne. Et slikt rammeverk gjør det mulig å kombinere beskrivelser av en tilpasningsprosess til diabetes med opplevelser av livskvalitet i ungdomsalder. Først har vi kondensert transkripsjonene av intervjuene. Så ble disse fortolket gjennom å stille analytiske spørsmål til materialet med både noen elementer fra overnevnte rammeverk og andre nye perspektiver som fortellingene kunne vise oss (16-17). For eksempel hvordan ungdommene beskriver synet på seg selv, forholdet til foreldre og venner - faktorer som er viktige for å forstå ungdoms livskvalitet (7). Denne prosessen bidro til å danne flere subtemaer som ble samlet i fire hovedtemaer. Det er disse hovedtemaene som danner grunnlaget for presentasjonen av funn. I løpet av analyseprosessen har alle tre forfatterne i fellesskap gjennomgått hovedfunn og fortolkning av data. I tabell 3 presenterer vi den beskrevne analyseprosessen gjennom noen eksempler.

Tabell 3: Eksempler på analyseprosessen

Meningsenhet	Manifest innhold	Latent innhold	Subtema	Tema
Jeg husker den første natten, da var det jo veldig, veldig slitsomt da, for jeg lå på intensiv ... Og da var det sånn masse slanger og blodprøver hele tiden og da det var veldig irriterende, man fikk ikke sove. Og så ble jeg flyttet opp på ... Jeg ble litt mye flyttet da, fra rom til rom, og til slutt så havnet jeg på et rom som jeg fikk for meg selv da. Det var liksom mange møter med leger og ... det var litt sånn ... man måtte lære alt på en uke liksom. Det ble litt sånn mye akkurat der da, men ...	Innlagt på intensivavdeling med mye utstyr, prøvetaking og tett overvåking. Mye flytting. Mye å lære i løpet av en uke på sykehuset, og det ble litt mye.	Erfaring gjennom en alvorlig situasjon med behov for tett overvåking fra helsepersonell. Helsepersonell forventer at ungdommen raskt tilpasser seg, både med hensyn til ulike profesjonelle mennesker og all informasjonen og ferdighetene som skal læres.	Akutt behandling og stressende erfaring. Mye informasjon fra mange på kort tid.	Starten på livet med diabetes

Jeg er veldig flau over sykdommen min, egentlig – jeg synes det er <i>veldig</i> flaut. Så når jeg skal sette insulin, så gjemmer jeg meg langt ned i jakken min for å gjøre det (ler litt).	Ungdommen opplever det å ha diabetes som flaut, og gjemmer seg når vedkommende skal administrere insulin.	Ungdommen vil ikke administrere insulin i offentligheten.	Opplevelse av diabetes og nødvendig behandling	Omverden og selvbilde
--	---	---	--	------------------------------

Forskningsetikk

For å ikke bidra til belastning for ungdommene ble temaene i intervjuguiden grundig vurdert, og intervjueren var en erfaren helsesykepleier (18). Alle informantene fikk et informasjonsskriv hvor hensikten med studien ble presisert, samt at deltakelse var frivillig, og anonymitet garantert gjennom hele prosessen. Funn som presenteres er anonymisert. Alle deltakerne samtykket skriftlig om at data kunne brukes i forskning. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) godkjente studien (nr. 2010/1134).

Funn

Funnene er basert på intervjuer med fire jenter og fire gutter mellom 13 og 17 år, syv etniske norske og en med innvandrerbakgrunn, diagnostisert med diabetes 1 fra åtte til 22 måneder før første intervju. Fire av de åtte ungdommene hadde før diagnosen noe kjennskap til diabetes gjennom en de kjente som hadde sykdommen.

