

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2010:1

Tonårsflickors upplevelse av att leva med diabetes typ 1
- En analys av fem Internet bloggar

Monica Andersson
Ulrika Jansson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Tonårsflickors upplevelse av att leva med diabetes typ 1
- En analys av fem Internet bloggar
Författare: Monica Andersson och Ulrika Jansson
Ämne: Vårdvetenskap
Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs: Fristående kurs
Handledare: Laura Darcy
Examinator: Margret Lepp

Sammanfattning

Varje år insjuknar i Sverige mer än 700 barn och ungdomar under 19 år i diabetes typ 1. Det är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och ungdomar och fortsätter kontinuerligt att öka. Sjukdomen påverkar på olika sätt hela livssituationen. Det krävs mycket stöd, vägledning och undervisning för att hantera sitt liv efter insjuknandet. Att som tonåring insjukna eller leva med diabetes typ 1 är svårt. Tonåringens frigörelse från föräldrarna kan bli svårare och identiteten kan hotas. Sjuksköterskan behöver ökad förståelse och kunskap för tonåringens upplevelse av att leva med diabetes typ 1 för att kunna bemöta, stödja och vägleda tonåringen med diabetes. Därför är syftet med studien att beskriva tonåringens upplevelse av att leva med diabetes typ 1. Metoden som använts i studien är en analys av berättelser i form av bloggar på Internet. De fem bloggarna är skrivna av tonårsflickor mellan 16-18 år. Resultatet mynnar ut i tre teman vilka är En förändrad livsvärld, En ständig följeslagare och Att bli vän med sin diabetes. Resultatet visar att tonåringens upplevelse av att leva med diabetes typ 1 överensstämmer till stora delar med tidigare forskning. I resultatet framkommer även att det finns svårigheter med att finna en bra balans med ett sunt liv, motion och insulin som kan innebära en ökad risk för ätstörningsproblem. Att tonårsflickorna upplevde en stickrädsla och ansåg sig svårstuckna i samband med provtagning. Okunskapen i samhället upplevdes svår att möta. Tonårsflickorna kände ett speciellt stöd hos sin mamma. Resultatet ger ökad kunskap för sjuksköterskan i mötet med tonåringen med diabetes typ 1.

Nyckelord: Diabetes typ 1, tonårsflickor, upplevelse, förändrad livsvärld, sjuksköterskans roll

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Statistik	1
Varför får man diabetes?	1
Symtom	2
Behandling	2
Komplikationer	3
Forskning och framtid	3
Tonårstiden	4
Tonårstiden med diabetes	5
Behovet av stöd	5
Insjuknandet	6
Kriteori i samband med kronisk sjukdom	6
Sjuksköterskans roll	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Datainsamling	8
Metodanalys	9
Etik	9
RESULTAT	10
En förändrad livsvärld	10
En ständig följeslagare	12
Att bli vän med sin diabetes	14
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Insjuknandet	17
Behovet av stöd	17
Det dagliga livet	18
Mötet med sjukvården	20
Att acceptera sin diabetes	21
KONKLUSION	22
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	22
REFERENSER	23

INLEDNING

I vårt arbete som sjuksköterska respektive barnsjuksköterska på en barnmedicinsk vårdavdelning möter vi många tonåringar med diabetes och deras familjer. Vi möter de dels vid det akuta insjuknandet dels vid planerade eller akuta operativa ingrepp, akuta sjukdomar som till exempel gastroenterit eller vid ketoacidosis (syraförgiftning). Vi möter även tonåringar med diabetes som läggs in på vårdavdelningen för att få hjälp med en dåligt inställd diabetes. När man försökt med allt för att hitta rätt insulindoser i hemmiljön utan att lyckas kan inläggning på vårdavdelning för insulininställning vara ett alternativ. Det är alltid en stor utmaning som vårdpersonal att möta dessa patienter och försöka förstå vad det är som gör att det inte fungerar som det borde göra. Vi anser att det behövs en ökad kunskap om hur tonåringen upplever det att leva med diabetes vilket kan ge oss en ökad förståelse för deras livssituation och ett bättre bemötande.

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Statistik

Varje år insjuknar i Sverige mer än 700 barn och ungdomar under 19 år i diabetes typ 1. Av alla barn och ungdomar i Sverige som har diabetes är det ca 98 % som har typ 1 diabetes (Hanås, 2008). Antalet barn med diabetes har fördubblats under knappa 20 år och ökar fortfarande kontinuerligt (ISPAD, 2007). Under pubertetsåren dvs. 11-14 år ser man flest insjuknanden men hos de yngre barnen dvs. barn under 5 år ser man den största ökningen av insjuknanden under de senaste 10 åren. Man ser ingen genuskillnad i insjuknanden under barnaåren men efter 20 årsåldern är det dubbelt så många män som insjuknar (Sjöblad, 2008). Finland har flest fall av barn- och ungdomsdiabetes i världen och Sverige hamnar på tredje plats (Hanås, 2008).

Varför får man diabetes?

Det finns olika teorier om vad som kan utlösa sjukdomen. I Sverige pågår intensiv forskning bland annat om orsakerna till diabetes. Den ärftliga faktorn innebär en ökad känslighet. En virussjukdom ger en ökad risk och även en virusinfektion hos mamman under graviditeten innebär en ökad risk. Man har diskuterat sambandet med tidig introduktion av komjölk i spädbarnsåldern och en ökad risk för diabetes men inte funnit tillräckliga bevis för att ändra rekommendationerna för spädbarnen. Psykisk stress under barnets första två levnadsår och året före insjuknandet kan öka risken genom att immunförsvaret blir påverkat. För få infektioner i spädbarnsåldern och vår goda hygienstandard kan innebära att immunförsvaret inte får lära sig att ta hand om infektioner på rätt sätt. Vårt kalla klimat i Norden och under vintern innebär ett högre blodsocker och högre insulinbehov vilket leder till en ökad risk. Man har i svenska epidemiologiska studier kunnat koppla en snabb viktökning och tillväxt till uppkomsten av diabetes. En ökad tillväxt under till exempel puberteten kräver mer insulin. Vid en redan nedsatt insulinproduktion kan en snabb tillväxt leda till diabetes (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östman, 2007).

Symtom

Vid diabetes typ 1 har de insulinproducerande betacellerna i bukspottskörteln gradvis förstörts för att i stort sett upphöra helt vilket leder till insulinbrist. Insjuknandet sker snabbt hos barn och ungdomar med typiska symtom som ökad törst, ökade urinmängder, trötthet och viktnedgång. Efter i regel ett enda blodsockerprov som brukar vara kraftigt förhöjt ställs diagnosen (Sjöblad, 2008; Skafjeld, 2002). Det finns en stor kunskap hos allmänheten och sjukvården om symtomen på begynnande diabetes men i ca 15 % av de insjuknade barn och ungdomarna i Sverige så har det utvecklats en ketoacidosis. Symtomen är då ofta magsmärtor, ett försämrat allmäntillstånd och det kan förekomma en sänkt medvetandegrad. Ketoacidosis kan snabbt leda till ett livshotande tillstånd och kräver omedelbar sjukhusvård och behandling (Hanås, 2008).

Behandling

Målet för behandlingen vid diabetes är att man inte ska ha några symtom eller besvär av sin sjukdom. Komplikationer skall förebyggas, utveckling och tillväxt skall vara normala. Man skall kunna leva ett normalt socialt liv med familj, kompisar och fungera i yrkeslivet. Insulin, kost och motion har tidigare setts som de tre hörnstenarna i behandlingen. Att insulin ingår är självklart på grund utav bristen i kroppen men de två övriga hörnstenarna diskuteras i dagens behandling. Kosten skiljer sig inte mycket från den kost som alla borde äta. Det är också viktigt att maten inte förvandlas till medicin. Motionen är viktig för alla ur hälsosynpunkt men ger inte bättre diabetesinställning (Hanås, 2008).

Ludvigsson (1987) menar att de tre hörnstenarna i behandlingen är insulin, kärlek och omvårdnad eftersom kärlek och omvårdnad har stor betydelse i alla barns uppväxt. Hanås (2008) vill även tillföra en fjärde hörnsten nämligen kunskap. Det är viktigt att bli sin egen expert. Det egna engagemanget och motivationen är oerhört viktig och kan leda till bättre egenvård.

Insulinbehandlingen man ger vid diabetes typ 1 innebär att man försöker att efterlikna kroppens egen insulinproduktion så mycket som möjligt. Oftast innebär det en intensiv insulinbehandling en så kallad flerdosbehandling. Med en insulinpenna ger man subcutant korttidsverkande insulin till måltiderna och ett långtidsverkande insulin en till två gånger dagligen. Ca 30 % av barn och ungdomar under 20 år använder sig utav insulinpumpbehandling. Via pumpen som sätts subcutant får man en basdos hela dygnet med direktverkande insulin som ersätter det långtidsverkande insulinet dessutom får man via pumpen sina måltidsdoser. Det kan vara lättare att efterlikna kroppens egen insulinproduktion med pumpbehandling. Måltidsdoserna kan minskas, blodsockret kan bli stabilare och livskvaliteten kan öka (Alvarsson et al, 2007; Hanås, 2008).

