

Sweet limits

Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1

- En litteraturstudie -

FÖRFATTARE	Jan Kjellberg Linda Nilsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete HT 2009
OMFATTNING	15 Hp
HANDLEDARE	Magdalena Erichsen
EXAMINATOR	Ann Bengtson

Förord

Vi vill tacka vår handledare Magdalena Erichsen för att hon har inspirerat och stöttat oss under vårt arbete med uppsatsen.

Vi vill tacka varandra för ett gott samarbete under tiden vi skrivit uppsatsen. Det har varit en period av hårt arbete, men samtidigt en trevlig och lärorik tid.

Vi vill också framföra ett tack till nära och kära för stöd och uppmuntran.

Titel (svensk):	Sweet limits - Ungdomars upplevelse av att leva med diabetes typ 1 - En litteraturstudie
Titel (engelsk):	Sweet limits - Adolescents experience of living with type 1 diabetes - A literature review
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad - Eget arbete/OM2240/SPN12A
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	20 sidor
Författare:	Jan Kjellberg Linda Nilsson
Handledare:	Magdalena Erichsen
Examinator:	Ann Bengtson

SAMMANFATTNING

INTRODUKTION

Diabetes typ 1 är en kronisk folksjukdom, som oftast drabbar barn och ungdom i de flesta länder och kulturer. Som sjuksköterska möter man patienter med diabetes typ 1 i de flesta vårdkontext. Ibland har de även utvecklat följsjukdomar, med i vissa fall amputation av nedre extremiteter eller njurkomplikation som följd. Som blivande sjuksköterskor vill vi skaffa oss mer kunskap om denna patientgrupp och hur de upplever sin sjukdom.

BAKGRUND

Personer med diabetes typ 1 har ingen egen insulinproduktion p g a förstörda betaceller. Insulin måste tillföras subkutant hela livet. Vi har valt att fokusera på tonårstiden och hur dessa personer upplever att få diagnosen samt vilka copingstrategier de använder sig av. För ungdomar med diabetes typ 1, kommer föräldrar och vänner att spela en stor och viktig roll. Detta särskilt med tanke på att de ska hitta ett sätt att hantera sjukdomen, samtidigt som processen för att skapa den egna identiteten pågår.

SYFTE

Skapa en bild av hur ungdomar med diabetes typ 1 upplever sina liv och vilka strategier de har för att klara av sin vardag.

METOD

Litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar från databaserna Cinahl, Pubmed och Psycinfo. Induktiv innehållsanalys användes för att få fram teman i resultatdelen.

RESULTAT

Ungdomar med diabetes typ 1 kan ibland känna sig utsatta och uppleva frustration över att föräldrar, vänner, lärare och sjukvårdspersonal inte alltid förstår och förhåller sig till dem på ett sätt som ungdomarna själva önskar att de gjorde. Detta kan skapa konflikter i relation till föräldrar, skola och vänner. Samtidigt som ungdomarna upplevde att det var tryggt med föräldrar och vänner som bryr sig om och kontrollerar att blodsocker mäts och insulin tas, kan det leda till irritation att ständigt bli påmind om det. Lättillgänglig och pedagogisk information om diabetes typ 1 fanns med på ungdomarnas önskelista.

DISKUSSION

I mötet med ungdomar med diabetes typ 1, är det som sjuksköterska betydelsefullt att skapa en god mellanmänsklig relation. Pedagogiken måste anpassas efter individuella skillnader som förekommer mellan ungdomar. Den sociala implementeringsprocessen är viktig när ungdomarna ska finna sin väg i livet och ingå i olika sociala kontext så som i skola, med vänner och olika aktiviteter.

NYCKELORD

Ungdomar, diabetes typ 1, upplevelse

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Vad är Diabetes typ 1 och dess symtom?	1
Historik	1
Epidemiologi	2
Tonårstiden	3
Olika kulturer	5
Mat och diabetes	5
Motion-sport-fritidsaktiviteter	5
Sexualitet	6
Rökning och diabetes typ 1	6
Alkohol och diabetes typ 1	6
Orems omvårdnadsbegrepp	7
SYFTE	7
METOD	8
Artikelsökning	8
Artikelanalys	9
RESULTAT	9
Att vara ung och få diagnosen diabetes typ 1	9
Ansvar – egenvård	10
Självbild i relation till andra	11
Kunskap – medvetenhet – funderingar	13
Etniska minoriteter och kulturer	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Implementering	17
REFERENSER	19
BILAGA	
Artikelpresentation	

Inledning

Att få diabetes typ 1 som ung, innebär början till en livslång och kronisk sjukdom, som fyller en stor del av vardagen. Livet måste struktureras och anpassas efter sjukdomen.

Intresset för detta väcktes genom erfarenheter under VFU, då vi båda kom i kontakt med tonåringar med diabetes typ 1, och insåg att det är svårt för många unga att acceptera och hitta copingstrategier.

Vi har valt att fokusera på ungdomars (13-18 år) upplevelse av att leva med diabetes typ 1. Vi vill undersöka hur ungdomar upplever det att leva med diabetes typ 1 under den omvälvande period med pubertet, frigörelse och identitetsutveckling som hör tonåren till. Vilka samband som finns mellan kronisk sjukdom och stigmatisering, samt titta på kulturella perspektiv bl a invandrades upplevelse av diabetes typ 1. Hur ser livet med familj, vänner, skola och fritidsaktiviteter ut? Vilka frestelser finns i form av snabbmat, godis och alkoholdebut? Detta vill vi få in inom ramen för omvårdnad, och speciellt då allmänsjuksköterskans bemötande av ungdomar med diabetes typ 1 i olika vårdspecifika kontext.

Bakgrund

Vad är diabetes typ 1 och dess symtom?

Diabetes mellitus 1 (DM1) är en endokrin sjukdom. Sjukdomen medför för det mesta total insulinbrist. Diabetes typ 1, som oftast drabbar barn och ungdom uppkommer genom att betacellerna, som producerar insulin har blivit förstörda (1, 2).

Insulin är ett hormon, vilket bildas av betaceller i de Langerhanska öarna, som finns i bukspottkörteln. Insulin deltar i omsättningen av glukos, fett och äggvita. Insulinet har till uppgift att transportera glukos från blodbanan till cellerna för omsättning till energi. Insulinbrist orsakar ett förhöjt blodsocker (hyperglykemi), eftersom cellerna inte kan tillgodogöra sig glukos utan hjälp av insulin. Insulinbrist orsakar dessutom nedbrytning av kroppens energidepåer (3). Om blodsockret blir för lågt (hypoglykemi), kan detta i sin tur leda till insulinkoma och medvetslöshet (2).

Således måste det uteblivna kroppsegna insulinet ersättas för att få en fungerande ämnesomsättning. Insulin är nödvändigt för att kroppens celler ska kunna ta upp den glukos som finns i blodet. Om insulin saknas får man energibrist. Detta leder till trötthet utan naturlig förklaring, törst, muntorrhet, avmagring trots god aptit, ökad urinmängd och kroppen slutar växa. Andra vanliga symtom är svampinfektioner i underlivet, infektioner i hud, urinvägar och luftvägar. Även synen kan bli nedsatt. Det orsakas av att vätskeförhållandena i ögat förändras. Detta beror på att det sker en osmotisk effekt av högt plasmaglukos. Fettet i fettcellerna bryts ner. Keton- en nedbrytningsprodukt av fettet ansamlas i blodet. När halten av ketoner blir för hög, verkar de toxiskt och ketoacidosis kan utvecklas. Ketoacidosis är en syraförgiftning, som uppstår vid insulinbrist om för mycket fett bryts ner i kroppen. För mycket syror bildas då och kan resultera i diabeteskoma (1, 2).

Historik

Diabetes som sjukdom upptäcktes för mer än 3 500 år sedan. Ordet diabetes har återfunnits på papyrus och upptäckten tillskrivs Aretaios, läkare i antikens Grekland. En översättning av ordet diabetes = vattenrör. En tolkning utifrån detta är att personer med diabetes dricker stora

mängder vätska och lika stora mängder rinner ut ur kroppen. Mellitus betyder honungssöt och anknyts till urinens doft och smak. År 1875 noterade Bouchard att det var typskillnad på unga underviktiga gentemot äldre, oftast överviktiga personer med diabetes. Von Merin och Minkowski fann år 1880 att om bukspottkörteln avlägsnades på hundar, uppvisade dessa diabetesliknande symtom (4).

År 1921 kom forskarna Banting och Best fram till att diabetes orsakades av insulinbrist. Himsworth klarlade på 1930-talet att insulineffekterna skiljde sig åt beträffande symtom hos yngre normalviktiga och äldre överviktiga. Detta indikerade att det sannolikt fanns två former av diabetes. Detta utvecklades av det amerikanska teamet Yalow och Berson på 1960-talet, då de med hjälp av radioimmunologisk metod kunde skilja på ungdoms- och vuxendiabetes. Diagnostiska metoder har utvecklats med tiden. En av de mer betydelsefulla är enzymatiska bestämningsmetoder som är viktigt för att kunna fastställa och typbestämma diabetes mellitus (4).