Det første intervjuet med deltakerne var rikt på informasjon. Det fremkom få nye elementer i andre og tredje intervju, men disse ga nyttig merinformasjon om tilpasningen til en ny hverdag. Gjennom analysene kom vi frem til fire hovedtemaer. Det første er '*starten på livet med diabetes*' hvor ungdommene beskriver sine erfaringer ved diagnostisering og møtene med helsepersonell. Det andre er '*et nødvendig og utfordrende forhold*' som omhandler deres erfaringer med foreldrenes rolle og sin egen rolle. Det tredje er '*omverden og selvbilde*' basert på hvordan ungdommen ser på seg selv, bl.a. gjennom hvordan de forteller andre om sykdommen. Og det fjerde er '*den nye hverdagen*' hvor de beskriver sykdommens innvirkning på hverdagslivet og livskvaliteten.

Starten på livet med diabetes

Forut for diagnostisering har alle informantene i lang tid følt seg syke og også vært i kontakt med leger, men uten at sykdommen er blitt oppdaget. En beskriver tegnene slik:

Tørsten stoppet ikke – den bare fortsatte og fortsatte ... og jeg klarte ikke, jeg måtte på do hele tiden, ... jeg bare kastet opp og kastet opp, og jeg trodde jeg hadde spiseforstyrrelse. Så jeg turte ikke si alt det her til mamma, jeg ville liksom ikke tro selv at jeg var syk. Jeg gikk ned ti kilo og jeg var hvit i ansiktet med sanne blå ringer under øynene. ... jeg husker det var mange som reagerte.

Noen sier oppdagelsen av at de hadde diabetes «*nesten var en lettelse*», fordi det «*ikke var kreft*», mens andre opplevde en redsel for å dø:

Først så tenkte jeg ååh, skal jeg dø, hva er det som har skjedd, ikke sant. For jeg visste ikke så mye om det. Og så når han fortalte meg så ... Jeg ble lite grann trist fordi jeg vil liksom ... jeg vil være som alle de andre, jeg vil ikke være annerledes.

Alle var innlagte på sykehus i 1-2 uker ved diagnostisering, flere først på intensivavdeling grunnet ketoacidose. Mange beskriver at de fikk altfor mye informasjon på en gang mens de fortsatt følte seg dårlige: «*Det var liksom mange møter med leger (...) man måtte lære alt på en uke. Det ble litt sånn mye akkurat der da, ...*». En ungdom påpeker at det i starten er best om helsepersonell først formidler enkel kunnskap om sykdommen, og deretter starter på opplæring av ferdigheter som blodsukkervurdering og insulinadministrering som beskrives som de vanskeligste oppgavene. Imidlertid opplever alle informantene at helsepersonellet bryr seg om dem, og prøver å støtte dem, slik som her:

Jeg husker at min selvtillit var veldig nede, men jeg hadde en veldig flink sykepleier – en jente som var rundt 20, (...) hun på en måte sa: «Du ... det er faktisk noen fordeler ved å ha diabetes og, og det er faktisk litt mindre sjanse for å få kreft fordi du skal leve så sunt. Du holder deg unna sukker og det er liksom ikke bare dårlige ting ved diabetes. Du kan leve helt fint med det, du kan gjøre alt du vil og du kan faktisk spise alt du vil selv om du har det. Du må bare ha den pumpen». (...) Og da ... etter en uke på sykehuset, da tok jeg det ... da hørte jeg på det hun sa og tok det litt til meg da, og tenkte: Det er jo riktig.

Informantene presiserer at helsearbeidere må være personlige, bekreftende og opptatt av hva ungdom er opptatt av. En understreker at det er fint hvis de også har «*en 'casual' prat*» og

«kommer med en spøk». Samtidig må helsepersonell «si ting på en god måte om noe ikke er bra», for eksempel si «det er ditt valg, men dette er ikke bra for sykdommen», understreker samme ungdom. En annen mener det er vesentlig «å ikke dramatisere sykdommen, men heller normalisere hverdagen». En tredje beskriver sitt siste besøk hos legen slik: «Han var veldig sikker på det han snakket om ... Og syntes det var greit at jeg målte sjeldent og han syntes det virket som jeg hadde kontroll og ... Jeg fikk litt ros.»