Det finns många olika faktorer som påverkar insulinbehovet. I samband med puberteten påverkar tillväxthastigheten och den hormonella förändringen behovet. Kroppsvikt, grad av endogen insulinproduktion, energiintag och den fysiska aktiviteten styr också insulinbehovet. Den metabola kontrollen, andra sjukdomar och olika upptag av insulin från underhudsfettet påverkar behovet och man har också sett faktorer som den psykiska stressen och ett otillfredsställande psykosocialt förhållande (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Vid de regelbundna kontrollerna på diabetesmottagningen mäts ett HbA1c. Det är ett blodprov som mäter hur många procent av hemoglobinet i de röda blodkropparna som är bundet till glucos. Det visar hur den genomsnittliga blodglucosnivån varit under ca 2-3 månader. Genom detta värde får man en uppfattning om hur diabetesinställningen fungerar. För att minska risken för framtida komplikationer bör man sikta på ett värde i närheten av 6 %. Under puberteten är det svårare att uppnå ett acceptabelt HbA1c värde och man stiger ofta trots att man sköter sig som man tidigare gjort. Detta beror bland annat på de tillväxthormoner som utsöndras (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Komplikationer

De akuta komplikationerna vid diabetes är hypo- och hyperglykemi. Hyperglykemi under korta perioder ger sällan några symtom men under längre perioder ses samma symtom som vid insjuknandet. Det kan vara trötthet, huvudvärk, törst, ökade urinmängder och humörsvängningar. Utvecklingen är långsam men vid akut insulinbrist kan det snabbt utvecklas till en ketoacidosis. Hypoglykemi är den vanligaste komplikationen och symtomen varierar beroende på individ och tillfällen. De vanligaste symtomen är att man får hjärtklappning, blir blek, darrig, skakig, blir hungrig och irriterad. Vid svårare hypoglykemier kan även medvetandet förändras man kan få kramper och bli medvetslös. Orsaker till hypoglykemi är vanligtvis för stor dos insulin, för stor dos insulin i förhållande till måltid, en ökad fysisk aktivitet som inte kompenseras med extra intag av kolhydrater eller minskad insulinbildning eller alkohol. Senkomplikationer har blivit färre och mindre allvarliga de senaste 20 åren och med en god metabol kontroll kan man minska förekomsten. I vissa fall ser man blodtrycksstegring, begynnande retinopati, mikroalbumineri och neuropati. Redan från insjuknandet följs HbA1c, blodtryck, kontroll av mikroalbumineri och ögonbottenbild för att kunna diagnostisera och behandla i ett tidigt skede (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Forskning och framtid

Genom både svenska och internationella epidemiologiska studier har man visat hur diabetes typ 1 påverkar förekomsten av hjärt- och kärlsjukdomar, fertilitet, amputationer och även benskörhet och frakturer. De senaste årtiondena har dock studierna visat mot en positiv utveckling. Stamcellsforskningen med odlade stamceller som utvecklas till insulinproducerande betaceller är kanske den mest lovande behandlingen men fortfarande vet man inte när en sådan behandling skulle kunna bli tillgänglig. Man har utvecklat en typ av vaccin mot diabetesantikroppar som skulle kunna användas i förebyggande syfte eller förhindra sjukdomens utveckling. De ökade kunskaperna man skaffat sig om hur mikroangiopati (förändringar i små blodkärl) utvecklas vid diabetes kan leda till bättre behandling av till exempel njur- och ögonskador. Sambandet har påvisats mellan ofta förekommande höga blodsockervärden och en nedsatt kognitiv funktion. Däremot har man inte kunnat säkerställa sambandet med ofta låga blodsockervärden och en nedsatt kognitiv funktion. Transplantation av cellöar med insulinproducerande celler eller hel bukspottkörtel pågår. Problemet är att tillgången på organ är begränsad. Försök har också gjorts med insulinproducerande cellöar från gris (Alvarsson et al, 2007).

Det pågår även forskningsprojekt med implanterad eller subcutan insulinpump med kontinuerlig blodsockermätning (sensor) som reglerar insulindoserna automatiskt. Försök pågår att hitta mätmetoder för blodsocker utan nål och stick som till exempel att mäta med infraröd stråle (Hanås, 2008).

Enkätstudier som försöker kartlägga patienter med diabetes fysiska och psykiska hälsa pågår vilket kan bidra till ett ökat välbefinnande och ökad förmåga att leva med sjukdomen. Man försöker också att utveckla bättre modeller för undervisning som är anpassade utifrån ungdomars speciella förutsättningar och behov. Det pågår forskning om kroppens ”hjälpinsulin” (IGF-1). En brist på detta hormon bidrar till en nedsatt känslighet för insulin vilket innebär mer svängande blodsocker och ökat behov av insulin. Detta ser man speciellt när ungdomar får diabetes typ 1. Denna pågående forskning kan leda till en förbättrad behandling och minska risken för komplikationer senare i livet (Alvarsson et al, 2007).

Tonårstiden

Tonårstiden kan beskrivas som en övergångsperiod mellan två stabila faser. Övergången karakteriseras i huvudsak av två faktorer. Den fysiologiska utvecklingen med den hormonella förändringen som sker i puberteten och den kognitiva utvecklingen där man börjar kunna tänka abstrakt och analysera teoretiska problem (Skafjeld, 2002).

I den tidiga adolescensen (ungdomstid) som för flickor är mellan 11-13 år och för pojkar mellan 12-14 år finns fortfarande ett behov av stöd från familjen men man har också påbörjat en psykologisk frigörelse. Man diskuterar gärna anatomi och kroppsmedvetandet har ökat. Pubertetsutvecklingen pågår för fullt och sexualiteten utvecklas. Ett abstrakt tänkande börjar ta form. I mellanadolescensen för flickor 13-16 år och pojkar 14-17 år utvecklas det kognitiva tänkandet ytterligare. Man börjar nu kunna diskutera framtid vid kroniska sjukdomar vad gäller yrkesval och familjeliv. Frigörelsen från familjen blir nu verklig och man vänder sig mer till kamrater. En viktig del i identitetsutvecklingen är att prova sin sexualitet och sin sexuella roll. Senadolescensen för flickor 16-21 år och pojkar 17-21 år innebär att man kan utveckla nära relationer till en medmänniska utanför familjen och det är först nu man på allvar börjar fundera på sin egen framtid och livsstil. Identiteten börjar ta form och bli stabilare. Man förstår vilka effekter det egna handlandet kan få på sikt och man är redo för att kunna ta emot råd (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Tonåringens livsvärld innehåller inte bara det dagliga livet utan även förväntningar på framtiden. Med livsvärld menas den verklighet som tonåringen upplever och lever i medvetet eller omedvetet, som tas för given (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Tonåringen pendlar mellan att vara barn och vuxen, liten och stor. Frigörelsen från föräldrarna påverkas av hur tonåringen uppfattar föräldrarna, sig själv och sig själv i förhållande till föräldrarna (Agardh, Berne & Östman, 2002). Tonårstiden är en period då man tränar sig inför vuxenlivet och med misstag följer insikt och ökad klokhet. Det är viktigt att kunna lita på sig själv och sin förmåga för att kunna bli självständig och utveckla sin egen identitet. Ett visst experimenterande och risktagande med olika

livsstilar gynnar utvecklingen och bidrar till verklighetsanpassning och identitetsutveckling (Sjöblad, 2008).

Tonårstiden med diabetes

För tonåringarna med diabetes är riskerna med experimenterandet och risktagandet med olika livsstilar på många områden större än för tonåringarna utan diabetes. Det är därför viktigt att kunna påverka tonåringarna och minimera riskerna på ett rimligt sätt. Det är först i senadolescensen som framtidsperspektivet blir viktigt och man blir medveten om att man skall leva länge med sin sjukdom. Att komplikationer finns blir en realitet och man tvingas kanske till andra livsstilsval än man tänkt sig. För tonåringen som ofta jämför sig med andra och inte vill vara annorlunda kan diabetes innebära ett hot mot identiteten (Sjöblad, 2008).

I Huus och Enskärs (2007) studie så beskriver tonåringar med diabetes hur de upplever det dagliga livet med sin sjukdom och hur de jämför sig med sina vänner på olika sätt. Sjukdomen medför ett beroende som kan komplicera frigörelsen från föräldrarna. Att själv ta ansvar för sin diabetes är tonåringen inte mogen för men att låta föräldrarna göra det är heller inte lätt (Agardh et al, 2002; Hanås, 2008; Huus & Enskär, 2008; Karlsson, Arman & Wikblad, 2008).

Behovet av insulin ökar under växtfasen vilket innebär att tonåringen behöver betydligt större doser med insulin. Tonåringens ofta oregelbundna livsstil, varierande aptit och skiftande fysiska aktivitet innebär svårigheter att bedöma och utvärdera doser. Det är viktigt att insulinbehandlingen ses som en helhet tillsammans med tonåringens livsstil, aktivitet och matvanor. En dålig metabol kontroll speciellt under tidig pubertet kan försena utveckling och längdtillväxt. Menstruationen kan utebli eller bli oregelbunden hos flickorna. Den genomsnittliga åldern för menarche är högre om man har diabetes än för andra (Skafjeld, 2002). I Kyngäs (2007) studie beskrivs faktorer som påverkar följsamheten i behandlingen för tonåringar med diabetes.