Epidemiologi

Den Svenska barndiabetesstudiegruppen har konstaterat en ökning av insulinberoende diabetes bland barn. Sedan början av 1990-talet visar den en uppåtgående kurva från att tidigare ha varit linjär. (Fig. 1)

Internationella jämförelser visar att Sverige har den näst högsta barndiabetesincidensen i världen. Bland världens länder ligger Finland på första plats. Topparna ligger för svenska flickor vid 11-12 års ålder och för pojkar är den vid 13-14 år.

Insjuknandet i diabetes typ 1 hos barn är ca 700 fall/år, detta innebär en fördubbling sedan registreringen började för 20 år sedan. Detta pekar mot en fortlöpande ökning av antalet insjuknandefall i diabetes typ 1 i åldersgruppen 0-14,9 år.

Ökningen kan delvis bero på förändrade levnadsvanor som är kopplade till vissa riskfaktorer, såsom vissa virusinfektioner, kort amningstid, eventuell mjölkersättning, hög födelsevikt alternativt viktökning tidigt i livet, toxikos hos modern, D-vitaminbrist, posttraumatiskt stressyndrom, för snabb tillväxt etc.

Dessa riskfaktorer är troliga deltagare i den betacellsförstörande processen som så småningom leder till total insulinbrist (5).

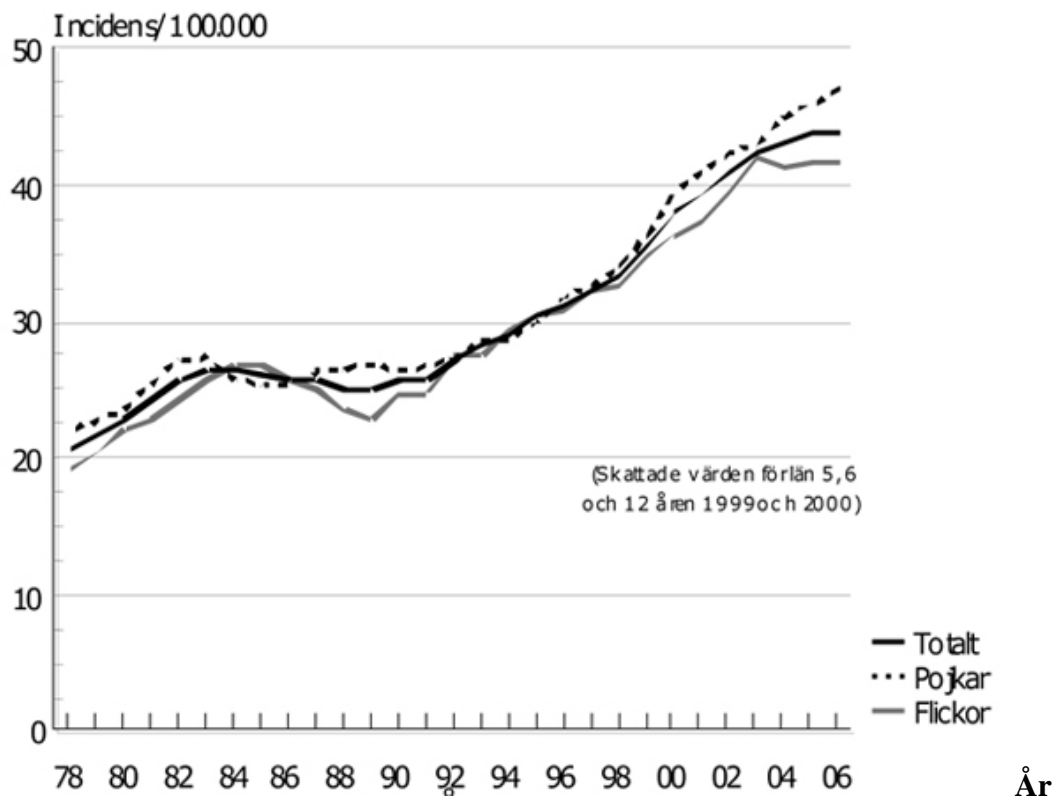
Det är inte lika lätt att få en bild av hur utvecklingen ser ut efter 15 årsåldern. Svenska nationella registret för unga vuxna startade 1983 och omfattar åldersgruppen 15-34 år. Med hjälp av att jämföra Svenska barndiabetesregistret med detta register så kan man se att utvecklandet av diabetes typ 1 fortsätter att minska snabbt efter pubertetsåren. Tendensen att insjuknandet i diabetes typ 1 minskar hos unga vuxna stärker hypotesen om att debuten för insjuknandet bara förskjutits till allt yngre (5).

Det finns ett par olika nätverk för typ 1-diabetiker. Eurodiab är ett europeiskt nätverk, som bildades 1989 och så finns Diamond som är ett globalt nätverk med barndiabetesregistrering. Sverige har bidragit till båda dessa nätverk (5).

I Diamonds nätverk ingår för närvarande 167 orter från 69 länder. Den samlade data som finns vid Diamond visar på att den högsta incidensen i världen är i norra Europa. Men det finns ett stort undantag, Island. Där är incidensen bara hälften av den i Sverige och Norge och en tredjedel jämfört med Finland. På Sardinien är förekomsten nästan lika hög som i Finland

d v s tre gånger så hög som i övriga Europa. Lägsta incidensen finns i Japan, Korea och Mexico (6).

En jämförelsestudie har gjorts mellan Finland och Sardinien, som har som mål att granska det säsongsmässiga mönstret för debuterande av diabetes typ 1 hos barn. Resultatet av studien är att inte kan förklara det med några skillnader i klimat eller något annat klimatfenomen. Varför förekomsten är lika hög i dessa två populationer trots skillnad relaterat till genetisk bakgrund, miljö och klimat är fortfarande en olöst gåta (7).



Figur 1

Förändring av diabetesincidens bland barn i Sverige år 1999-2000 (5).

Tonårstiden

Tonårstiden är den fas i livet som är övergången från barn till vuxen. En avgörande period i en människas liv där många val görs som får betydelse resten av livet. Barndomens utvecklingsbanor fullbordas och livet som en självständig och oberoende person börjar.

Tonårstidens början är en viktig milstolpe i utveckling av moralisk reflektion och insikt. Man börjar finna sin plats i samhället, delta i nya sociala händelser och ställningstaganden görs gällande utbildningar och yrkesval (8).

Tonåringar präglas mycket av den fysiska utvecklingen. Puberteten och könsmognaden gör att man skapar nya former för relationer. Hormonella förändringar sker och många ungdomar får en ökad medvetenhet om den egna kroppen och den allmänna självuppfattningen. Man växer snabbare och i samband med detta sker den sexuella utvecklingen där flickor oftast ligger 1-2

år före pojkarna. Könsmognaden brukar ta mellan tre till fem år och för de flesta sker detta mellan 12-18 års ålder, men den individuella variationen är stor (8).

Det är en ålder som präglas av identitetsbildning och frigörelse från föräldrar. Man ser på sina föräldrar ur ett nytt perspektiv och förändrar sitt sätt att förhålla sig till dessa. Frigörelsen från föräldrar och skapandet av egna hemmet är troligtvis de mest genomgripande förändringarna som sker i ungdomars sociala relationer. Relationen till sina föräldrar är den viktigaste för de allra flesta under barndomen och den fortsätter att vara en nära relation för merparten genom hela livet. Vänner är viktigt i barndomen men det är först i tonåren som dessa vänrelationer börjar konkurrera med föräldrarelationerna. Partner och vänner tar allt större utrymme. De griper in i livsområden som föräldrar tidigare hade ensamrätt på och tonåringen börjar tillbringa allt mindre tid med familjen (8).

Tonårstiden kännetecknas ofta som en stormig tid av starka emotioner. Beroendet av föräldrarna minskar och omdefinitioner av rättigheter och ansvar sker. Det är vanligt att tonåringar är väldigt upptagna av sig själva och hur deras framtoning är. Generationsskillnader blir tydliga. Faktorer som klädval, språkbruk, intressen och hur mycket föräldrarna ska bestämma över tonåringen är områden som lätt blir konfliktskapande. Det är relationen mellan föräldrarna och ungdomarnas rätt att få bestämma över sin livssituation och inte deras respektive inställning till samhället och dess normer som skapar motsättningar. Många föräldrar kan tycka att denna tid är extra besvärlig med alla konflikter och förhandlingar mellan parterna (8).

Tonårstiden är en tid då påverkan från föräldrarna går över till kamratpåverkan. Det sociala nätverket blir allt större. Vännerna blir viktiga och ungdomar börjar uppfatta sig och andra som en del i olika grupperingar. Gruppdeltagandet medverkar till att ungdomars sätt att vara formas. Gruppen påverkar tonåringens sätt att se på sig själv (8).