Ingen av ungdommene har erfart at skolehelsetjenesten er blitt informert om diagnosen fra spesialisthelsetjenesten etter utskriving fra sykehuset, og ingen har fått noe oppfølging av helsesykepleier. En oppsøkte helsesykepleier fordi vedkommende hadde føling på skolen og ble like overrasket som helsesykepleier selv over at hun ikke visste om at eleven var blitt diagnostisert med diabetes flere måneder tidligere.

Et nødvendig og utfordrende forhold

Forholdet til foreldrene beskrives som før diagnosen, men de fleste sier at de nå blir litt mer passet på og enkelte mye mer enn før. En ungdom forteller at foreldrene alltid blir med når hun spiller kamp nå, og sier dette er på grunn av diabetesen. Enkelte ungdommer styrer diabetesbehandlingen selv, og forklarer at de ikke orker at foreldrene «maser så mye» fordi de er bekymret. En forteller: «Mamma har jo mast en del ... men jeg har jo ganske mye mer erfaring enn henne, uten at hun trenger å påminne meg og sånt». Synet på sykdommen kan variere; en hevder at «foreldrene mine ser diabetes mer som en sykdom», mens vedkommende anser det som en del av hverdagen «det er sånn det er, det er blitt en vane».

Flere sier at det å ha mødrene som støtte, selv om de også kan bli irriterte på dem, gir trygghet. Foreldrenes deltakelse er verdsatt, som for eksempel på de faste kontrollene på sykehus. Å snakke alene med helsepersonell uten foreldrene, har ingen følt behov for. Funn viser ulikheter i opplevelsen av egen kompetanse, behov for selvbestemmelse, samt hvilken oppfølging de mottar og hvilken de ønsker seg fra foreldrene.

Omverden og selvbylde

Hvordan diagnosen blir formidlet på skolen varierer. Frem til 7. - 8. trinn er det ofte sykepleiere fra sykehuset som underviser om sykdommen. Dette bidrar til at «det tas mer

seriøst» fra klassekamerater, at medelever «*ikke spør igjen og igjen*» og at sykdommen oppleves mindre tabubelagt. Når undervisningen gis i klassen, kan det være «*litt flaut*», men samtidig synes ungdommene det er fint å oppleve hvor interesserte tilhørerne er. Selv om flere beskriver at det er enklere på skolen etter at medelever og lærere er blitt informert om sykdommen, ønsker andre å selv velge når, hvem og hva som skal opplyses. Jo eldre informanten er, desto mer kommer dette siste ønsket frem. En sier: «*Når jeg kom tilbake på skolen så sa jeg bare til de fleste vennene mine, og så lot jeg det bare komme som det kom. Hvis folk liksom så for eksempel pumpen min og spurte hvorfor, så forklarte jeg det*». En ungdom som sier at vedkommende snakker åpent med venner om sykdommen, har imidlertid aldri administrert insulin i andres påsyn, heller ikke familiens. Flere av ungdommene har ved skolebytte verken orientert lærere eller klassekamerater om at de har diabetes. Mens en annen forteller: «*... Jeg er veldig åpen for dem [de nye medelevene]. Altså, jeg er ikke noe flau over å ha det heller. Det er sånn jeg er, jeg kan jo ikke noe for det, liksom*».

Forholdet til venner er sentralt, og det å ha et godt vennenettverk bidrar til at man kan åpne seg. Sykdommen er «*ikke tabu*» for vennene, og de nærmeste er informert og opptrer støttende. En spør seg selv om konsekvensene av dette på sikt: «*Jeg føler at noen venner - bestevennene mine - er sånn veldig ansvarsfulle og ... jeg er redd det påvirker dem ... jeg er redd for at de blir slitne av å gå rundt og passe på meg*». En annen mener at vennskap er der «*uansett sykdommen*», og innebærer ikke nødvendigvis venners interesse for diabetes. Flere kjenner til andre som har diabetes fra tidligere, dette hjelper med å normalisere situasjonen. Gjennom samtaler med bekjente som også har diabetes sier disse ungdommene at de føler seg mindre alene om sykdommen. Likevel har ingen av våre informanter ønsket eller følt behov for å delta i gruppeaktiviteter med andre ungdom med diabetes.