Behovet av stöd

Behovet av stöd från omgivningen är oerhört viktigt för tonåringen. Samtidigt som man strävar efter att bli mer självständig så måste man lära sig att hantera sin sjukdom och acceptera den. För att tonåringen skall kunna utvecklas och ta mer eget ansvar bör föräldrarna släppa taget successivt. Tonåringen måste få pröva sig fram till vad som fungerar bäst även om det innebär en sämre metabol kontroll för en period. Om vännerna involveras kan den metabola kontrollen förbättras (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

I en studie gjord av Huus och Enskär (2007) beskriver tonåringar med diabetes sitt behov av stöd. Kyngäs (2004) beskriver hur tonåringar med kroniska sjukdomar kan uppleva stöd i olika former.

På Internet finns olika platser tillgängliga för information, nöje och kommunikation. På nätet kan man söka stöd och hjälp, kanske komma i kontakt med andra som har råkat ut för samma sak eller samma sjukdom. Kanske kan man få hjälp att lära sig att leva med

sin sjukdom eller sitt problem. Genom patientorganisationer kan man finna diskussionsforum och länkar. Ett exempel på utvecklingen som skett på nätet är Webbloggar. De kan beskrivas som ett slags dagböcker på nätet. De innehåller daterade inlägg där ägaren till sidan skriver om till exempel saker som händer. Allteftersom nya texter läggs till läggs de gamla texterna i ett arkiv där besökaren till sidan kan gå in och läsa dem. Texterna är daterade och organiserade i omvänd tidsordning så att det senaste inlägget hamnar överst. Webbloggen uppdateras och förändras efter hand. På sidan finns också ofta länkar och möjligheter att skicka kommentarer och inlägg (Sveningsson, Lövheim & Bergqvist, 2003).

Insjuknandet

Den första vårdtiden vid insjuknandet brukar vara ca 1-2 veckor lång. Man träffar då förutom avdelningens vårdpersonal ett diabetesteam där diabetessjuksköterska, diabetesläkare, dietist, kurator och psykolog ingår. Ett nationellt vårdprogram med riktlinjer för hur barn och ungdomar med diabetes typ 1 skall tas om hand finns vilket ger en likvärdig vård oavsett var man bor. Att som tonåring insjukna i diabetes samtidigt som man strävar efter självständighet kan upplevas som ett stort steg tillbaka i sin självständighet (Alvarsson et al, 2007).

Ett insjuknande i de tidiga tonåren innebär ofta en sämre diabetesinställning och anpassning till behandlingen under puberteten än de barn som insjuknat i tidigare åldrar. Detta beror på föräldrarnas kontroll när barnen är mindre och som man sedan successivt släpper (Hanås, 2008).

Kristeri i samband med kronisk sjukdom

De känslomässiga reaktioner man ser vid kroniska sjukdomar skiljer sig från de man ser vid akuta krisreaktioner. Faserna är inte lika avgränsbara som vid akutkriseteorin, förloppets förutsägbarhet och tidsperspektivet är annorlunda. Krisförloppet liknar mer en livslång process och känslorna kommer och går beroende på hur sjukdomen utvecklas. Krisförloppet beskrivs i åtta faser. Den första tiden efter insjuknandet innebär en sårbarhet som kan ges uttryck för på olika sätt. Man kanske förnekar eller avskärmar sig men man kan också känna lättnad. Det kan vara svårt att ta in information under denna tid. Efter hand uppstår ett starkare samband mellan de förnuftsmässiga och de känslomässiga reaktionerna. Hur stort och betydelsefullt hotet upplevs, de inre resurserna och de olika förvarsmekanismerna är faktorer som påverkar hur man hanterar själva dragkampen mellan förnuft och känsla. Vid en kronisk sjukdom kan förlusten av möjligheter i livet leda till ilska och sorg. För den som insjuknat i diabetes känns det ofta som orättvist och det väcker starka känslor som måste få komma ut för att man skall kunna gå vidare. Känslan av sorg och hur stor del den får i krisbearbetningen beror bland annat på hur stor betydelse förlusten har för individen. Under sorgprocessen reflekterar man över meningen med livet. Man försöker ta avsked av något som var och inte längre finns och genom detta kan man se andra möjligheter som finns i livet och därefter försöka gå vidare. Även när man kommit till ett accepterande behövs fortfarande hjälp och stöd när man periodvis sviktar. Det är viktigt att omgivningen visar att de accepterar förändringarna som genomförts efter insjuknandet. Vid krisförloppets sista fas har man insett att det inte går att fly undan sin sjukdom. Men om

sjukdomen förvärras kan känslorna åka upp och ner igen och känslor från tidigare krisfaser kan återvända. Om man bearbetat sin kris är man bättre rustad för nya svårigheter. Under de sista faserna har vårdpersonalens hjälp och stöd mindre betydelse. Det är istället familjen och nätverket kring personen som betyder mest (Skafjeld, 2002).

Sjuksköterskans roll

Vårdpersonalens bemötande har enligt Skafjeld (2002) betydelse för tonåringens anpassning till sin förändrade livssituation. Det är viktigt att se till den enskilda individens behov och att ta tillvara på tonåringens kunskap om sig själv och sin vardag. Vårdpersonalens uppgift och även skyldighet är enligt Hälso- och sjukvårdslagen att ge individuellt anpassad information och utbildning om hälsotillståndet och dess vård, behandling och undersökningar som finns (Skafjeld, 2002). I Kyngäs och Barlows (2003) studie beskriver tonåringar med kroniska sjukdomar hur de upplevt att bra patientundervisning och information bör vara.

Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan arbeta efter den kompetensbeskrivning som finns. Det innebär bland annat att sjuksköterskan skall ha en helhetssyn på patienten och ha ett etiskt förhållningssätt. Man skall ta vara på det friska hos patienten och ta tillvara på den kunskap och erfarenhet som patienten har. I dialog med patienten skall man ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. Information och undervisning skall ges på ett sätt som gör att patienten förstår. Det innebär också att vara lyhörd och uppmärksamma de patienter som inte själva ber om information. Hälsorisker skall identifieras och förebyggas (Socialstyrelsen, 2005).

PROBLEMFÖRMULERING

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och ungdomar och fortsätter kontinuerligt att öka. Sjukdomen påverkar på olika sätt hela livssituationen och drabbar de mänskliga grundläggande behoven och gör sig påmind hela tiden, dygnets alla timmar. Att lära sig att leva med diabetes typ 1 och de ständiga kraven på injektioner, egenkontroller, motion och mattider kan vara svårt. Tonårstiden är ofta en svår och krävande tid som karakteriseras av en hormonell förändring och en kognitiv utveckling. Tonåringen söker sin identitet och frigör sig mer och mer från föräldrarna och knyter istället an till jämnåriga. Tonårstiden innebär oftast en oregelbunden livsstil med behov av att vara impulsiv och att testa gränser. En sjukdom som diabetes typ 1 kan bli ett hot mot identiteten då man jämför sig med andra och inte vill vara annorlunda. Sjukdomen kan också innebära att frigörelsen från föräldrarna kan bli svårare. Den forskning som finns om tonåringens upplevelse av att leva med diabetes typ 1 är begränsad. Som sjuksköterskor och barnsjuksköterskor på barnmedicinska vårdavdelningar möter vi dessa patienter i olika situationer. För att kunna bemöta, stödja och vägleda tonåringen med diabetes behöver sjuksköterskan ökad förståelse och kunskap om upplevelsen hos tonåringen av att leva med diabetes.

SYFTE

Att beskriva tonåringens upplevelse av att leva med diabetes typ 1.

METOD

Datainsamling

Resultatet bygger på analyser av bloggar som är skrivna av tonåringar med diabetes typ 1. Vi använde oss utav sökmotorn Google för att finna vårt material. Sökterm som användes var "*diabetesförbund*". Via diabetesförbundet fann vi en länk till ungdomsförbundets hemsida ungdiabetes.se. Där fann vi sedan länken till diabit.se. På dessa två hemsidor finns forum för tonåringar och där fann vi vägen till våra bloggar.

Inklusionskriterier för bloggarna var:

- De skulle i förhållande till vetenskapliga artiklar motsvara resultatdelen.
- De skulle innehålla berättelser som beskrev upplevelser av livet med diabetes typ 1.
- Vara skrivna av tonåringar mellan 13-19 år.
- Vara skrivna under minst ett års tid för att öka trovärdigheten i materialet.
- Tonåringarna skulle inte ha någon annan sjukdom än diabetes typ 1 eller funktionsnedsättning.

Exklusionkriterier för bloggarna var:

- Berättelserna beskrev inte upplevelsen av livet med diabetes typ 1.
- Under tiden bloggen skrevs hann tonåringen bli överårig det vill säga 20 år.
- Var skriven under kortare period än ett års tid.
- Tonåringen hade annan kronisk sjukdom och funktionsnedsättning.