Etnisk bakgrund har en stor betydelse under identitetsbildningsprocessen. Tonåringar som tillhör etniska minoritetsgrupper har samma identitetsbildning som andra tonåringar. Men det finns vissa typiska egenskaper, som att försöka ta reda på sin etniska bakgrund och dess betydelse för tonåringen. Att söka vuxenroller kan vara svårare för tonåringar från etniska minoriteter. Dessa måste ta hänsyn till sitt sätt att förhålla sig till samhället i stort och dessutom kompisarna som tillhör majoritetsbefolkningen samt vännerna från sin egen etniska grupp. Barn uppfattar skillnader som hudfärg och kulturell bakgrund, men det är först när man blir tonåring som man börjar reflektera ordentligt över sin egen kulturella bakgrund. Precis som för alla ungdomar kan det lätt uppstå generationskonflikter. För ungdomar i etniska minoritetsgrupper finns det ofta större krav på att följa traditionerna. De konflikter som uppstår blir många gånger dramatiska och mer genomgripande. Följderna kan bli stora och långvariga vid en brytning med familj och etnisk grupp. Det är därför ofta svårare för ungdomar från dessa grupper att skapa sin identitetsbildning och risk finns för att de hamnar i kris. I tonåren börjar gamla hållningar ifrågasättas. Det kan även röra sig om ökad politisk medvetenhet och vrede. Detta sker i den tidiga tonårstiden. I den senare delen så blir känslan av egen etnicitet mer tydlig och trygg. Osäkerhet upphör oftast och plikter uppfylls. Tonåringens etniska tillhörighet vad gäller dess normer, attityder och egenskaper rekonstrueras i processer och blir tonåringens egna (8).

När man talar om tonårstiden handlar det ofta om negativa saker, som att hamna i dåligt sällskap, droger och kriminalitet. Eftersom det är en markant ökning av alla slags psykiska problem under denna period och motsättningar uppstår mellan tonåringar och föräldrar, så

bidrar även detta till att ge denna period en dålig klang. Men det är viktigt att tänka på att de allra flesta ungdomar anpassar sig väl och införlivar i det egna tänkandet de normer och värderingar som finns i gällande kultur (8).

Olika kulturer

Matvanor varierar mycket beroende på vilken kultur man tillhör. Religionen spelar då en viktig roll för hur, vad, var och när man äter. Muslimer och judar äter inte fläskkött och hinduer äter inte nötkött. Sättet att tillaga maten varierar dessutom. Man måste utgå från respektive individs matvanor när lämplig kost diskuteras. Det bör inte vara en omöjlighet att anpassa kosten till familjens traditioner.

Ramadan är en av de största religiösa fastedagarna som pågår i en månad. Då fastar man från gryning till solnedgång. Flera läkare anser att personer med diabetes typ1 inte bör delta i fastan. Om någon ändå vill delta i fastan så är det mycket viktigt att rådgöra med sin läkare så att insulinet blir välinställt. Kroppen har behov av en basal insulinivå under fastetimmarna och detta måste tillgodoses. Måltidsinsulin måste tillföras mellan solnedgång och gryning (9).

Mat och diabetes

För personer med diabetes typ 1 är grunden i behandlingen insulin. Kost och motion utgör också två betydelsefulla delar i behandlingen. Precis som för människor i allmänhet ska personer med diabetes äta en sund och näringsrik kost enligt tallriksmodellen. Detta innebär att ¼ av tallriken ska bestå av kött, fisk eller fågel. Resten av tallriken fördelas mellan pasta/potatis/ris och grönsaker eller rotfrukter. Man ska äta mat man tycker om och ingenting är förbjudet.

Man bör dock tänka på vad man stoppar i sig, vissa livsmedel bör man äta mer av och andra mindre. Fettintaget skall i huvudsak bestå av omättat fett. Fiberrik mat som innehåller långsamma kolhydrater, gör så att blodsockret stiger långsamt. GI visar hur mycket blodsockret stiger och kan vara till hjälp när man väljer livsmedel, men det är ingenting att stirra sig blind på. Socker, läsk och andra sötsaker samt vitt bröd bör begränsas eftersom det höjer blodsockret snabbt och mycket. Lite socker i maten gör inte så mycket.

En liten chokladbit till kaffet eller en matsked sylt på gröten går bra. Det viktiga är att se över sitt matintag, samt hur måltiderna är komponerade, t ex att minska på livsmedel som innehåller socker. Vatten är den allra bästa törstsläckaren. Nyckelhålmärkningen gör det enklare att välja, denna talar om vad varorna får innehålla i fråga om fettsort och mängden fett, sockerarter, fibrer och salt (10).

Motion – sport – fritidsaktiviteter

Att leva med en sjukdom som diabetes, behöver inte innebära en begränsning av fysiska aktiviteter. Ungdomarnas intressen och den typ av aktiviteter som intresserar dem skall uppmuntras. Vardagsaktiviteter som promenader, cykling, m m skall inte underskattas. Det är nödvändigt att ungdomarna gör egna planerade blodsockermätningar i samband med olika aktiviteter. Matordningen och insulinregimen behöver värderas så att ungdomarna lär sig hantera sin diabetes på rätt sätt. Motion ökar prestationsförmågan och risken att drabbas av bl a hjärt-kärlsjukdom, viktökning minskar och det allmänna välbefinnandet ökar (11).

Sexualitet

Människan har till skillnad från djuren olika behov, bland dessa njutning och lust. Sexualiteten är ett av dessa behov. Det vanligaste problemet av sexuell natur är ensamhet, vilket ökar för personer med kronisk sjukdom. Diabetes mellitus kan påverka sexlivet negativt. Hos män förekommer bl a erektil dysfunktion, ejakulationsstörning och ibland nedsatt lust.

Kvinnorna kan ha nedsatt lust och orgasmförmåga samt även sämre lubrikation.

Menopaus kan inträffa tidigare hos kvinnor med diabetes typ 1. Genitala svampinfektioner är inte ovanligt hos personer med diabetes. Personer med diabetes upplever eventuella sexuella problem som mer eller mindre begränsande för livskvalitén. Vissa söker hjälp i form av terapeutiska samtal, med ibland följande åtgärder av olika slag, medan andra lär sig att leva med eventuella begränsningar i sexlivet (4).

Rökning och diabetes typ 1

Personer med diabetes röker lika mycket som andra människor, trots att risken av att drabbas av hjärt-kärlsjukdomar är stor för denna grupp. Forskningsprojektet "Finn Diane" som är en brett upplagd screeningstudie för typ 1-diabetes där 3275 patienter undersöktes, varav 1485 var rökare talar sitt tydliga språk. Man undersökte om patienter med diabetes hade hjärtsjukdom, stroke, cirkulationsrubbingar i benen eller njur- och ögonbottensjukdom. Resultaten visade att alla dessa sjukdomar var betydligt mer förekommande bland personer med diabetes som röker än bland personer med diabetes som inte röker. Riskfaktorer för hjärtsjukdom studerades, till exempel blodsockervärden, bukfetma, blodtryck, kolesterolvärden och alkoholkonsumtion. Även här visade det sig att det var betydligt vanligare bland rökande personer med diabetes att dessa riskfaktorer gav utslag. Dessutom måste rökarna ta mer insulin än icke rökande personer med diabetes. Ju tidigare man får diabetes, desto mindre sannolikt är det att man börjar röka. Detta är en sanning med modifikation. Män som i väldigt unga år fått diabetes röker mer än de som insjuknat i ungdomen (12).

Alkohol och diabetes typ 1

Som diabetiker krävs det att man är klartänt och reagerar på insulinkänningar i tid. Är man berusad minskar denna förmåga. Risken att få känningar ökar med nedsatt förmåga att upptäcka ett för lågt blodsocker. Om en vuxen person med diabetes vill ta ett glas öl eller vin till maten går detta bra. Det viktiga är att äta något i samband med att man dricker alkohol. Om alkoholkonsumtionen någon gång råkat bli för hög, skall man äta något extra innan sänggåendet. Risken för lågt blodsocker varar ända till nästa dag, så det är viktigt att det är långverkande kolhydrater man får i sig. Man skall aldrig gå och lägga sig ensam i en sådan situation (9).

Orems omvårdnadsbegrepp

Dorothea Orem född 1914 var utbildad sjuksköterska och hade en examen i vårdvetenskap. Orem undervisade sjuksköterskestudenter i USA och var verksam inom klinisk omvårdnad. Hennes teorier tillämpas fortfarande flitigt inom framförallt psykiatri och diabetologi (13). Orem avled 2007.

Dorothea Orem skriver 1971 Nursing - concepts of practice. Hennes utgångspunkt är att människan har en fri vilja och kan ta ansvar för sitt eget och familjens välbefinnande i form av egenvård. Tidigare har Orem beskrivit en del av sina teoretiska omvårdnadsbegrepp i en läroplan för omvårdnad i "Guides for Development of curricula for the education of practical nurses" (14).

Till människans grundläggande behov hör luft, vatten, näring samt att klara sin dagliga livsföring, enligt Orem. Livet är en process under ständig utveckling. När man kommit till en punkt i livsprocessen där funktioner börjar avta, kan vissa livsnödvändiga funktioner behöva kompenseras (15).

Egenvård (self care)

Egenvård är handlingar av personer som är mogna och som har utvecklat förmågan att ta hand om sig själva i olika situationer i sin vardagliga miljö. Personer som tillämpar egenvård har tillräcklig kapacitet för att klara av detta.

Egenvårdsbrist (self-care demand)

Om en person av någon anledning inte kan utföra egenvård till sig själv eller närstående uppstår en brist. Detta leder till ett behov som måste kompenseras med hjälp av professionell omvårdnad. Teorin om egenvårdsbrist besvarar frågan om när, var och varför en person behöver professionell omvårdnad (14, 15).