Ungdommene hevder at sykdommen ikke har påvirket livskvaliteten deres i særlig grad, selv om de innrømmer at den kan være påvirket i perioder med ustabil blodsukker. Humøret kan likevel gå i bølger og noen dager «*oppleves det å ha diabetes som veldig tungt og andre ganger som helt OK*». Diabetes beskrives som en del av livet, men ikke det mest sentrale for de fleste. Imidlertid sier en: «*Jeg er veldig flau over sykdommen min, egentlig – jeg synes det er veldig flaut ... Så når jeg skal sette insulin, så gjemmer jeg meg langt ned i jakken min for å gjøre det*». En annen beskriver å ha vokst gjennom sykdomserfaringene:

Jeg var litt sånn sjenert, egentlig (...). Men når jeg kom hit [på sykehuset], så måtte jeg selvfølgelig snakke med andre folk da, så jeg ble vant til det. Og når jeg kom til

skolen da, så begynte jeg å snakke veldig, veldig mye mer. (...) Så det forandret meg veldig.

En tredje ungdom beskriver månedene etter diagnosen som «rare», men sier også at de har bidratt til mye læring, selvinnsikt og selvstendighet.

Den nye hverdagen

Flere ungdommer fremhever at sykdommen ikke bør være i sentrum hele tiden, ved at familien eller slektninger spør for mye om dette. Imidlertid sier flere at hvis det er venner som spør, synes de det er helt greit. Noen medgir at behandlingen har negativ påvirkning på hverdagen: «*det er irriterende med pumpen*», og «*å bli vekket om morgenen i helgene for å kontrollere blodsukker*». Enkelte uttrykker bekymring for «*føling*» (hypoglykemi) og det å kunne miste bevisstheten, og holder derfor blodsukkeret på et høyere nivå enn anbefalt selv om de vet at dette kan bidra til senere komplikasjoner. En beskriver sin frustrasjon slik:

Legene forteller meg at ... sant, de konsekvensene, og når jeg leser litt sånne konsekvenser blir jeg litt sånn skremt og jeg ... så blir jeg litt sånn lei av å ha det. Jeg tenker alltid hvorfor må jeg ha det, hvorfor kunne ikke noen andre bare ha det istedenfor meg.

Det fremkommer også at når de ungdommene som er aktive i sport klarer å forebygge hypoglykemi, er de stolte over kontrollen de har. En beskriver en turnering slik: «*Tenkte mye og passet mye på. Og det gikk faktisk veldig, veldig bra.*» Noen har ikke fortalt om sin diabetes til trenere og lagkamerater, mens de som har gjort det beskriver at dette har bidratt til trygghet og støtte.

For å kartlegge mestringsopplevelser ble ungdommene spurt om hvilke råd de ville gitt om en venn fikk diabetes. En svarer: «*Da hadde jeg sagt at hvis du sjekker blodsukkeret og tar insulin, så er det akkurat som alle andre. (...) du er ikke så forskjellig bare fordi du har fått diabetes.*» En annen sier «*man må ikke klage hele tiden, man må ikke synes synd på seg selv*». En tredje poengterer: «*... jeg vet ikke akkurat hvordan råd jeg faktisk hadde gitt dem, for det er på en måte noe du må jobbe ut selv da – finne ut hvordan det virker for deg og sånn*».

Den nye hverdagen beskrives med tiden som normal. Ungdommene rapporterer at den ekstra innsatsen som sykdommen krever i noen situasjoner kan være utfordrende, men de hevder at livet stort sett er greit.

Diskusjon

Denne studien har hatt fokus på ungdoms erfaringer med å få diabetes 1 og deres hverdag og livskvalitet etter diagnosen. Hverdagen beskrives gjennom en gradvis tilpasningsprosess fra diagnosen der alt er nytt og ukjent (*'starten på livet med diabetes'*) til erkjennelsen av at livet er endret og at de må akseptere å leve med en sykdom (*'den nye hverdagen'*). Gjennom møter med helsepersonell (*'starten på livet med diabetes'*), samspill med foreldre (*'et nødvendig og utfordrende forhold'*), deltagelse i det vanlige livet med venner og jevnaldrende, samt syn på seg selv og egen mestring (*'omverden og selvbylde'*), beskriver ungdommene prosessen mot en *ny hverdag* som utfordrer, men der de likevel har det bra og opplever relativt stabil livskvalitet.