Vi fann nio stycken bloggar som lästes igenom av båda författarna. Fyra stycken bloggar exkluderades på grund utav nämnda exklusionskriterier. Samtliga fem stycken bloggar som valdes ut uppfyllde nämnda inklusionskriterier. De fem utvalda bloggarna ansåg vi innehöll berättelser som gav oss en djupare förståelse för upplevelsen av att leva med diabetes typ 1 och därmed en ökad trovärdighet för materialet. Dessa var skrivna av 5 flickor 16-18 år gamla som insjuknat i diabetes typ 1 i åldern 5-15 år.

- Nr 1 17 år diabetes sedan 12 års ålder
- Nr 2 17 år diabetes sedan 12 års ålder
- Nr 3 18 år diabetes sedan 5 års ålder
- Nr 4 18 år diabetes sedan 15 års ålder
- Nr 5 16 år diabetes sedan 6 års ålder

För att öka studiens trovärdighet har vi valt att ta med vetenskapliga artiklar i bakgrund och resultatdiskussion. Artiklarna har vi sökt genom databaserna Cihnal, Pubmed och

Scopus. De sökord vi valt att använda är *diabetes, adolescent* och experience*. Dessa sökord har vi sedan kombinerat på olika sätt. Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle svara mot vårt syfte att undersöka tonåringars upplevelse av att leva med diabetes typ 1. Studierna i artiklarna skulle undersöka tonåringar med liknande förhållanden som våra tonåringar i Sverige. De skulle även vara publicerade efter år 2004. Vi fann fyra artiklar från nordiska länder som vi ansåg uppfyllde våra inklusionskriterier. Vi valde också att ta med en artikel från år 2003 som svarade mot vårt syfte.

Metodanalys

Berättelserna är skrivna i form av dagboksanteckningar. Analysen är gjord enligt uppsatsmodellen ”Att analysera berättelser” (narrativer) som är skriven av Dahlberg (1997). Att använda sig utav dagboksanteckningar innebär att texten är i form av små berättelser som till slut kan motsvara material till en hel intervjustudie. Dataanalysen består av tre faser som kan beskrivas som helhet – delar – helhet. I den första fasen det vill säga den bekantgörande fasen läses materialet igenom för att få en förståelse för innehållet. Läsningen upprepas tills man känner texten så väl att man enkelt kan beskriva berättelserna. Materialet har blivit en helhet. Därefter får läsningen en annan prägel man börjar se de olika delarna. Denna fas kallas för den analyserande fasen. I texten söker man efter meningsbärande enheter. Under analysens gång är det viktigt att fråga sig vad innebörden i texten är, vad som sägs och hur det sägs. Efter hand analyseras ett mönster fram med de kvalitativa likheterna och skillnaderna. Ur detta mönster framträder olika kategorier. De olika kategorierna namnges utifrån innehåll och sammanställs för att kunna presenteras med ny förståelse. Det har bildats en ny helhet. I den sista fasen skall resultatet av analysen beskrivas. Detta sker enligt problemformulering, syfte, metod och hur datamaterialet ser ut (Dahlberg, 1997).

Berättelserna i bloggarna har lästs igenom av båda författarna flera gånger för att få en förståelse för och en helhetsbild av innehållet. Därefter gick vi vidare med den analyserande fasen. Texten bearbetades och med hjälp av olika färgmarkeringar bildades meningsbärande enheter som kunde kopplas till studiens syfte och innehållet i berättelserna. De färgmarkerade meningsbärande enheterna grupperades sedan efter innehåll för att inte vara beroende av sitt sammanhang. Grupperingarna med de meningsbärande enheterna bildade sedan sju stycken kategorier efter innehåll. Därefter lästes kategorierna igenom än en gång. I de sju kategorier som bildats fann vi tre teman. Dessa tre teman namngavs efter innehåll och vad som beskrevs i texten. I den sista fasen kopplades dessa tre teman och text ihop till en ny helhet. Under arbetets gång har vi tillsammans kontinuerligt gått igenom vad berättelserna säger, hur det sägs och vad det innebär. Samtidigt har vi haft studiens syfte i åtanke. För att ytterligare styrka tonåringarnas berättelser har vi valt att ta med citat.

Etik

Bloggarna finns som offentliga handlingar på Internet. De betraktas som privata dagböcker och skall därför inte refereras ifrån eller kunna identifieras. Därför kan man inte hänvisa till den enskilda bloggen i referenslistan. Det är av etiska skäl som man inte skall referera till personerna så att de kan identifieras. Berättelserna som finns i skrift skall förvaras i tryggt förvar (Vetenskapsrådet, 2002).

RESULTAT

En förändrad livsvärld

Resultatet visar att insjuknandet i diabetes typ 1 innebär en förändrad livsvärld. Den nya livsvärlden förklaras med att livet aldrig blir sig likt igen. Förväntningarna på framtiden förändras och framtidsplaner ändras.

Insjuknandet beskrivs som en kaotisk tid som drabbar hela familjen och inte bara de själva. En av tonårsflickorna beskriver också tiden innan hon fick diagnosen som oerhört påfrestande. Det var en tid fylld med oro, tjat från familjen och ovisshet om varför hon gick ner i vikt trots att hon åt, den onormala törsten och tröttheten. Att få vara tillsammans med familjen under den första vårdtiden upplevdes som en trygghet. Diagnosen innebar att de ställdes inför en stor mängd uppgifter som de måste lära sig. Det var svårt att ta in all information man orkade inte lyssna eller ville inte lyssna. Insjuknandet gav frågor som - varför blev jag sjuk just nu? Vad har jag gjort för fel?

Chocken, kaoset och paniken som drabbar personen och dess familj går inte att beskriva i ord det måste upplevas. Jag önskar inte ens min värsta fiende min "Diabetesresa (Nr 3)

De året jag fick diabetes var jag 15 år de var ju då fjortis/festlivet började komma, kunde inte diabetesen väntat lite (Nr 4)

I den förändrade livssituationen finns behov av stöd. Speciellt mamman upplevs som ett stort stöd. En av tonårsflickorna nämner även sin pappa. Syskon, vänner, pojkvänner, vårdpersonal och annan personal som de träffar exempelvis i skolan nämns också som stöd. I berättelserna beskrivs hur de upplever att vara mitt emellan barn och vuxen. De pendlar mellan att försöka vara vuxna och ta ansvar för sin sjukdom samtidigt som behovet av att fortsätta vara barn och låta någon annan ta över ansvaret är stort. På grund av sin diabetes känner de en beroendesituation som hindrar de från att ta eget ansvar. De beskriver en tacksamhet för människor i deras närhet som stöttat, lyssnat, alltid ställt upp och orkat finnas kvar trots motgångar. Tonårsflickorna beskriver hur de vill att föräldrar eller andra vuxna skall vara. De skall bry sig om men inte lägga sig i för mycket. Det är viktigt att få känna tillit.

Det är otroligt viktigt att ni finns med era barn som har diabetes för utan er (eller annan förälder) klarar man inte av sjukdomen. Jag hade aldrig klarat att gå igenom allt jag gått igenom och få rätsida på min diabetes utan min mamma (Nr 1)

Min diabetessjuksköterska, Som tog hand om mig och stod ut med mig när jag var i min "jag hatar att ha diabetes" period, att hon inte tröttnade, jag kan ju liksom inte ha varit speciellt tacksam då egentligen, men nu vet jag hur mycket hon egentligen gjorde och gör för mig, jag är så tacksam! (Nr 1)

Tillsammans med vänner som inte har diabetes känner de sig ofta annorlunda, utpekade och ensamma. De vill inte känna sig som någon man tycker synd om eller som alla

måste ta hänsyn till. Det inger en trygghet när omgivningen vet om att de har diabetes men i vissa situationer upplevs det svårt att berätta eftersom det ibland känns viktigt att inte vara annorlunda. När de umgås med vänner som har diabetes beskriver tonårsflickorna att de upplever att de är en i mängden. De slipper känna sig annorlunda. En av tonårsflickorna har genom sin diabetes funnit många vänner med diabetes. Hon beskriver att hon kan diskutera saker som alla i gruppen känner igen. Alla tar blodsocker och insulin. De utbyter erfarenheter med varandra. Att vara som alla andra i en kompis grupp är viktigt för identiteten.

...hur jäkla viktigt det är även för mig att se att det finns flera ungdomar som går igenom diabeteslivet varje dag. Jag behöver umgås mkt mer med diabetiker i min ålder!!... underbar känsla att inte vara helt solo med skiten (Nr 3)

Fyra av tonårsflickorna beskriver att de upplever sina husdjur som ett stöd. Dessa ger kärlek, trygghet och regelbunden motion. Tryggheten som beskrivs är att hundar kan känna när en person ligger lågt i blodsocker innan personen själv upptäcker det. På så sätt kan hunden kalla på uppmärksamhet och låga blodsocker värden kan åtgärdas. Detta upplevs särskilt tryggt nattetid. En av flickorna tränar sin hund till detta syfte.

Det byggs upp en långvarig kontakt med diabetesteamet. Tonårsflickorna beskriver en delaktighet i besluten angående behandlingen vilket anses viktigt. Alla fem beskriver hur de försöker sköta sig extra bra en tid innan besök hos diabetes teamet för att få ett bättre HbA1c värde. Genom HbA1c värdet får de svar på hur de skött sin diabetes. En stor del av samtalen utgår från detta värde. Målsättningen är individuell. Det kan vara att sänka ett högt värde eller att bibehålla ett bra värde. Båda fallen upplevs som en kamp.