Omvårdnadssystem (nursing system)

Grundläggande för omvårdnadssystemet är att det är ett hjälpande system som beskriver struktureringen av olika faktorer i olika omvårdnadssituationer. Dessa faktorer inbegriper sociala positioner och roller, relationer, de individer som är inblandade och tekniska faktorer (15).

Orems omvårdnadssystem grundar sig på en modell, som kan tolkas som en behovstrappa. På nedersta steget är individen helt beroende och på det översta oberoende. Omvårdnadens riktning går uppåt och de olika stegen mellan beroende och oberoende går i en stigande skala: helt kompenserande omvårdnad, delvis kompenserande omvårdnad, samt stödjande och undervisande omvårdnad (16).

Syfte

Hur upplever ungdomar livet med en kronisk sjukdom och vilka svårigheter innebär det?
Hur hanterar ungdomar det vardagliga livet med kronisk sjukdom?
Belysa diabetes typ 1 hos ungdomar ur ett kulturellt perspektiv.

Metod

Artikelsökning

Vi har sökt våra artiklar i tre olika databaser: CINAHL, PubMed och PsycINFO. Vi använde oss av sökorden adolescent, perception, experience, diabetes type 1, diabetic, insulin dependent, mellitus, immigrants, coping, child, nurse, nursing. Dessa sökord varierades i olika kombinationer. Efter att ha studerat olika abstrakt samt granskat ett flertal artiklar gjorde vi slutligen ett urval som resulterade i 11 relevanta artiklar. Ingen artikel är äldre än 10 år.

Datum för sökning	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade abstrakt	Valda artiklar, ref nr
090901	CINAHL	Diabetes and (type 1 or insulin dependent) and (perception or experience)	Peer reviewed 1999-2009 Adolescent: 13-18 år	84	17	18, 20, 24, 27
090907	PubMed	Diabetes mellitus, type 1 [MeSH Major Topic] and perception	Review Humans 1999 to present Adolescent: 13-18 år	124	8	25
090910	PsycINFO	Diabetes and type 1 or insulin dependent or mellitus and perception or experience	Peer reviewed journals Humans 1999-2009 Adolescence 13-17 år	112	23	22, 26
090928	CINAHL	Diabetes and type 1 and coping	Peer reviewed 1999-2009 Adolescent: 13-18 år	29	1	Inga valda
091001	CINAHL	Immigrants and diabetes and type1	Peer reviewed 1999-2009	3	3	23, 28
091001	PubMed	Diabetes "[Title/Abstract] nurse "[Title/Abstract]	Review Humans 1999 to present	115	9	Inga valda
091008	CINAHL	Diabetic and child and nursing	Peer reviewed 1999-2009	77	5	Inga valda
091008	CINAHL	Diabetic and adolescent and	Peer reviewed 1999-2009	10	1	Inga valda

		nursing				
091008	PubMed	Diabetic and child and nursing	Review Humans 1999 to present	19	3	Inga valda
091008	PubMed	Diabetic and adolescent and nursing	Review Humans 1999 to present	9	1	Inga valda
091012	PubMed	Manuell sökning			1	21
091012	PsycINFO	Manuell sökning			1	19
Totalt antal inkluderade artiklar						11st

Artikelanlys

Vid artikelanalysen använde vi oss av en induktiv analysmetod enligt Elo och Kyngäs (17). Analysen omfattar 11 vetenskapliga artiklar som vi noggrant har valt ut. Vi skapade oss en uppfattning om artiklarna genom att granska sammanfattning, syfte och metod. Arbetet i varje fas gjordes tillsammans. Därefter gjorde vi en induktiv innehållsanalys av resultatet och fick på så sätt fram en struktur med följande fem temagrupper, vilka redovisas i resultatet:

- Att vara ung och få diagnosen diabetes typ 1
- Ansvar – egenvård
- Självbild i relation till andra
- Kunskap – medvetenhet – funderingar
- Etniska minoriteter och kulturer

Resultat

Att vara ung och få diagnosen diabetes typ 1

Att få diagnosen diabetes typ 1 är omvälvande för en ung person. Många upplever rädsla och obehag inför tanken att sticka sig själv flera gånger om dagen och att inte kunna äta och dricka vad som helst (18). Vissa ungdomar beskriver också en förvåning när de förstår att det är en kronisk sjukdom (18). Upplevelse av oro och rädsla för att sjukdomen skall ta överhand och styra ens liv är vanligt när man får diagnosen (19).

När ungdomarna får diagnosen upplever många att de ser på livet med andra ögon och genom att reflektera över saker, mognar de i många fall snabbare än sina jämnåriga kamrater (20, 21). Det är inte ovanligt att klasskompisar blir oroliga och inte riktigt vet hur de ska förhålla sig till en kamrat som har särskilda behov och rutiner, så som blodsockermätning och insulininjektioner. Detta kan ta sig uttryck på olika sätt (20).

”Jag känner mig annorlunda. Alla andra kan göra vad de vill, men jag måste alltid tänka på min sjukdom och till exempel

alltid ha med mig en smörgås när jag är ute med mina vänner” (20).

När en ung person får diagnos diabetes typ 1 så är stöd och support från föräldrar, vänner, sjukvårdspersonal och skola mycket viktigt för att kunna hantera och lära sig leva med sin kroniska sjukdom (19, 22, 23).

Tonåringar med diabetes typ 1 upplever ett antal förändringar, så som från att vara frisk till att få en kronisk sjukdom, fysisk och känslomässig utveckling såväl som andra processer med faser där omvärdering hela tiden sker. Tonåringar med diabetes typ 1 kämpar hela tiden för att bli självständiga men är tvungna att inse de begränsningar som sjukdomen orsakar (24). Trots detta så beskriver några ungdomar att det är som att lära sig att cykla. Man uppmärksammar det till en början, men efter ett tag behöver man egentligen inte koncentrera sig så mycket på det, eftersom det blir naturligt (21).

Ansvar - egenvård

Att ha kontroll och klara sig på egen hand är viktigt i denna grupp av ungdomar (19, 20). Självständighet är en viktig del i tonåringars psykosociala utveckling (22).

Egenvård bland tonåringar är relaterat till ålder och den kognitiva mognad som krävs för att hantera detta. Överförandet från föräldrarnas ansvar till tonåringens, är en process som kräver delat beslutsfattande. Tonåringar kämpar hela tiden för att bli självständiga, men är tvungna att inse de begränsningar som sjukdomen orsakar (22). Bland ungdomar med diabetes typ 1 kan det finnas en rädsla över att sjukdomen skall ta överhanden, en rädsla att förlora kontrollen (19). Känslan av sårbarhet och den stress det innebär att ha fått en kronisk sjukdom, är känslomässigt prövande för många. Strävan efter ett organiserat liv är ett sätt att hantera det faktum att de har diabetes typ 1 (19). Den allmänna uppfattningen av att leva med diabetes typ 1, enligt en undersökning (21) hos en grupp ungdomar i USA, är att det inte är så negativt som man kan förvänta sig. Ungdomarna diskuterade mest kring de dagliga rutinerna och de besvär som det kan innebära, mer än i övergripande perspektiv om att det är något svårt och hemskt att leva med sin sjukdom. Däremot tyckte ungdomarna att sjukdomen styrde deras liv och att det var tvungna att vara mer ansvarsfulla än sina jämnåriga kamrater utan kronisk sjukdom (21).

Socialt stöd och fritidsaktiviteter har oftast en stimulerande och delvis avledande effekt från sjukdomen (19).

Det finns alltid en viss risk för stigmatisering, precis som vid alla kroniska sjukdomar och tillstånd. Socialt stöd och aktiviteter av olika slag verkar gynnsamt i syfte att undvika ett stigmata (19). Att kontakten med sjukvården fungerar väl har en stor betydelse för ungdomarna. De flesta har enligt en undersökning (21) god kontakt med sjukvården och tycker att de fått ett gott bemötande och att sjukvårdspersonalen har anpassat sin nivå till deras. Andra har upplevt att sjukvårdspersonal har pratat över huvudet på dem och varit dömande. När det gäller egenvården för barn från andra etniska kulturer, kan synen på hälsa och sjukdom, kultur och religion påverka egenvården (23). Bekräftelse är en viktig del av övergångsprocessen mot autonomi. I sin strävan efter självständighet behöver en individ både frigörelse och stöd (22). En önskan att vara som sina vänner, kan leda till att tonåringar försöker att förtränga sin sjukdom. Detta kan leda till en sämre metabol kontroll (24).

När en tonåring får diagnosen diabetes typ 1 föregås det ofta av en viktnedgång. Denna uppfattas ofta som önskvärd. När insulinbehandling påbörjas blir det vanligen en viktuppgång. Denna viktuppgång kan leda till att vissa ungdomar får ett destruktivt beteende. Tabellen nedan illustrerar exempel på detta (25).

Figur 2

Olika beteenden av viktkontroll gällande en grupp ungdomar i åldern 12 – 21 år med diabetes typ 1, som under 1 år har haft en önskan att gå ner i vikt, alternativt behålla sin vikt (25).