Babler og Strickland (1) påpeker at det **å anerkjenne at livet har forandret seg** er vesentlig for å kunne håndtere den nye hverdagen allerede i sjokkfasen, noe også våre informanter forteller. Å anerkjenne at livet vil være endret og samtidig tillate seg følelser som angst, sinne og sorg (19) er viktig for å kunne akseptere den kroniske sykdommen og behandlingen den innebærer. Ifølge våre funn kan det synes som om ungdommene ønsker å fremtre mer upåvirket enn de egentlig er. Flere virker som de undertrykker sine egne reaksjoner for å fremstå som 'sterke og flinke' både overfor foreldre, venner og helsepersonell. Tidligere studier viser at selv om kommunikasjon mellom foreldre og ungdom med diabetes er til stede, viser det seg at de ofte unngår å dele følelser og tanker for å beskytte hverandre, noe som kan føre til frustrasjon, irritasjon og ensomhetsfølelse hos begge parter og resultere i at bekymringer og utfordringer forblir uløste (8). Helsepersonell kan ved konsultasjonene etterspørre kommunikasjonen i familien og eventuelle utfordringer for å bedre kunne støtte behandlingsoppfølging (20). Dette er et behov også mødrene deres ga uttrykk for da de ble intervjuet (13). Av informantenes uttalelser kommer det samtidig frem hvor betydningsfull foreldrenes tilstedeværelse er, ingen beskriver behov for å være alene under konsultasjoner i helsevesenet, og alle ønsker at foreldrene deltar. Dette tyder på anerkjennelse av behovet for foreldrenes støtte, uavhengig av tidvis frustrasjon over foreldrenes kontroll og oppfølging. Mlynarczyk (9) fant også at ungdoms mestring er bedre når foreldre er involverte. Når de opplever foreldre som tydelige (autoritative), med både grensesetting, varme og i dialog, bidrar det til forståelse for en ønskelig og gjensidig avhengighet.

Ifølge våre informanter kan erfaringer med hypoglykemi gi læring, men vil i tillegg ofte bidra til angst og utrygghet. Det er viktig å forhindre dette gjennom å formidle kunnskap om tiltak

slik at ungdom kan mestre situasjoner der lavt blodsukker kan oppstå. Vurdering av blodsukker og insulindosering erfares som utfordrende og energitappende, og det er særlig her ungdommene opplever å ha bruk for hjelp fra omsorgspersoner. Babler og Strickland (1) påpeker at det gjelder **å handle for å forhindre krise**. Dette innebærer å sørge for å sette i gang tiltak sammen med ungdommen for å redusere forekomst av hypoglykemi, eksempelvis ved alltid å ha karbohydrater tilgjengelig. En litteraturgjennomgang viser bl.a. at høy livskvalitet både hos ungdom og voksne er forbundet med lav frykt for hypoglykemi (21).

Funnene våre viser at helsepersonell har en spesiell viktig rolle for denne aldersgruppen, slik også andre studier finner, gjennom å fokusere på bevisst og målrettet kommunikasjon (22). Ungdommene i studien er opptatt av tilpasset informasjon, både hva de trenger å vite noe om, og hvordan samtalene bør foregå. Flere uttrykker at deres egne erfaringer bør trekkes inn i en fruktbar dialog. Dickinson (14), inspirert av Freire, anbefaler sykepleiere å utvikle relasjoner til ungdom med diabetes basert på myndiggjøring og gjensidighet. Det innebærer respekt, tillit og samarbeid for å kunne utvikle et slikt forhold mellom ungdom og helsepersonell. Gjennom våre funn kommer det frem at skremmende informasjon har liten effekt, mens anerkjennelse av ungdommens mestringserfaringer er en vesentlig faktor for å oppnå en fruktbar veiledningsprosess som bl.a. kan bidra til å sikre adekvat egenbehandling, personlig vekst og opprettholdelse av livskvalitet.