Jag har sänkt mitt HbA1c, jag blev överlycklig!!! Det är en ständig kamp för att hålla ett bra och stabilt HbA1c, som mest har jag varit uppe i 11,2 men nu ligger jag på ett stabilt 7,1 värde, jag är jättenöjd och stolt över mig själv! (Nr 3)

Alla fem tonårsflickorna beskriver en stickrädsla i samband med provtagningar. De anser sig också vara svårstuckna. Trots att de är gamla nog att klara provtagningen själva vill de att någon är med och håller i handen. Vid sjukhusvistelse som de inte valt själv upplevde två av flickorna en känsla av instängdhet och att delaktigheten i besluten minskade. De missade skolan och sina fritidsintressen. När sjukhusvistelsen var självvald upplevdes den positiv och det fanns en känsla av delaktighet vilket framkom i en av berättelserna.

... vill inget hellre än att komma ut och röra på mig. Och så säger en sköterska till mig:- det är bra om du går lite i korridorerna här. Okey? Hur roligt är det att springa runt i en cirkel liknande korridor som man gått minst 100 gånger i innan... vill bara hem nu. (Nr 2)

En ständig följeslagare

I berättelserna beskrivs hur komplicerat tonårsflickorna upplever att det är att lära sig att leva med diabetes. Sjukdomen finns med hela tiden och påverkar allt de gör dygnets alla timmar. Diabetes är som en ständig följeslagare, en skugga som följer dem och aldrig försvinner. De kan aldrig slappna av, aldrig strunta i sjukdomen. Den tar aldrig semester utan finns där hela tiden. I berättelserna beskriver de hur de på olika sätt hanterar sitt liv med diabetes.

Att leva med diabetes är förfärligt ... den stör och förföljer den är som den där skuggan som aldrig försvinner vad man än har för kläder, smink eller humör... (Nr 3)

De kontrollerar sitt blodsocker, mer eller mindre ofta, de planerar sina aktiviteter, utflykter, motion, läsläsning, skolprov och måltider mm. Ständigt måste det kontrolleras, planeras och justeras. De pendlar mellan att tycka att det går ganska bra till att tycka det är fruktansvärt jobbigt och att ingenting fungerar. Trots att de upplever att de gör allt rätt. När ingenting fungerar upplevs livet som orättvist. Deras friska kompisar behöver inte planera så noga utan de kan göra saker spontant.

... ibland flyter det på som bara tusan och man klarar allt utan problem, ibland när blodsockret strular för mycket får man vända och vrida på hela sig själv för att hitta den ultimata lösningen att få ner det...jag märker jätteskillnad på blodsockret om jag är på bra humör (Nr 3)

Diabetes är krävande med massa jobb, krav, slit, den tar helt enkelt på krafterna både psykiskt och fysiskt. Ibland får man faktiskt erkänna att man hatar sin diabetes (Nr 1)

Tonårsflickorna beskriver att skolan kan bli lidande på grund av frånvaro i samband med sjukhusbesök, sjukhusvård eller symptom som är relaterade till dåliga blodsockervärden. Sömnen kan bli störd i samband med provtagning nattetid eller nattvak på grund av låga värden eller höga värden, vilket påverkar vardagen. Blodsocker och humör påverkas av varandra. En bra dag börjar med ett bra blodsocker. I berättelserna beskrivs känslan av att ha lågt blodsocker respektive att ha högt blodsocker och vad det kan få för konsekvenser i det dagliga livet.

Att ligga lågt i blodsocker beskrivs som att känna sig hungrig på ett annorlunda sätt, bli skakig, svettig och trött. Detta kan medföra problem med koncentrationen. Humöret förändras, allt känns jobbigt och det kan vara svårt att ta beslut som är viktiga för att åtgärda ett lågt blodsockervärde. De beskriver en rädsla för att tappa kontrollen och bete sig annorlunda i samband med lågt blodsocker. Två av tonåringarna beskriver hur de har fått kramper i samband med låga värden och att de då är helt beroende av att det finns personer i närheten som vet vad de skall göra. All fem har en stark oro för låga blodsocker värden och det upplevs påverka deras liv och begränsa det roliga i livet.

En ständig oro för man vet inte om man har/ska få lågt blodsocker. Jag måste alltid ha planering och mycket kontroll med blodsocker och mat innan

jag tränar annars blir jag ännu mer sådär osäker när jag tränar... känns inte som jag kan ge fullt ut pga denna oro. (Nr 4)

Att ha höga värden upplevs som besvärligt på ett annat sätt, de känner sig trötta, törstiga, sega och har svårt att fokusera. Detta innebär en utsatthet där de är beroende av förståelse och hjälp av omgivningen för att känna sig trygga.

I berättelserna beskriver de hur balansen mellan mat, motion och insulin påverkar hela deras liv. Att äta lagom mycket, att ta lagom doser insulin för att få ett lagom blodsocker upplevs som både svårt, tidskrävande och ibland omöjligt. Motion, mat och insulin har ett mycket stort utrymme i deras liv. Känslan av att ha kontroll och göra som man ska byts mot total uppgivenhet, hopplöshet och hjälplöshet när inget fungerar. Behovet av blodsockerkontroll är olika hos tonårsflickorna men de beskriver en rädsla av att bli besatt av sin diabetes. När tanken på blodsockervärden, mat och motionsbehov tar för stor del av tiden i deras liv känner de sig fångade av sin sjukdom. Det beskrivs i berättelserna med starka ord.

... så mycket planering, kontroller, ständigt tänkande, oro, äta då och nu, mattänkande som kan gå på huvudet, lågt blodsocker, högt blodsocker, hoppande blodsocker, hur mycket insulin?, humörsvängningar, trött, seg, deprimerad, viktuppgång (oftast får tjejer en del extra kilo) hunger, sug efter mat. Ja ibland kan de bli för mycket. Vissa dagar brister man utav allt... (Nr 4)

Tonårsflickorna hittar egna strategier för att lösa olika problem som inte alltid överensstämmer med den rekommenderade diabetesvården. Det kan vara att inte äta när blodsockret är lågt utan i stället stänga av den subcutana insulinpumpen eller att ta så lite insulin som möjligt för att minska mat suget för att på så sätt gå ner i vikt. En av tonårsflickorna beskriver att hon vill ligga så högt i blodsocker att hon "bränner fett" och går ner i vikt av det. Att det kan ha konsekvenser för hälsan och framtiden känner de ingen oro för just nu.

I berättelserna beskrivs en medvetenhet om att mat problem och ätstörning kan förekomma vid diabetes. De beskriver att det är en svår avvägning att ha kontroll men att inte gå till överdrift i sin iver att leva sunt eller att gå ner i vikt. Att hitta balansen mellan att äta för att minska hunger suget och äta lagom för att inte gå upp i vikt beskrivs som mycket svår. Det är lätt att det blir en obalans som tar för mycket energi. I fyra av berättelserna beskrivs en mat fixering som är mer eller mindre uttalad. Den kontakt diabetesteamet förmedlar med dietist, kurator eller psykolog när det är problem upplevdes inte så lätt att ta emot om de inte själva ansåg att de hade problem eller själva bad om hjälp. De uttrycker att de vill klara sig själva och göra på sitt eget sätt.

Dom vill få mig att gå och prata med en person om min "relation" till mat. Men jag vägrade/vägrar. Hatar sånt. Jag sköter detta själv, fick hjälp av min dietist och känns som jag börjar bli lite bättre (Nr 4)

Att bli vän med sin diabetes

Livet med diabetes kompliceras ytterligare av omgivningens okunskap kring sjukdomen. Genom berättelserna får man inblick i den okunskap som finns i samhället och hur det upplevs att alltid behöva förklara och försvara sig och sin sjukdom. Vid många tillfällen har tonårsflickorna upplevt att omgivningen tror att diabetes typ 1 är en enkel sjukdom som kommer att växa bort vilket upplevs som kränkande. De beskriver att de gärna skulle vilja byta en enda dag med dessa personer för att de skulle få känna på hur det är att leva med diabetes.

...jaha men då växer de ju snart bort. Jag fick hålla kvar den glada masken och svara med vänlig röst" nej, det här är en diabetes som kallas typ 1 och den får man leva med resten utav livet". Folk borde veta mer egentligen, jobbigt när folk tror dom kan och tror det är så enkelt. (Nr 4)

Resultatet visar att den egna motivationen är viktig för skötseln av diabetes. De beskriver svårigheten med att ta emot hjälp när de själva inte är motiverade att få hjälp och ambivalensen att vilja att någon bryr sig om samtidigt som de vill klara sig själva. De beskriver att de alla haft en period i livet den så kallade "jag vill inte ha diabetes" perioden som innebär ett förnekande av sjukdomen. Den perioden har varit olika lång och yttrat sig på olika sätt hos tonårsflickorna gemensamt är att de har kommit ur perioden med insikten att de själva måste ta tag i sitt liv och ta eget ansvar. De gör då ett medvetet val hur de sköter sin diabetes. Valet påverkas av hur den aktuella livssituationen är. Tonårsflickorna beskriver att de är medvetna om vilka komplikationer som kan komma efter en dålig insulininställning men att de inte tänker på det. De beskriver en känsla av att inte orka bry sig just nu. Det finns en insikt om att inte kunna fly från sin sjukdom utan istället försöka acceptera den och försöka att bli vän med den.