	Kvinnor (<i>n</i> = 66)		Män (<i>n</i> = 69)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Hälsosamma levnadsvanor				
Motion	62	89.9	34	47.9
Mer frukt och grönsaker	53	75.7	20	28.2
Mindre fet mat	50	72.5	22	30.6
Mindre sötsaker	46	66.7	24	33.3
Ohälsosamma levnadsvanor				
Fasta	5	7.4	1	1.4
Äta väldigt lite	16	23.5	4	5.6
Använda kostersättning	6	8.8	1	1.4
Hoppa över måltider	19	27.9	5	7.0
Ökat tobaksbruk	4	5.9	3	4.2
Mycket ohälsosamma levnadsvanor				
Bantningspiller	2	2.9	1	1.4
Framkallad kräkning	2	2.9	0	-
Hoppa över insulin	7	10.3	1	1.4
Bruk av mindre insulin	5	7.4	1	1.4
Laxermedel	2	3.0	0	-
Diuretika	0	-	0	-

Det är viktigt att ge ungdomar med diabetes typ 1 som har viktproblem särskild uppmärksamhet samt stöd och hjälp att utveckla hälsosamma levnadsvanor (25).

Det är inte ovanligt att föräldrar vill vara med när barnet mäter blodsockret, för att förvissa sig om hur nivån ligger (21).

Ungdomar som lever i familjer där sammanhållningen är låg löper också högre hälsorisk (25). Träning och kunskap gör egenvården mer lätthanterlig för ungdomarna (21).

Självbild i relation till andra

För ungdomar i tonåren är vänskapen med jämnåriga mycket viktig. För alla ungdomar så fungerar vänskap som en skyddande funktion på det psykologiska planet och för ungdomar med diabetes typ 1 har vänskapsrelationer även en psykosomatisk påverkan på den fysiska hälsan (26). Missförstånd bland vänner angående felaktig information om diabetes typ 1 kan såra och orsaka problem. Att ge jämnåriga kamrater information om diabetes typ 1 på ett

lättförståeligt och pedagogiskt sätt på ungdomars eget språk främjar kamratstödet (24). Det är lättare för flickor med diabetes typ 1 än pojkar i samma situation att få kamratstöd. Romantik och umgänge med vänner kan påverkas därför att hanteringen av diabetes kan störa sociala aktiviteter, liksom fritidsaktiviteter (26).

Även om ungdomar tycker att familjens support är viktig beträffande den dagliga skötseln av diabetes, så betyder vännernas stöd mer på det emotionella planet. Vännernas inflytande spelar stor roll för hur ungdomar med diabetes typ 1 förhåller sig till sin sjukdom (24).

”För några månader sedan kände jag mig lite nere och hade svårt att hantera min diabetes. Jag hade just kommit tillbaka från sjukhuset och där sa personalen till mig att jag inte testade mig tillräckligt ofta och hade ett jättedåligt HbA1c. Då stöttade mina kompisar mig och på så sätt lyckades jag både sköta skolarbetet och min diabetes” (24).

HbA1c – Blodprov som påvisar hur blodsockernivån har legat i genomsnitt de senaste 2-3 månaderna. Provet bygger på att en röd blodkropp lever i c:a 120 dagar och att det under denna tid binds glukos i olika mängd till hemoglobinet.

Livserfarenheten hos ungdomar med diabetes typ 1 är som en pendel mellan att vara normal och av att vara annorlunda. Att vara annorlunda är både en positiv och en negativ känsla. Ungdomar med diabetes typ 1 känner att de mognat snabbare än jämnåriga. De känner också att deras vänner såg på dem med annorlunda ögon när de fick reda på deras diagnos. Ungdomar med diabetes typ 1 är mer begränsade när det gäller intag av mat och dryck (20).

Det kan kännas genant att plocka fram utrustning för blodsockermätning och insulin. Även om de vet att de måste använda sin medicinska utrustning avstår de trots allt ibland för att slippa känslan av att vara annorlunda (20).

Ungdomar med diabetes typ 1 känner att de blir behandlade annorlunda än sina jämnåriga av föräldrar, vänner och i skolan. De upplever att deras föräldrar är mer kontrollerande, vilket ungdomar kan uppleva som både negativt och positivt. Vissa tonåringar med diabetes typ 1 kan uppleva att de behöver bli ”tjatade” på av sina föräldrar för att följa sina ordinationer. Flera ungdomar upplever det positivt när deras vänner frågar om deras tillstånd och kan då passa på att berätta om sin sjukdom. I skolan behandlas ungdomar med diabetes typ 1 annorlunda i vissa situationer, sport och idrott är en (20).

”Vissa situationer har blivit lite speciella ibland, som till exempel när vi hade orientering i skolan och läraren inte vågade låta mig springa ensam utan jag var tvungen att springa tillsammans med en kamrat” (20).

Att leva ett ”vanligt” liv är svårt för dessa ungdomar (20).

”Jag måste alltid planera mina aktiviteter och passa in min mat och insulininjektioner. Det tycker jag är svårt” (20).

Stöd från familjen, skolan, tränare och vänner är viktigt men upplevs inte alltid som positivt. Ibland uppfattas det som ett stöd ibland som tjat, men det viktigaste är att veta om att någon bryr sig över huvud taget (20).

"Okej, jag har varit arg när min mamma frågar mig om jag har tagit mitt insulin. Det är jobbigt att höra det hela tiden. Men det har också varit tryggt att veta att hon bryr sig" (20).

Vissa föräldrar till barn med diabetes typ 1 har mindre kunskap än vad man kan förvänta sig. Detta kan lätt leda till missförstånd vid rutiner runt sjukdomen (21).

Kunskap – medvetenhet – funderingar

Ungdomar som får diagnosen diabetes typ 1, lär i allmänhet känna sin kropp bra och lär sig tyda kroppens signaler. De har fått kunskap om hälsosam mat och vikten av regelbunden motion och beskriver denna kunskap som positiv. Flera uttrycker att de motionerar regelbundet och medger att detta hjälper dem att må bättre (20).

Att vara ung med en kronisk sjukdom skapar många frågor och funderingar. Ungdomars behov av kunskap är stort. Vanligt förekommande frågeställningar rör sjukdomens uppkomst, utveckling och om det finns något absolut botemedel (27). Kunskapen om att det inte finns något botemedel för diabetes typ 1 är en av de svåraste faktum att acceptera för ungdomarna (21).

Att känna samhörighet med andra i samma situation och att dela erfarenheter med är viktigt för den drabbade. Pågående forskning känns också angeläget när det gäller kroniska folksjukdomar. Kunskap är en av de copingstrategier som är viktig att ha för att känna kontroll över sin livssituation (27).

En nivåanpassad pedagogik är värdefullt för att väcka ungdomarnas intresse och receptiva förmåga (27).

Vänner som har dålig kunskap om diabetes typ 1, är inget bra sällskap för ungdomar med diabetes eftersom de inte direkt tar sjukdomen på allvar och förstår vikten av rutinmässig regelbundenhet och sunda kostvanor (24).

De flesta med diabetes typ 1 tycker inte att sjukdomen har påverkat skolarbetet i någon högre grad. Däremot har de med svängande blodsocker missat och haft problem med att hänga med i skolan (21).

Etniska minoriteter och kulturer

Under de senaste 25 åren har de flesta västeuropeiska länder blivit multietniska. Nya kulturer och folkslag blandas med majoritetsbefolkningen (23). Dessa minoritetsgruppers barn och ungdomar som har diabetes typ 1 kräver speciell uppmärksamhet, då deras livsvillkor inte överensstämmer med västerländska barn och ungdomar (18, 23, 28). Diagnos diabetes typ 1 hos invandrarbarn och ungdomar kräver särskilda pedagogiska och psykosociala metoder (18). Ord som egenvård kan vara helt främmande och behöver få en innebörd.

Uppmärksamhet på det faktum att invandrare kan ha begränsad förkunskap om diabetes typ 1 måste tas, kultur och traditioner är till exempel annorlunda (18).

Barn och ungdomar från etniska minoriteter har en betydligt sämre metabol kontroll jämfört med västerländska patienter, enligt en dansk studie, och är därför en sårbar grupp med särskilda behov (28).

Sjukdomen har en låg incidens i de flesta invandrares hemländer. Samtidigt har studier visat att invandrare får samma incidens av typ 1-diabetes som den allmänna befolkningen, när de bosätter sig i ett nytt land (23).

Utbildning för personer med diabetes från kulturer utanför den västerländska, kräver speciella former av utbildning och pedagogik (18, 23, 28). Utbildning av etniska minoriteter behöver anpassas till den enskilde patienten och dess familj (23). Det är viktigt att sjukvårdspersonal har grundläggande kunskaper om olika invandrargruppers religion, kulturella mönster och uppfattningar om hälsa/sjukdom (18, 23, 28). Man skall också tänka på att även om man talar ett språk begripligt, innebär inte det nödvändigtvis att personen kan förstå begrepp inom anatomi och fysiologi. Professionella tolkar bör användas vid diabetesutbildning inom dessa grupper (28). Att betona vikten av regelbundenhet vid blodsockerkontroll och insulininjektioner är inte alltid lika självklart för alla med diabetes typ 1 (28).