Åpenhet om sykdom er en forutsetning for å **avdekke for å engasjere** (1). Våre funn viser variasjon i hvordan ungdommene velger å fortelle andre om sin diabetes, hvor de yngre virker mer åpne enn de eldre. Samtidig viser funnene at det å informere lærere, medelever, trenere og idrettsvenner om diagnosen kan gi gode opplevelser og bidrar til økt forståelse for sykdommen, samt trygghet for de unge om det skulle oppstå hypoglykemi. De eldre ungdommene påpeker at det å fortelle andre om sykdommen er noe de vil styre selv og dette forstås som et ønske om å få bestemme i sitt eget liv. En tidligere studie med mål om å utvikle livsferdigheter hos ungdom med diabetes, påpeker at dette er relatert til kontroll av behandlingen og evnen til å være beslutningstakere i eget liv (22). Enkelte av våre informanter er klare på at de ønsker støtte av venner, samtidig som de kan være bekymret for om de vil gå lei og kanskje ønske å redusere kontakten med dem. Våre funn viser behov for et støttende nettverk og et inkluderende vennemiljø i tråd med annen forskning på ungdom (7). Imidlertid fant Helgeson et al. (23) at venner har mindre betydning enn foreldre for ungdommens oppfølging av behandling. Det er vist at vennestøtte i større grad er koblet til psykisk velvære og i mindre grad til kvalitet på diabetesbehandling (24).

Det er store variasjoner i informantenes beskrivelse av mestringskompetanse og holdninger til det å ha diabetes. Likevel gir de uttrykk for at hverdagslivet gradvis normaliseres, selv om det kan forekomme utfordringer en gang imellom. Ifølge Babler og Strickland (1) kan det **å ta på seg behandlingsbyrden** bidra til **å akseptere den nye normalen**. Det kan synes som at ungdommene i vår studie er tryggere i situasjonen og opplever den mindre dramatisk enn det mødrene deres har beskrevet i en tidligere studie (jf. 13).

Noen av våre informanter tar ansvar for diabetesbehandlingen fra starten av, samtidig er det kanskje de som snakker minst om sykdommen med andre. Prosessen varierer, og fremgangen er ikke lineær; frustrasjon og oppgitthet kan raskt oppstå ved negative situasjoner. Våre funn viser at hvor ungdommene er i mestringsprosessen avhenger av faktorer som bl.a. personlighet, modenhet og opplevd støtte. Disse synes å ha større betydning enn hvor lang tid de har levd med diabetes.

Det at mange av ungdommene ikke ønsker å delta i gruppesamtaler med jevnaldrende med diabetes, kan bety at de ønsker å ha minimalt fokus på sykdommen, og foretrekker samvær med egne venner. Det kan synes som at felles erfaringer med sykdom bortprioriteres, noe som kan være tegn på at de foretrekker å fokusere på det normale, selv om forskning viser at det å dele erfaringer med andre i samme situasjon kan gi personlig vekst og bør anbefales (25).

Informantenes opplevelse av å mestre utfordringene sykdommen gir kommer blant annet til uttrykk gjennom råd de ville gitt sine jevnaldrende med nyoppdaget diabetes. Rådene er i tråd med både problem-, emosjonell- og kognitiv-orienterte løsninger (26). De foreslår blant annet at man bør gjøre sine egne erfaringer, nøye følge anbefalt diabetesbehandling, og ikke synes synd på seg selv, men prøve å tenke positivt. Det er disse elementene som blant annet kan bidra til å hjelpe andre og som er viktig for å utvikle **håp om en normal fremtid** (1).