Jag skall göra den till den bästa tisdagen någonsin, jag tror att det är så man måste göra när man bråkar med denna jävla sjukdomen 24 timmar om dygnet! Den skall inte få hindra mig, jag skall hitta genvägar i livet som gör allt lite enklare, går det?? Jaa, det skall det fanimej göra!! (Nr 1)

...Jag känner för att vara en "lagom" diabetiker, jag hinner inte med att motionera varje dag...äta rätt och riktigt jämt och ta blodsocker innan och två timmar efter maten...Jag försöker men det är svårt! Jäkligt svårt (Nr 3)

Valet att leva med sin sjukdom och inte vara passiv visar sig bland annat i att tonårsflickorna är engagerade, söker ny kunskap och följer den pågående diabetesforskningen via TV, föreläsningar, tidskrifter och Internet. De följer intresserat utvecklingen av olika hjälpmedel som till exempel olika typer av blodsockermätare. Två av tonårsflickorna är aktiva med insamlingar, bingolottospel och försäljning för att samla in pengar till diabetesforskningen så att den skall kunna gå framåt. De försöker även uppmuntra familj och vänner att bidra till forskningen.

Härligt att forskningen går framåt. Den kunde gärna gå liite snabbare så man inte är i en gammal meningslös ålder när man kan bli botad. Barn och ungdomen de är nu man vill vara frisk och kunna vara som alla andra(Nr 4)

Två av tonårsflickorna beskriver att de ser möjligheter att använda sina erfarenheter och kunskaper för att hjälpa andra barn och ungdomar med diabetes. De känner att deras erfarenheter är viktiga och att de kan vara en hjälp för andra i samma situation. Det kan vara som barnvakt för barn med diabetes eller som personlig assistent. Att vara med och anordna läger, träffar och att ta initiativ till diskussionsforum för barn, ungdomar och föräldrar i lokala diabetesföreningar ökar känslan av att göra något viktigt. Att få vara en förebild för andra anser de ökar självkänslan. En av tonårsflickorna upplever att hon har utvecklats som person genom sitt engagemang i diabetesförbundet och vill att fler engagerar sig för att kunna driva ungdomsfrågor framåt.

... jag hade velat vara en diabetes assistent till ett barn med diabetes! Att hjälpa dom och sedan att dom dessutom har en assistent som SJÄLV är diabetiker de borde kännas tryggt och skönt för barnet och barnet slipper känna att den är ensam om sjukdom. (Nr 4)

Fyra av tonårsflickorna beskriver en vilja att dela med sig av sina egna erfarenheter och vad de lärt sig genom åren med diabetes. Denna vilja har lett till att de startade sina bloggar. En av flickorna startade sin blogg i ren ilska till sin diabetes och av ett behov av att få skriva av sig. I berättelserna kan man se att viljan finns att bli vän med sin sjukdom, att lära sig att acceptera den och att leva ett bra liv tillsammans med den. Även om det beskrivs som svårt och näst intill omöjligt vissa dagar så finns det framtidstro och framtidsdrömmar i berättelserna.

En av bloggarna har myntat ett eget motto som lyder:

*Jag bestämmer över diabetesen, diabetesen bestämmer inte över mig
Tänk så men blir det för mycket slarv då tar diabetesen övertaget (Nr 3)*

Man måste kunna leva och njuta av det goda i livet trots sin diabetes och det är det jag vill förmedla med min blogg... man blir ju inte av med sjukdomen och den blir inte roligare att leva med bara för att man går runt och är bitter för att man inte kan äta socker som alla andra ... man ska inte bli för begränsad av diabetesen utan göra det man gillar mest och inte ta den lättaste vägen - man får bara vara lite extra försiktig och tänka lite extra på vad man behöver göra för att det ska bli som bäst...viktigt är att inte bli besatt av sin sjukdom! (Nr 5)

DISKUSSION

Metoddiskussion

När vi började detta arbete var vår första tanke att göra en litteraturstudie. Tillsammans med vår handledare diskuterade vi tidigare forskning, vad som fanns och hur vi med den skulle få svar på hur tonåringarna upplever det att leva med diabetes. Diskussionen väckte frågan om var tonåringarna i dag ventilerar sina upplevelser och känslor. För många tonåringar är idag Internet en stor del av livet. Via Internet kan man kommunicera både öppet och anonymt. Där sker utbyte av erfarenheter, kunskap och information.

Bloggarna vi fann via Internet var skrivna utifrån syftet att delge andra sina egna erfarenheter, upplevelser och den kunskap man fått för att kunna hjälpa andra i liknande situation. En blogg startades också ur en känsla av ilska att livet kändes orättvist just då och det fanns ett behov av att få skriva av sig. Vår förhoppning var att finna bloggar skrivna av både flickor och pojkar i tonåren det vill säga mellan 13-19 år. Det visade sig finnas få tonårspojkar som skrev blogg om sin diabetes och de bloggar som fanns uppfyllde inte våra inklusionskriterier. Tonårsflickorna i vår studie är 16-18 år. Det fanns ingen blogg som var skriven av någon i de tidiga tonåren som uppfyllde inklusionskriterierna. För att kunna beskriva sina upplevelser i skrift så kanske man måste ha kommit en bit på väg i ålder och även haft sin diabetes ett tag. Att ändra våra inklusionskriterier var inte aktuellt. Det var nödvändigt för trovärdigheten i studien att berättelserna innehöll material som gav oss en djupare förståelse för upplevelsen. Annan kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kunde försvåra vårt syfte och gjort beskrivningen av upplevelsen svårare att tyda. Att vi valde bloggar som var skrivna under minst ett års tid ansåg vi ökade trovärdigheten då de skrevs under såväl bra som mindre bra perioder under detta år. Det var mellan 1-10 inlägg/ vecka i bloggarna. Det finns både för och nackdelar med att använda bloggar. En av fördelarna är att berättelserna är skrivna av tonårsflickorna själva med deras egna ord och sätt att uttrycka sig. Innehållet blir mer trovärdigt och det ökar förståelsen. De är skrivna utifrån egna upplevelser och styrs inte utav frågor som vid till exempel intervjuer. Samtidigt styrs skrivandet av vad tonåringen själv vill lämna ut vilket kan ses som en begränsning för studien. Nackdelarna kan vara att sättet att uttrycka sig är annorlunda och det finns risk att vi som författare kan misstolka. Det finns också en risk att berättelserna inte är skrivna av den de utger sig från att vara. Som författare har vi utgått från att berättelserna är skrivna av dem själva. Materialet i bloggarna var väldigt stort att arbeta med vilket kan ses både som en fördel och en nackdel. Det var en stor mängd material att läsa och analysera.

Är det så att dagens dagböcker på nätet skrivs mest av flickor? Var ventilerar tonårspojkarna sina känslor och upplevelser kring sin diabetes? Har de kanske inte samma behov som tonårsflickorna att göra detta? Detta är frågor som väckts hos oss. För att kunna beskriva tonårspojkars upplevelser av att leva med diabetes krävs det troligtvis en annan metod än i denna studie. En intervjustudie eller annan metod där man riktar sig till både flickor och pojkar i tonåren och därmed får en jämn genussfördelning skulle kunna visa om det finns någon genusskillnad i upplevelsen av att leva med diabetes. De tonårsflickor som skrivit bloggarna i vår studie är svenskfödda

flickor. Vi fann ingen blogg skriven av någon tonåring med annan etnisk bakgrund. Detta väcker frågan Vilka är det som bloggar?

Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen har vi valt att lyfta fram fem viktiga områden som vi funnit i resultatet.

Insjuknandet

Resultatet talar för att insjuknandet och den första tiden är något man minns tydligt. Under tiden vi följt bloggarna har tonårsflickorna flera gånger återkommit till sitt insjuknande även om det låg långt tillbaka i tiden. De som insjuknade i tidiga åldrar uttryckte att inget skulle bli som förut och de som insjuknade i förpuberteten och tonåren uttryckte att livet gick under och de fick inte uppleva det tänkta tonårslivet. Den kristeori som Skafjeld (2002) nämner stämmer väl överens med hur tonårsflickorna beskriver sitt insjuknande och tiden därefter. Även när man gått vidare, accepterat sin sjukdom och konstaterat att man inte kan fly kan känslorna från tidigare krisfaser återkomma när en försämring sker eller ingenting fungerar. Detta ser vi beskrivet av tonårsflickorna trots att de levt med sin diabetes i flera år.

Resultatet visar hur viktigt det första mötet med sjukvården i samband med diagnosen är och hur viktigt det är att vi som sjuksköterskor och annan vårdpersonal gör allt för att underlätta för hela familjen. Det upplevdes som en trygghet att få vara tillsammans den första vårdtiden vilket vi kan underlätta genom att erbjuda enkelrum. Det är av betydelse att vi tillåter reaktioner med både tårar och ilska. Vara lyhörda för när information kan ges och vara medvetna om att informationen behöver upprepas flera gånger. Vi anser också att det är viktigt med kontinuitet för att bygga upp en god vårdrelation även om det inte nämnts av tonårsflickorna själva.