Barn och ungdomar från etniska minoriteter har generellt ett betydligt högre HbA1c än jämnåriga kamrater från Skandinavien, påvisar en dansk studie (28).

I vissa länder kan diabetes vara ett tabubelagt ämne. Det är något man inte pratar om, vilket gör det svårt med relationer till nära vänner och personer utanför familjen. En följd kan bli att attraktionskraften på äktenskapsmarknaden sjunker. Invandrarungdomar kan få det svårt att hålla sig borta från olämplig kost, som snabbmat, godis och läsk, hävdar artikeln (18).

Diskussion

Metoddiskussion

När vi inledde arbetet med bakgrunden, sökte vi litteratur som anknöt till vårt syfte. Det var ganska enkelt att hitta den litteratur som krävdes. Vi använde oss även av Internet och fick på så sätt fram relevant material att arbeta med.

I vår artikelsökning eftersträvade vi att få ett nordiskt perspektiv. Det visade sig vara svårt att få tillräckligt med nordiska artiklar som motsvarade vårt syfte. Vi fick därför utvidga och ta med västeuropeiska och även en del artiklar från USA. Artiklar som berörde ämnet, men som var skrivna i kulturer som vi ansåg låg för långt bort från svenska förhållanden, valde vi bort. Från början riktade vi in oss på åldersgruppen 13-18 år. Det visade sig att vi fick lämna den strikta åldersgrupperingen då allt för många relevanta artiklar hade en betydligt större variation åldersmässigt. Gemensamt för samtliga valda artiklar är att de handlar om unga människor med diabetes typ 1. Av de artiklar vi har valt att använda, är två svenska, tre danska, varav två bygger på ett dansk-svenskt samarbete och en tredje skriven av svenska författare, två från Storbritannien och fyra från USA. Vi hittade få svenska artiklar om tonåringars upplevelse av diabetes typ 1, men tror att upplevelsen är ungefär densamma oavsett i vilket land man bor i västvärlden. Därför valde vi att inkludera artiklar från Danmark, Storbritannien och USA.

Efter att ha studerat olika abstrakt samt granskat ett flertal artiklar gjorde vi slutligen ett urval som resulterade i 11 relevanta artiklar. Ingen artikel är äldre än 10 år. Vår bedömning är att äldre artiklar ej skulle vara relevanta eftersom ny forskning och nya rön tillkommer fortlöpande och kulturen bland ungdomar ändrar sig från tid till annan. Diabetes typ 1 är en folksjukdom, varför vi hade förväntat oss att finna en större mängd svenska artiklar i detta ämne. Däremot var det inga större svårigheter att hitta bakgrundslitteratur om diabetes typ 1 ur ett ungdomsperspektiv. När vi sökte på ämnet "etiska minoriteter", fann vi endast tre relevanta artiklar som motsvarade våra kriterier. Vi har lagt tyngdpunkt på kvalitativa artiklar då dessa bäst beskriver ungdomars egna upplevelser.

Vi har valt tre av Dorothea Orems omvårdnadsbegrepp som vi anser är relevanta för vår studie. Dessa begrepp speglar vikten av egenvård och självständighet, något som i allra högsta grad är väsentligt för personer med diabetes.

Resultatdiskussion

Som blivande sjuksköterskor så kan vi utifrån resultatet ta till oss flera viktiga aspekter i vårt sätt att ge omvårdnad till unga patienter med diabetes. Att leva med diabetes typ 1 är något som pågår livet ut. Kontakt med sjukvården kommer därmed att vara livslång. Vi har valt att diskutera resultatet utifrån några viktiga aspekter under de olika temagrupperna, som vi har fått fram vid analysen.

Att vara ung och få diagnosen diabetes typ 1

För de flesta ungdomar som får diagnosen diabetes typ 1, innebär detta en omvälvande förändring av livet (18). Oron blir påtaglig, helt plötsligt har man fått en kronisk sjukdom som kräver att man måste ha en större kontroll över sitt liv än tidigare. Detta kan skapa en rädsla för att sjukdomen skall ta över och bli ett hinder för relationer och olika aktiviteter (19). Ungdomstiden med en kronisk sjukdom innebär en extra utmaning. Det är vanligt med riskbeteende hos ungdomar med kronisk sjukdom, vilket medför ett hot mot hälsan både kort- och långsiktigt. Under tonåren genomgår ungdomar en frigörelseprocess, vilket innebär att de är i behov av stöd och support från såväl föräldrar som vänner. Diabetes typ 1 kräver att regelbundna kontroller av blodsocker görs samt att insulin tas efter behov. Aktiv egenvård är en förutsättning för att ha sjukdomen under kontroll, samt för att minska risken för komplikationer i framtiden. Flertalet studier påvisar att ungdomar och unga vuxna, generellt har en sämre sjukdomsinsikt (29).

Även om det är vanligt med riskbeteende, så visar även flera studier att ungdomarna upplever en större mognad än sina jämnåriga. Det är individens uppkomna livssituation som orsakar och gör att hon måste ta eget ansvar för sin sjukdom. Detta gör att hon ser på livet med andra ögon än före insjuknandet i diabetes typ 1 (20, 21).

Vänner och det sociala sammanhanget har en stor betydelse under tonåren, som vi mot bakgrund av litteraturen har kunnat konstatera. Detta blir särskilt tydligt när man börjar komma upp i senare tonåren och föräldrarnas betydelse liksom relationen till föräldrar avtar. Ungdomarna har motstridiga känslor eftersom de dels vill vara konforma och inte alltid inser, eller vill inse, sjukdomens begränsningar. Att leva med diabetes typ 1, upplevs av vissa

ungdomar som att vara svårt och ångestfyllt och för andra har sjukdomen kommit att bli en del av livet (21, 22).

Att ungdomar har olika livsvärderingar och ambitioner framgår tydligt i vår studie. Några av de faktorer som påverkar detta är: ålder, mognadsnivå, miljö, kultur, skolgång, intressen och social hemvist och relationer till familj, vänner och partners. Det finns en mycket stor variation när det gäller ungdomarnas sätt att hantera sin sjukdom och sina känslor kring sjukdomen (18-28).

Ansvar - egenvård

Separationsprocessen från föräldrar och en strävan efter att uppnå mognad och självständighet, är en process som ungdomar normalt skall genomgå i tonåren. För ungdomar med diabetes typ 1 blir denna process ofta lite svårare, särskilt med tanke på att de flesta föräldrar är rädda för att släppa hjälpsamheten och kontrollen över sin tonåring. Tonåringarna själva pendlar mellan att, å ena sidan själv vilja vara självständig, och å andra sidan kunna förvänta sig föräldrarnas hjälp och ansvar med sin sjukdom (19, 20, 22).

Insikten om att sjukdomen är kronisk och mer eller mindre kommer att påverka deras liv begränsar dem i olika situationer (22). Det är därför av stor vikt att de fortfarande har ett gott stöd av föräldrar och god support från vänner, skola och sjukvård. Aktiviteter och hobbies av olika slag och en meningsfull sysselsättning är en bra copingstrategi för dessa ungdomar (18). Vid kontakten med sjukvården tycker en del ungdomar att de fått ett gott bemötande på rätt nivå, andra tycker att sjukvårdspersonalen pratar över huvudet på dem (21). Ungdomarna förstår oftast vikten av att sköta sin egenvård omsorgsfullt. Trots det, kan en önskan om att få vara som sina vänner, orsaka att vissa förtränger den kunskapen i sin längtan att få vara som alla andra (24). Viktnedgången som är vanlig vid utvecklandet av diabetes typ 1 kan i början ses som något positivt, men detta kan leda till ett riskbeteende med vanskötsel av sin egenvård för att bevara/minska sin vikt, som i värsta fall kan ge ett anorektiskt beteende. Riskerna för detta är något större bland flickor (25). För att ungdomarna skall klara av att sköta sin egenvård på ett optimalt sätt behöver de stöd från omgivningen. Att leva i en familj med stark sammanhållning ökar möjligheterna för ungdomar att hantera sjukdomen. Riskbeteendet ökar för ungdomar som lever i sämre familjeförhållanden (21). Förutom ett gott och kompetent stöd från människor i ungdomarnas närhet, är en god kunskap och träning ett krav för att egenvården skall bli lätthanterlig och något naturligt i ungdomarnas vardag (21).

Självbild i relation till andra

Relationer till föräldrar, vänner, skola och sjukvård spelar en betydande roll för ungdomar med diabetes, såväl på det psykosociala som psykosomatiska planet (26). En del ungdomar beskriver att de har fått en dålig relation till sin vårdgivare. Ett väl beskrivande exempel är en fjortonårig flicka som upplevde att hon fick en reprimand om sin kosthållning därför att hon hade ett dåligt HbA1c (24). Tonåringar skall inte skuldbeläggas för dålig kosthållning enbart, eftersom det inte behöver vara den enda anledningen till att blodsockret fluktuerar. Hänsyn måste också tas till andra faktorer, såsom hormoner, menstruation och stress, som börjar uppträda under puberteten (9). Detta dömande bemötande gjorde att en flicka blev ledsen och nedstämd, vilket påverkade hennes egenvård och skolarbete negativt (24). Vårdgivaren måste beakta att ungdomar i puberteten kan vara känsliga. Möten mellan vårdgivare och unga patienter med diabetes typ 1 kräver att man ser det ur tonåringens perspektiv, har en god

pedagogisk förmåga, tala på ett sätt som ungdomar förstår för att ge den motivation som behövs för egenvård (22).