Metodediskusjon

Vi anser individuelle samtaler som den beste metoden for å kartlegge erfaringer og opplevelser til ungdom med nyoppdaget diabetes, særlig fordi ungdom er sårbare med hensyn til alder og diagnose (15). Selv om det kun var åtte informanter fant vi gjentakende mønstre gjennom analyseprosessen som indikerer metning (27). Rekrutteringen foregikk fortløpende under konsultasjoner ved poliklinikker, og det kan tenkes at foreldre har påvirket ungdommenes avgjørelse om deltakelse. De åtte deltakerne i studien har likevel en balansert fordeling i forhold til kjønn, alder, etnisitet og tid etter diagnosen. Ved å gjennomføre tre intervjuer over ett år av hver deltaker utviklet det seg en trygghet og tillit mellom ungdom og

intervjuer som gjorde det mulig å gjenoppta og utdype emner fra tidligere samtale. Annenforfatter, som foretok intervjuene, er helsesykepleier med over 20 års praksis fra skolehelsetjeneste. Dette anses som en fordel når det gjelder kompetanse til å snakke med ungdom, men kan samtidig også være en utfordring når det gjelder å opptre og å bli ansett som kun forsker og ikke som helsepersonell.

Det er en styrke at ungdommene selv er informanter, har den samme diagnosen og er i startfasen med sin kroniske sykdom. Disse felles elementene bidrar til ekstern validitet og kan være overførbare for annen forskning hvor ungdom er i lignende situasjon. Alle tre forfatterne deltok i prosessanalyse hvor enkelte ulike forståelser og kodinger ble grundig diskutert i fellesskap. Denne prosessen av medforfatterkontroll og fellesgjennomgang styrker troverdigheten av fortolkningene og funnene vi kom frem til (16).

Konklusjon og implikasjoner for praksis

Ungdommene med nyoppdaget diabetes forteller om en prosess fra diagnose til det å finne en ny normal hverdag. De tilpasser seg relativt raskt til de oppgavene sykdommen medfører som blodsuktermåling og insulinadministrering, dog kan det i perioder oppleves utfordrende, også lang tid etter at de har fått diagnosen. Livet påvirkes av diabetesbehandlingen, likevel holder informantene fast ved at deres hverdagsliv og livskvalitet er omtrent som før. Selv om helsepersonell har til oppgave å formidle et normalisert syn på livet med diabetes, er det avgjørende at de også åpner opp for at ungdom kan utrykke reaksjoner som redsel og tap. Ungdom ønsker seg helsepersonell som er personlige, støttende og gir dem rom for å dele sine egne tanker og erfaringer. Foreldres rolle er betydningsfull, men kan også oppleves krevende i dagliglivet hvor foreldres stadige råd og overvåking kan utfordre forholdet. Helsepersonell bør derfor åpne opp for samtaler med ungdom og foreldre relatert til hverandres bekymringer, handlinger, kommunikasjonsformer og betydningen av samarbeid.

For alt helsepersonell som er i kontakt med unge som har diabetes vil det være sentralt å fremme god livskvalitet ved å støtte positive erfaringer som kan bidra til å styrke motivasjonen for en tilfredsstillende diabetesbehandling fremover. For at skolehelsetjenesten skal kunne støtte ungdom med diabetes der de er i hverdagen, har de behov for å få informasjon om hvem har diagnosen. Uten gode kommunikasjonslinjer mellom spesialist- og primærhelsetjenesten vil ikke ungdom få den hjelpen de har behov for.

Takksigelse

En stor takk til diabetessykepleier Anne Karin Måløy for viktig bidrag i denne studien.