Behovet av stöd

Resultatet talar för att behovet av stöd i olika sammanhang är stort och att stödet kan ges av olika personer i omgivningen. Att stödet är viktigt för tonåringarna med diabetes bekräftas av Huus och Enskär (2007). Kyngäs (2004) fann i sin studie att tonåringar med kroniska sjukdomar kunde uppleva olika former av stöd. Husdjuren gav stöd genom att de kunde prata med sina djur och det kändes som djuren förstod deras känslor. Även Internet upplevdes ge stöd. Detta framkom även i vårt resultat där tonårsflickorna upplevde sina husdjur som ett stöd i tillvaron och bloggandet var ett sätt att få skriva av sig när det var jobbigt.

I resultatet framkom även att mamman var den som upplevdes som det största stödet. Anmärkningsvärt var att bara en av flickorna nämnde sin pappa. Denna flicka hade separerade föräldrar och bodde varannan vecka hos sin pappa. Hanås (2008) påpekar behovet av att båda föräldrarna från start skall ges samma möjligheter att få vara delaktiga i information och behandling. Det fungerar bäst i familjer där båda föräldrarna är engagerade i barnet/ungdomen och hans/hennes diabetes. Speciellt tonårspojkarna kan få problem om pappan drar sig ur och överlåter ansvaret på mamman.

Som sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan vi uppmuntra föräldrarna till att vara med vid information och undervisning som ges efter insjuknandet för att båda föräldrarna skall få samma förutsättningar för delaktighet i barnet/tonåringen och den aktuella behandlingen.

Resultatet talar för att det finns en stor tacksamhet till dem som orkat stötta trots motgångar. Förutom mamman nämndes här diabetessköterska och skolkurator som upplevts som stora stöd. Pojkvänner upplevdes som stöd när de visade att de var intresserade av att lära sig om diabetes och visade att de accepterade de förändringar som diabetes innebar. Karlsson, et al (2008) menar att det främjar självständigheten om jämnåriga vänner visar accepterande och stöd.

Vännerna var en viktig del i tonårsflickornas liv. Tillsammans med vänner med diabetes fanns en förståelse för varandra och man kände sig som en i mängden. Det bekräftas av tidigare studier som Kyngäs (2004) där tonåringarna skiljer på vänner med och utan kronisk sjukdom och Huus och Enskär (2007) där tonåringar med diabetes jämförde sig med sina vänner på olika sätt och kände sig annorlunda.

Med denna kunskap om hur viktigt det är för tonåringarna att träffa andra i liknande situation och att få känna sig som en i mängden bör vi uppmuntra till lägerverksamhet och andra träffar som arrangeras i de lokala diabetesförbunden till exempel. Även att uppmuntra tonåringarna att via Internet kanske få kontakt med andra eller söka information om aktiviteter som anordnas.

Karlsson, et al (2008) fann att tonåringar med diabetes pendlade mellan att ha ett föräldraberöende och att ha en vilja att fatta egna beslut. Detta stämmer väl överens med resultatet i vår studie. Huus och Enskär (2007) menar att tonåringar med diabetes upplevde att deras föräldrar var strängare än andras. Att det var svårare för föräldrarna att släppa taget och uppmuntra självständighet. För de tonåringar som tränade aktivt hade tränaren en viktig roll genom att uppmuntra självständighet vilket ingav en känsla av trygghet. Även skolan kunde bidra med detta.

Som sjuksköterskor och annan vårdpersonal bör vi stötta föräldrarna att successivt låta tonåringen ta över ansvaret själv. För att tonåringen skall kunna fatta egna beslut och våga lite på sin kunskap behövs uppmuntran och stöd av både föräldrar, vårdpersonal och andra i omgivningen.

Det dagliga livet

Det framkom tydligt i resultatet och mer än vi anat hur mycket i det dagliga livet som påverkades. Sambandet mellan hur blodsocker och humöret påverkade varandra var tydligt. Alla fem tonårsflickorna använde sig utav uttrycket att en bra dag startar med ett bra blodsocker. Den starka oron för känningar innebar begränsningar i livet. Tonårstiden i sig innebär också ett pendlande vilket framkommer i resultatet. Svårigheterna med att leva ett normalt liv bekräftas av Huus och Enskär (2007) som fann att tonåringar med diabetes inte kunde slappna av och vara spontana som sina vänner eftersom de hela tiden måste planera och ta hänsyn till sin behandling.

Resultatet visar hur skolan, läxläsning och nattsömnen ofta blir lidande. Tonårsflickorna upplevde att de fick kämpa mer än sina klasskamrater vilket ofta upplevdes orättvist. Kyngäs (2004) fann i sin studie att majoriteten av lärarna behandlade tonåringarna med kroniska sjukdomar på samma sätt som klasskamraterna trots att de kände till sjukdomen. Ibland utnyttjade tonåringarna sin sjukdom för att få fördelar. Till exempel som anledning till att avstå från en aktivitet. Eller om de kom för sent till skolan eller var frånvarande kunde ibland sjukdomen användas som ursäkt. Att tonårsflickorna utnyttjat sin sjukdom är inte något som vi funnit i vår studie. Vi anser snarare att de inte får den förståelse som de behöver. Det kan vara svårt för tonåringarna att påverka schemaläggning, raster och lunchrast, speciellt på gymnasienivå. Genom att informera skolsköterska, lärare och rektor kan man öka sitt inflytande. Att vara aktiv i elevråd kan också leda till att kunna påverka i större grad. Det bör också finnas tillgång till bra alternativ till mellanmål på skolan. En viktig uppgift för sjuksköterskan och annan vårdpersonal är att stötta tonåringarna att våga informera sin omgivning om att de har diabetes. Den tryggheten som det kan ge, kan också leda till att oron för känningar kan minskas och livet kan upplevas som mindre begränsat.

Enligt Hanås (2008) ser man tre framträdande sätt för tonåringar att sköta sin diabetes på. Ett är att strunta i sin diabetes. Äta det man vill oavsett vad, att bara ta så mycket insulin att man inte mår riktigt dåligt. Denna fas går de flesta ungdomar igenom under kortare eller längre tid. Ett annat sätt är att göra allt för sin diabetes. När det viktigaste målet i livet är ett bra blodsocker och man ger upp sitt vanliga liv. När man hindras från att vara ute med jämnåriga av kampen för ett perfekt blodsocker. Det går att acceptera sjukdomen utan att låta den kontrollera hela livet. Att göra så att diabetes blir en naturlig del av livet. När insulintagandet blir som tandborstning, något som man gör varje dag, utan att fundera så mycket på det och som man absolut inte vill avstå ifrån. Då är man på god väg anser Hanås. Resultatet menar vi stämmer väl överens med dessa olika sätt att sköta sin diabetes på. Alla fem tonårsflickorna har beskrivit hur de upplevt en period med förnekande av sin sjukdom men tagit sig ur det och försökt att ta kontrollen. En av flickorna tog blodsocker så ofta och ville nå det perfekta blodsockret att hon missade mycket av kompisar och intressen.

Resultatet visade att den ökade kunskapen om sin kropp och om ett sundare liv efter insjuknandet upplevdes positivt vilket bekräftas av Huus och Enskär (2007) som även fann att tonåringar med diabetes som motionerade regelbundet upplevde att de mätte bättre och var stolta över att kunna mer än sina jämnåriga vänner. Vårt resultat visade dock att det fanns svårigheter med att finna rätt balans mellan ett sunt liv, motion och insulin. Insulinet gav en hungerkänsla som många gånger upplevdes svår och tonårsflickorna uttryckte en tydlig matfixering. Under tiden vi följt bloggarna fick två av tonårsflickorna hjälp för ätstörningsproblem och en tredje av flickorna fick dietisthjälp för att styra in på rätt spår igen efter lättare ätstörningsproblem. Det upplevdes svårt att ta emot hjälp för ätstörningsproblemen man ville gärna klara det själv. Enligt Hanås (2008) finns motstridiga uppgifter om att ätstörningar förekommer i högre grad i samband med diabetes än annars. När det förekommer så är det en farlig kombination. Det är svårare att svälta sig på grund utav insulinets hungerverkan. Att framkalla kräkningar och förändra insulindoser kan göra att kroppen kommer i obalans och leda till fara för livet.

Som sjuksköterskor och annan vårdpersonal har vi en viktig uppgift att upptäcka tidiga tecken till ätstörning. En av flickorna skriver i sin blogg att trots att jag svälter så syns det inte och det är insulinets fel. Hennes HbA1c var nästintill perfekt och visade heller inte några tecken på ätstörning. Däremot påverkades hela hennes liv av denna balansgång med så lite insulin och mat som möjligt och mycket motion. Vårt förhållningssätt till mat och den information vi ger på vårdavdelningen är viktigt att vi är medvetna om kan påverka tonåringarna. Mat måste få vara glädje, den innebär ofta social gemenskap och den får inte bli medicin.