Även om ungdomar upplever sina föräldrar som tjatiga och att de lägger sig i för mycket så är relationen till föräldrar viktig för hur egenvården sköts. Det underlättar att veta att någon bryr sig om dem (20).

När vi studerat ungdomar med diabetes typ 1 i relation till andra, så upplever vi att vänner och det sociala kontextet kanske har en större betydelse för dessa ungdomar än något annat. Det är vännernas inflytande som styr många ungdomar. Det gäller så väl positiva som negativa influenser. Att ha vänner som har kunskap och förstår vad diabetes typ 1 innebär, är ett stort och viktigt stöd för tonåringarna med sjukdomen diabetes typ 1 (20, 24, 26).

Kunskap – medvetenhet – funderingar

Vi tror att de flesta ungdomar med diabetes typ 1 tidigt har lärt sig att ta ansvar för sin sjukdom och skaffat sig den kunskap och medvetenhet som krävs för att klara egenvården (20). Men vi är också medvetna om att det hos vissa ungdomar kan förekomma en uppgivenhet, som kan medföra destruktivt beteende. Ibland kan det sluta riktigt illa för dessa ungdomar. Många ungdomar som har denna sjukdom, är angelägna om att få veta sjukdomens genes, aktuell forskning, och ifall botemedel finns (27). Ungdomarna upplever vetskapen om att något direkt botemedel inte finns som en besvikelse (21). De flesta upplever dock att kunskap är en viktig utgångspunkt för olika copingstrategier. På så sätt vet de vad som gäller (27). Rädslan för att få ”dippar” (hypoglykemi) är större än att drabbas av en för hög blodsockernivå (hyperglykemi) (20).

Etniska minoriteter och kulturer

Ungdomar med diabetes typ 1 som kommer från etniska minoriteter och lever i Skandinavien behöver speciell uppmärksamhet. Deras livsvillkor skiljer sig på många plan och det är konstaterat att deras metabola kontroll är sämre och deras HbA1c är generellt högre än ungdomar från Skandinavien (18, 23, 28). Vad som behöver göras för att ändra på detta är att diabetesutbildningen skall anpassas till tonåringen och dennes familj. Vårdpersonal måste tänka på att, även om man talar och förstår ett språk bra, så innebär det inte att man förstår sjukvårdens språk. Tolkar är viktigt att använda sig av. Att sjukvårdpersonal skaffar sig kunskap om sina patienters uppfattning om hälsa/sjukdom, religion och kulturella mönster krävs för att kunna ge god vård (23). Vi tror att man som sjuksköterska behöver vara öppen för nya processer och lösningar och aktivt pröva dessa.

Implementering

- Sjuksköterskan måste lära sig att ge ungdomar med diabetes typ 1 empowerment och inte döma dem och tro att de fuskar.
- Sjuksköterskan skall medverka till att avdramatisera sjukdomen - men inte förenkla den heller.
- Hänsyn skall tas till individuella skillnader som förekommer bland ungdomar, beträffande fluktuerande blodsocker.

- Relationen till vänner tror vi är av stor vikt för ungdomar som har diabetes typ 1. Som sjuksköterska kan man uppmuntra ungdomarna att ta med sin/sina närmsta vän/vänner vid sjukvårdsbesök.
- Föräldrar är mycket viktigt för ungdomarna. Deras omtänksamhet och välvilja kan ibland övergå i en konfliktsituation.
- För ungdomarna är känslan av sammanhang mycket betydelsefull anser vi.
- Ungdomar från etniska minoriteter är en utsatt och känslig grupp. De kräver specialpedagogiska resurser för att överbrygga klyftan som är relaterad till kultur och tradition och hanteringen av diabetes.
- Ungdomar strävar efter självständighet och behöver både distans och närhet till andra för att klara av sin livssituation med diabetes typ 1 på ett optimalt sätt.
- En annan uppsats skulle kunna handla om övergången till vuxenvård och allt vad detta paradigmskifte innebär.

Referenser

- 1 Dahlquist G, Ludvigsson J, Sjöblad S. Diabetes hos barn och ungdomar – frågor och svar. Gothia förlag: Stockholm; 2008.
- 2 Grefberg N, Johansson L-G (red). Medicinboken: Vård av patienter med invärtes sjukdomar. Liber: Stockholm; 2007.
- 3 Öhrn I. Livet , identiteten och kronisk sjukdom – En socialpsykologisk studie av unga vuxna diabetiker. Avhandling från Sociologiska institutionen vid Göteborgs universitet; 2000.
- 4 Agardh C-D, Berne C, Östman J (red). Diabetes. Liber AB: Stockholm; 2005.
- 5 Dahlquist G. Diabetolog Nytt: Svenska Barndiabetesregistret 30 år – vad har vi lärt av det? Tillgänglig 30/9 -09:URL:
http://www.diabetologyntt.com/detta_nummer1_2_2009/artikel2.html
- 6 WHO Diamond projekts hemsida. Tillgänglig 1/10-09: URL:
<http://www.pitt.edu/~iml1/diabetes/DIAMOND.html>
- 7 Karvonen M. Comparison of the seasonal pattern in the clinical onset of IDDM in Finland and Sardinia. Diabetes care. Tillgänglig 1/10-09:
URL;<http://care.diabetesjournals.org/content/21/7/1101.full.pdf+html>
- 8 von Tetzchner S. Utvecklingspsykologi: Barn och ungdomsåren. Studentlitteratur: Lund; 2005.
- 9 Hanås R. Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes. Betamed: Uddevalla; 2008.
- 10 Informationsansvarig vid dietistkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset 2009. Tillgänglig 15/10-09. URL: <http://www.karolinska.se/sv/Verksamheternas/Kliniker--enheter/Dietistkliniken/Vuxen/Kostrad/Diabetes/>
- 11 Sjöblad S (red). Barn och ungdomsdiabetes. Studentlitteratur: Lund; 2008
- 12 Suvanto P. Diabetes: Ingen diabetiker skall röka: nr 12, 2004. Tillgänglig 17/10- 09
http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=1358
- 13 Metzger McQuiston C, Webb A A. Foundations of nursing theory – Contribution of 12 key theorists. Sage Publications: USA; 1995.
- 14 Rooke L. Omvårdnad: Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet. Liber: Stockholm; 1995.
- 15 Orem DE. Nursing: concepts of practice. Mosby – Year Book, Inc: St Louis, Missouri; 1991.
- 16 Thorsén H. Omvårdnadsmodeller, människor, etik. Liber: Stockholm; 2003.
- 17 Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 2007: 62(1); 107-15.

- 18 Povlsen L, Ringsberg K C. Learning to live with type 1 diabetes from the perspective of young non western immigrants in Denmark. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17(11): 300-9.
- 19 Schur H V, Gamsu D S, Barley V M. The young person's perspective on living and coping with diabetes. *Journal of Health Psychology*. 1999; 4(2); 223-36.
- 20 Huus K, Enskär K. Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing*. 2007; 19(3): 29-31.
- 21 Carroll A E, Marrero D G. The role of the significant others in adolescent diabetes. *Diabetes Educator*. 2006; 32(2): 243-52.
- 22 Karlsson A, Arman M, Wikblad K. Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*. 2008; 45: 562-70.
- 23 Povlsen L, Olsen B, Ladelund S. Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes – experiences from a Danish intervention study. *Patient Education and Counselling*. 2005; 59: 164-70.
- 24 Lowes I, Eaton N, Bill S, Ford L. The perception of peer support by teenagers aged 12-16 years with type 1 diabetes. *Practical Diabetes International*. 2007; 24(7): 351-5.
- 25 Neumark-Sztainer D, Patterson J, Mellin A, Ackard DM, Utter J, Story M, Sockalosky J. Weight control practices and disordered eating behaviors among adolescent females and males with type 1 diabetes. *Diabetes care*. 2002; 25(8): 1289-96.
- 26 Helgeson V S, Reynolds K A, Escobar O, Siminerio L, Becker D. The role of friendship in the lives of male and female adolescents: Does diabetes make a difference? *Journal of adolescent health*. 2007; 40: 36-43.
- 27 Olsen Roper S, Call A, Leishman J, Ratcliffe G C, Mandleco B L, Dyches T T, Marshall E S. Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 65(8): 1705-14.
- 28 Povlsen L, Olsen B, Ladelund S. Diabetes in children and adolescents from ethnic minorities: barriers to education, treatment and good metabolic control. *Journal of advanced nursing*. 2005; 50(6): 576-82.
- 29 Sparud Lundin C. Living with diabetes during transition to adult life – Relationships, support of self-management, diabetes control and diabetes care. Dissertation from The Institute of Health and Care Sciences at Sahlgrenska Academy: University of Gothenburg; 2008.