Referanser

1. Babler E, Strickland CJ. Normalizing: Adolescent experiences living with Type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2015;41(3):351–60. <https://doi.org/10.1177/0145721715579108>
2. Jaser SS, White LE. Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev.* 2010;37(3):335–42. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01184.x>
3. Skrivarhaug T, Kummernes SJ. Årsrapport 2019. Barnediabetesregisteret [Internett]. Oslo: Oslo Universitetssykehus; 2020 [hentet 2. november 2020]. Tilgjengelig fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/18_arsrapport_2019_barnediabetes.pdf
4. Skrivarhaug, T., Størdal, K. & Stene, L.C. Hva kan gjøres for å forebygge forsinket diagnostikk av diabetes type 1 hos barn? *Tidsskr Nor Legeforen.* 2018;138(6):521–3. Doi: 10.4045/tidsskr.17.0935
5. Berg CA, Butner JE, Turner SL, Lansing AH, King P, Wiebe DJ. Adolescents', mothers', and fathers' reports of adherence across adolescence and their relation to HbA1c and daily blood glucose. *J Behav Med.* 2016;39(6):1009–19. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9771-5>
6. Næss S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskr Nor Legeforen.* 2001;121(16):1940–44.
7. Helseth S, Misvær N. Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. *J Clin Nurs.* 2010;19(9–10):1454–61. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03069.x>
8. Castensøe-Seidenfaden P, Teilman G, Kensing F, Hommel E, Olsen BS, Husted GR. Isolated thoughts and feelings and unsolved concern: adolescents and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *J Clin Nurs.* 2016;26(19–20):3018–30. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>
9. Mlynarczyk SM. Adolescents' Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence and Quality of Life. *Pediatr Nurs.* 2013;39(4):181–9. PMID: 24027952.
10. Wysocki T, Greco P. Social Support and Diabetes Management in Childhood and Adolescence: Influence of Parents and Friends. *Current Diabetes Reports.* 2006;6(2):117–22. <https://doi.org/10.1007/s11892-006-0022-y>
11. Wysocki T, Nansel TR, Holmbeck GN, Chen R, Laffel L, Anderson BJ et al. Collaborative Involvement of Primary and Secondary Caregivers: Associations with Youths' Diabetes Outcomes. *Journal of Pediatric Psychology.* 2009;34(8):869–81. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn136>
12. Strand M, Brostrøm A, Haugstvedt A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2018;33(1):128–35. <https://doi.org/10.1111/scs.12611>
13. Albertini Früh E, Misvær N, Helseth S. Mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes type 1. *Sykepleien Forskning.* 2020;15:(82224):(e-82224). <http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.82224>

14. Dickinson J. A critical social theory approach to nursing care of adolescents with diabetes. *Comprehensive Pediatric Nursing*. 1999;22(4):143–52.
<https://doi.org/10.1080/014608699265248>
15. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009.
16. Graneheim UH, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today*. 2017;56:29–34.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
17. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105–12.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
18. Helseth S, Slettebø Å. Research Involving Children: some ethical issues. *Nursing Ethics* 2004;11(3):298–99. <https://doi.org/10.1191/0969733004ne697oa>
19. Cullberg J. *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur; 1975.
20. Dashiff C, Hardeman T, McLain R. Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*. 2008;62(2):140–62.
21. Patton SR, Clements MA. Psychological Reactions Associated With Continuous Glucose Monitoring in Youth. *J Diabetes Sci Technol*. 2016;10(3):656–61.
<https://doi.org/10.1177/1932296816638109>
22. Husted GR, Esbensen BA, Hommel E, Thorsteinsson B, Zoffmann V. Adolescents developing life skills for managing type 1 diabetes: a qualitative, realistic evaluation of a guided self-determination-youth intervention. *J Adv Nurs*. 2014;70(11):2634–50.
<https://doi.org/10.1111/jan.12413>.
23. Helgeson VS, Palladino DK, Reynolds KA, Becker D, Escobar O, Siminerio L. Early Adolescent Relationship Predictors of Emerging Adult Outcomes: Youth With and Without Type 1 Diabetes. *Ann Behav Med*. 2014;47(3):270–79. <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9552-0>
24. Van Vleet M, Helgeson VS. *Friend and Peer Relationships Among Youth with Type 1 Diabetes*. I: Delamater A, Marrero D, red. *Behavioral Diabetes*. Cham: Springer; 2020. s.121–38.
25. Brorsson AL, Lindholm Olinder A, Viklund G, Granström T, Leksell J. Adolescents' perceptions of participation in group education using the Guided Self-Determination-Young method: a qualitative study. *BMJ Open Diab Res Care*. 2017;5(1):1–8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjdr-2017-000432>
26. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
27. Malterud, K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger*. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2002;122(25):2468–72.