Mötet med sjukvården

Resultatet talar för att upplevelsen av delaktighet i behandlingen och i vården är av stor betydelse. Om inläggningen var självvald så upplevdes inläggningen mer positiv och det fanns en känsla av delaktighet och motivation. När inläggningen inte var självvald vid till exempel en dålig insulininställning minskade delaktigheten och motivationen var lägre. Det är viktigt att vi som sjuksköterskor och annan vårdpersonal är medvetna om att situationen för tonåringen kan se annorlunda ut beroende på om inläggningen är självvald eller inte och hur motiverad tonåringen är. Kyngäs (2004) menar att tonåringarna värdesatte den vårdpersonal som förstod hela livssituationen och hur tonåringarna mådde. Det var den personalen som var de som lyssnade bäst, kunde bemöta tonåringens behov och uppmuntra tonåringen att visa både positiva och negativa känslor.

Tonårsflickorna önskade få bestämma mer om tiden för återbesök. Två av tonåringarna beskrev att de hade svårt att orka lyssna strax före lunchtid eller sent på eftermiddagen och ville därför lägga besöket direkt på morgonen eller direkt efter lunch. De beskrev att det annars var bortkastad tid de orkade inte ta in den information som gavs utan satt bara av tiden. Kyngäs och Barlow (2003) beskriver hur ungdomar med kronisk sjukdom upplevde att en bra patient undervisning skulle vara. Den skulle vara väl förberedd, baserad på tonåringens egna behov och inte längre än 30 min. Längre tid var svårt att vara koncentrerad. Rummet hade stor betydelse och att inte bli störda. Språket ansågs viktigt, användes många latinska ord utan förklaring ansåg ungdomarna det vara brist på respekt och var negativt för motivationen. Tonåringarna efterfrågade mer information och undervisning via Internet. Kyngäs (2004) bekräftar också önskemålet hos tonåringar om större möjligheter att kommunicera med vårdpersonalen via telefon och Internet. För dagens tonåringar fyller Internet en allt större funktion. Det är viktigt att det finns bra källor för information med material som de kan lita på. Men det är också viktigt att tonåringarna lär sig att ifrågasätta information som de får via Internet. Kommunikationen med sjukvården via Internet kommer säkert i framtiden att öka vilket tonåringarna har önskemål om.

Resultatet visade att alla fem tonårsflickorna ansåg sig svårstuckna och beskrev en stickrädsla i samband med venös provtagning. Vi har inte funnit något liknande resultat från tidigare forskning att jämföra med. När stickrädsla nämns i samband med diabetes så är det de subcutana injektionerna och kapillära provtagningen som är i fokus och inte den venösa provtagningen och PVK sättningen (perifer venkateter). Vår egen erfarenhet är att vi möter en del tonåringar i vårt arbete som gärna avstår venös provtagning via PVK och hellre vill ta kapillär provtagning i samband med till exempel

insulininställning. Detta har väckt en fundering hur tidigare upplevelser i samband med provtagning och PVK sättningen har sett ut. Vid insjuknandet i diabetes och första vårdtiden som i regel brukar vara en till två veckor sker provtagningen ca en gång i timman och det kräver ofta flera byten av PVK. Även om vi uppfattar att rutinerna kring PVK sättning fungerar bra har detta resultat väckt vår nyfikenhet ytterligare för att se om rutinerna för att kunna minska framtida stickrädslor.

Att acceptera sin diabetes

I resultatet framkom att omgivningens okunskap kring diabetes typ 1 uppfattades som besvärlig. Tonårsflickorna beskrev att de ofta fick försvara sig och sin diabetes när personer i omgivningen kommenterade vad de åt eller hur de levde. De kände sig utsatta och ibland även kränkta. Många tror att diabetes växer bort eller att den går att behandla med rätt kost. Att det är en livslång sjukdom är många ovetande om. Det är heller ingen sjukdom som syns utanpå så länge man inte fått några komplikationer. Vi har inte hittat någon forskning som tar upp detta vilket har väckt vår nyfikenhet.

Resultatet visade på ett oväntat stort engagemang vilket överraskade oss positivt. De bevakade pågående forskning och de själva ville bidra till forskningen genom att köpa saker där pengarna gick till forskning. De uppmuntrade även vänner att göra likadant. De beskriver en tilltro till forskningen och en förhoppning om att det skall hitta ett sätt att bota diabetes, som de själva kan få del av. De beskriver en vilja att hjälpa andra i liknande situation, de sökte möjligheter att använda sina erfarenheter. Denna utveckling för tonårsflickorna stämmer väl överrens med den kristeori för kroniska sjukdomar som Skafjeld (2002) nämner.

En av tonårsflickorna var mycket engagerad och uppmanade andra ungdomar att engagera sig i föreningar för att tillsammans driva frågor som rör barn- och ungdomsdiabetes. Genom att uppmärksamma diabetes typ 1 mer genom TV, radio och via Internet skulle vara till gagn för barn och ungdomar med diabetes. Det skulle ge en inblick i hur det är att leva med diabetes och en bättre kunskap om vad diabetes är.

Resultatet talar för att tonårsflickorna har en större eller mindre kamp för att lära sig acceptera och leva med sin diabetes. Den egna motivationen och samspelet med föräldrarna eller andra vuxna har en stor betydelse för hur de sköter sin diabetes vilket styrks i Kyngäs (2007) som visade att tonåringarna med en bra motivation visade bättre följsamhet i behandlingen. Bättre följsamhet kunde också ge en ökad kunskap som förstärkte motivationen. I Huus och Enskärs (2007) studie framkom hur viktigt tonåringarna upplevde det att ha kommandot själva och att kunna ta hand om sig själv. De använde sig utav olika strategier för att hantera det dagliga livet. Dessa strategier gav dem styrka att våga vara annorlunda än sina vänner. Som sjuksköterskor och annan vårdpersonal har vi här kanske den viktigaste uppgiften att kunna hjälpa tonåringen att finna motivation och stärka den. Ibland kanske man får vara nöjd med små delmål för att kunna nå fram till förbättring i behandlingen. Det är viktigt att tonåringen möts som en egen individ. Att vi som sjuksköterskor och annan vårdpersonal tar vara på tonåringens kunskap om sin egen livssituation.

KONKLUSION

Ett insjuknande i diabetes typ 1 innebär en förändrad livsvärld. Det dagliga livet påverkas på många olika sätt av diabetes typ 1 vilket tonårsflickorna inte alltid får förståelse för från omgivningen. Det finns även svårigheter med balansgången mellan att försöka leva sunt, motionera och ta insulin som kan leda till ätstörningsproblem. Behovet av stöd är stort och kan ges av både familj, vänner, skola och vårdpersonal men även husdjur och Internet kan upplevas ge stöd. Att få känna sig delaktig i besluten angående behandlingen och vården är viktigt och kan öka motivationen för att lära sig acceptera och hantera sin sjukdom. Resultatet anser vi kan ge ökad förståelse och kunskap för sjuksköterskor och annan vårdpersonal om tonårsflickors upplevelse av att leva med diabetes typ 1.

FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

- Kring tonåringars upplevelse av att leva med diabetes typ 1. Finns det någon genusskillnad i upplevelsen?
- Bloggarnas/Internets roll för tonåringen med diabetes typ 1. Hur och kan denna form av dagbok underlätta bearbetningen av att ha fått en kronisk sjukdom såsom diabetes typ 1?
- Hur tonåringen med diabetes typ 1 upplever mötet med sjukvården. Hur upplevs mötet med vården vid insjuknandet?
- Finns det en ökad risk för ätstörning hos tonåringar med diabetes typ 1? Hur kan vi som sjuksköterskor och annan vårdpersonal identifiera och förebygga ätstörningsproblem hos tonåringar med diabetes typ 1?

REFERENSER

- Agardh, C-A., Berne, C. & Östman, J. (2002). *Diabetes*. Falköping: Liber.
- Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E. & Östenson, C-G. (2007). *Diabetes*. Kristianstad: Karolinska institutet university press.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Hanås, R. (2008). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna. Hur du blir expert på din egen diabetes*. (Fjärde upplagan). Västerås: Betamed.
- Huus, K. & Enskär, K. (2007). Adolescents experience of living with diabetes. *Pediatric Nursing* 19 (3), 29-31.
- ISPAD . (2007). *Guidelines for Pediatric and Adolescent Diabetes*. www.ispad.org.
- Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. (2008). Teenagers with diabetes- a phenomenological study of the transition towards autonomy in self- management. *International Journal of Nursing Studies*. 45 (4), 562-570.
- Kyngäs, H. & Barlow, J. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. 12 (5), 744-751.
- Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents ´perspective. *Nursing and Health Sciences*. 6 (4), 287-293.
- Kyngäs, H. (2007). Predictors of good adherence of adolescents with diabetes (insulin-dependent diabetes mellitus). *Chronic Illness* 3 (1), 20-28.
- Ludvigsson, J. (1987). Insulin, kärlek och omvårdnad. *Läkartidningen*, 84, 41-44.
- Sjöblad, S. (red.). (2008). *Barn – och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Ska fjeld, A. (2006). *Diabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (Allmänna råd från Socialstyrelsen 1995:5, s.64 – 69). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sveningsson, M., Lövheim, M. & Bergqvist, M. (2003). *Att fånga Nätet. Kvalitativa metoder för Internetforskning*. Lund: Studentlitteratur.

Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet.

www.diabetesforbundet.se . Hämtad 2009-10-01

www.diabit.se. Hämtad 2009-10-01

www.socialstyrelsen.se. Hämtad 2009-11-25