Artikelpresentation

Bilaga

Ref nr: 18
Titel: Learning to live with type 1 diabetes from the perspective of young non western immigrants in Denmark.
Författare: Povlsen L, Ringsberg K C,
Tidsskrift: Journal of clinical nursing
År: 2008
Land: Sverige
Syfte: Att undersöka hur unga vuxna invandrare, med diabetes typ 1 sedan barn/tonåren, och en icke västerländsk bakgrund har lärt sig att leva med sjukdomen. Särskilt fokus läggs på hälsa, utbildning och support.
Metod: En blandad kvantitativ och kvalitativ design har tillämpats. Detta innefattade uppgifter om metabol kontroll för 2002-2006 och semi-strukturerade intervjuer under 2006 med elva strategiskt utvalda unga invandrare. Data analyserades med hjälp kvalitativ innehållsanalys.
Urval: Elva icke-västerländska invandrare, definierade som personer eller ättlingar till personer med invandrar-eller flyktningbakgrund från länder utanför Västeuropa, Nordamerika och Australien deltog i studien. Dessa var sex kvinnor och fem män i åldrarna 17-28 år, som hade diagnostiserats med typ 1-diabetes i åldern 10 och 17 år.
Antal ref: 42

Ref nr: 19
Titel: The young person´s perspective on living and coping with diabetes
Författare: Schur H, Gamsu D S, Barley V M
Tidsskrift: Journal of Health Psychology
År: 1999
Land: Storbritannien
Syfte: Att undersöka ungdomars rädsla och farhågor samt hur de hittar copingstrategier för sin diabetes typ 1. Studien belyser även vårdpersonalens sätt att bemöta dessa ungdomars behov.
Metod: En kvalitativ studie som bygger på intervjuer med ungdomar med diabetes typ 1. Studien återspeglar analys och anteckningar överensstämde. Detta ökade validitet och reliabilitet
Urval: Nio ungdomar i åldern 16-22 år med diabetes typ 1 anmälde sig frivilligt till studien efter att ha svarat på en enkät i samband med en annan studie.
Antal ref: 41

Ref nr: 20
Titel: Adolescents´experience of living with diabetes
Författare: Huus K, Enskär K.
Tidsskrift: Paediatric nursing
År: 2007
Land: Sverige
Syfte: Att beskriva tonåringars upplevelse av att leva med diabetes typ 1.
Metod: Kvalitativ metod med öppen frågeställning. Fenomenologisk studie.
Urval: 6 flickor och två pojkar i åldrarna 14-18 år med diabetes typ 1.

Antal ref: 14

Ref nr: 21
Titel: The role of the significant others in adolescent diabetes
Författare: Carroll A E, Marrero D G
Tidsskrift: The diabetes educator
År: 2006
Land: USA
Syfte: Syftet med denna studie var att undersöka uppfattningar om hur diabetes påverkar ungdomars uppfattning om livskvalitet i allmänhet och deras relationer med föräldrar, kamrater, skola, och deras läkare.
Metod: Kvalitativ studie som utgick från transkripterade intervjuer. Dessa diskuterades bland utredarna som fastställde koncept och teman.
Urval: 13 kvinnliga och 18 manliga ungdomar i åldern 13-18 år med diabetes typ 1. Ungdomarna kommer från en amerikansk storstad och var kontaktade på en läkarmottagning.
Anta ref: 16

Ref nr: 22
Titel: Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.
Författare: Karlsson A, Arman M, Wikblad K
Tidsskrift: International journal of nursing studies
År: 2008
Land: Sverige
Syfte: Syftet med studien var att belysa upplevelser och erfarenheter i övergången till egenvård bland tonåringar med diabetes typ 1.
Metod: Data samlades in genom intervjuer och ett kvalitativt fenomenologiskt synsätt användes för analysen.
Urval: Trettio två tonåringar - 18 kvinnor och 14 män intervjuades om sina personliga erfarenheter av egenvård.
Antal ref: 23

Ref nr: 23
Titel: Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes—experiences from a Danish intervention study
Författare: Povlsen L, Olsen B, Ladelund S
Tidsskrift: Patient education and counseling
År: 2005
Land: Danmark
Syfte: Syftet med studien är att få patienter och deras familjer från etniska minoritetsgrupper att uppnå en god kunskapsnivå och egenvårdskunskap som resulterar i en bra metabolisk kontroll. Detta för att reducera risker för framtida komplikationer som hjärt-kärlsjukdomar.
Metod: Interventionsstudie, utveckling av ett pedagogiskt material och guidelines för personal

Urval: Studien inkluderar 37 familjer från etniska minoriteter med barn och ungdomar med diabetes typ 1.

Antal ref: 28

Ref nr: 24

Titel: The perception of peer support by teenagers aged 12-16 years with type 1 diabetes.

Författare: Lowes L, Eaton N, Bill S, Ford L

Tidsskrift: Practical Diabetes

År: 2007

Land: Storbritannien

Syfte: Att undersöka erfarenheter och åsikter hos tonåringar med diabetes typ 1 och deras upplevelse av kamratstöd i samband med hanteringen av sin diabetes. Att producera en broschyr med diabetesinformation för ungdomar av ungdomar med diabetes typ 1.

Metod: Intervjuer med ungdomar med diabetes typ 1. Det var en öppen frågeställning där ungdomarna angrep ämnet på sina villkor och med egna ord. Allt transkriberades och datainsamlingen kodades in i olika grupper och teman.

Urval: 21 ungdomar - 14 flickor och 7 pojkar med diabetes typ 1 i åldrarna 12-16 år.

Antal ref: 32

Ref nr: 25

Titel: Weight control practices and disordered eating behaviors among adolescent females and males with type 1 diabetes

Författare: Neumark-Sztainer d, Patterson J, Mellin A, Ackard D M Utter J, Story M, Sockalosky J.

Tidsskrift: Diabetes care

År: 2002

Land: USA

Syfte: Studien belyser förekomsten av specifika metoder av viktkontroll/ätstörningsbeteende hos en grupp ungdomar med diabetes typ 1.

Metod: Studien baserades på uppgifter om BMI och HbA1c från medicinska journaler.

Urval: 143 tonåringar - 70 flickor och 73 pojkar med diabetes typ 1

Antal ref: 43

Ref nr: 26

Titel: The role of friendship in the lives of male and female adolescents: does diabetes make a difference?

Författare: Helgeson V S, Reynolds K A, Escobar O, Siminerio L, Becker D.

Tidsskrift: Journal of adolescent health

År: 2007

Land: USA

Syfte: Undersöker skillnaden mellan ungdomar med diabetes och ungdomar utan diabetes samt huruvida kamratstöd kontra dåliga vänskapsrelationer påverkar hälsan i de båda undersökningsgrupperna.

Metod: Aspekter av vänskap och psykisk hälsa mättes bland båda grupperna samt egenvårdsrutiner och metabol kontroll bland ungdomarna med diabetes.

Logistisk regressionsanalys användes för att förutsäga förekomsten av vänner. Kovariansanalys för att förutsäga förändringar av vänskap över tiden och hierarkisk multipel regressionsanalys för att undersöka vänskapsband för psykisk hälsa, egenvårdsrutiner och metabol kontroll.

Urval: 127 ungdomar med diabetes typ 1 och 129 utan diabetes. Intervjuerna gjordes vid två tillfällen med ettårsintervall.

Antal ref: 34

Ref nr: 27

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

Författare: Olsen Roper S, Call A, Leishman J, Ratcliffe G C, Mandelco B L, Dyches T T, Marshall E S.

Tidsskrift: Journal of advanced nursing

År: 2009

Land: USA

Syfte: Beskriva vad barn och ungdomar med diabetes vet och vill veta om sjukdom.

Metod: Intervjuer med barn och ungdomar med diabetes typ 1 under år 2005 om vad dom visst och ville veta om sin sjukdom. Det är en kvalitativ studie där man använt induktiv metod och utifrån data identifierat teman.

Urval: 58 barn och ungdomar med diabetes typ 1

Antal ref: 31

Ref nr: 28

Titel: Diabetes in children and adolescents from ethnic minorities: barriers to education, treatment and good metabolic control

Författare: Povlsen L, Olsen B, Ladelund S

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing

År: 2005

Land: Danmark

Syfte: Att jämföra hur metabol kontroll skiljer sig åt hos barn och ungdomar från etniska minoriteter jämfört med danska barn och ungdomar med diabetes typ 1. Att lära sig vilka faktorer som påverkar deras möjligheter att uppnå god metabol kontroll.

Metod: I studien ingick följande data: kön, ålder, diabetesduration, HbA1c, antal incidenter av allvarlig hypoglykemi och ketoacidosis från ett nationellt register inkluderande 919 danska och 58 barn och ungdomar från etniska minoriteter, frågeformulär till alla 20 danska barn diabetes center och frågeformulär till 38 familjer med annan etnisk bakgrund, som kompletterades av professionella tolkar. Studien genomfördes under 2001-2002.

Urval: 83 barn och ungdomar från etniska minoritetsgrupper i åldern 0-17 år med diabetes typ1 jämfördes med 919 danska/västländska barn/ungdomar och 58 barn/ungdomar från etniska minoriteter i samma åldersgrupp.

Antal ref: 12
