

Ungdom og diabetes – pedagogiske utfordringer i behandlingen

Marit Graue^{1,2,3} og Oddmund Søvik³

²Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen og Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Bergen og ³Seksjon for endokrinologi og metabolisme, Barneklivnikken, Haukeland sykehus, Bergen

Innledning

Type 1 diabetes er en av de hyppigste kroniske sykdommer hos barn og unge. I alderen 0-15 år er den årlige insidens i Norge om lag 20 tilfeller per 100 000 barn (1). I verdenssammenheng finnes særlig høy forekomst i de nordiske land, hvor hyppigheten er doblet de siste 30 år (2). Diabetes er en alvorlig sykdom som kan gi reduksjon av så vel livskvalitet som livslengde. Hypoglykemi er en fryktet akutt komplikasjon (3), og de diabetiske senkomplikasjoner er stadig et stort problem. Når man i dag vet at diabetisk nefropati og retinopati kan relateres til mengden av glykosylert hemoglobin (4), er det bekymringsfullt at bare en minoritet av ungdommer med diabetes oppfyller dagens krav til metabolsk kontroll (5). For helsepersonell er situasjonen frustrerende, fordi man vet at det er mulig ved intensivert insulinbehandling å forbedre den metabolske kontroll og således forebygge senkomplikasjoner (6). Et opplegg med intensivert insulinbehandling kan altså gi en medisinsk gevinst. I tillegg kan slik behandling også innebære en sosial gevinst, ved at man får større frihet i forhold til måltider i hverdag og fest. Ungdommer prioriterer ofte en slik sosial gevinst. Behandling av ungdomsdiabetes er derfor ikke bare et medisinsk, men også i høy grad et pedagogisk problem.

¹: Korrespondanse til:
Marit Graue
Barneklivnikkens poliklinikk
Haukeland sykehus
5021 Bergen
Tlf: 55975188 / 55585530
Fax: 55975147 / 55585580
E-post: marit.graue@haukeland.no / marit.graue@hib.no

Utfordringer og behandlingsmål

For ungdom med diabetes representerer god helse det å ha overskudd og energi i hverdagen, og å være i stand til å mestre de daglige utfordringene diabetessykdommen stiller dem overfor. I overgangen fra barn til voksen står den unge selv og familiene overfor spesielle utfordringer. Dette gjelder justering av behandlingen knyttet til hormonelle forhold i puberteten, og hvordan reguleringen kan ivaretaes hjemme, på skolen og i fritiden uten at de skal oppleve å skille seg ut fra de andre jevnaldrende.

I løpet av ungdomsårene skal den enkelte gradvis overta ansvaret for egen helse. Dette er en særlig utfordring for de unge. Samtidig som de er i en periode av livet hvor blodsukkeret kan bli mer ustabil, forventes det større grad av selvstendighet i diabeteshåndteringen. En tenåring kan ha behov for å diskutere blodsukkerregulering sett i forhold til fysiske aktiviteter, for eksempel på idrettsbanen eller rent praktisk hvordan forholde seg når en skal på fest hvor det serveres alkohol og lite mat, eller når de skal delta på klasseturer eller utenlandsreiser. Det er i de daglige situasjoner i hjemmemiljøet at det er viktig at de kan fungere.

Viktige behandlingsmål er :

- god metabolsk kontroll
- normal psykososial utvikling
- positiv opplevelse av å mestre diabetesen både hos de unge selv og for familiene

Med god diabetesomsorg forstår vi at personer med diabetes opplever å få et godt behandlingstilbud, samtidig som den enkelte og fami-

liene får tilbud om kontinuerlig undervisning og veiledning i tråd med deres egne ønsker og behov. I henhold til Rammeplan for opplæring av personer med diabetes (7) er det minst to retninger innen opplæring: lydighetstankgangen og selvstendighetstankgangen. Gjennom ungdomsårene er det forventet at den enkelte i stadig større grad selv tar over ansvaret for behandling og kontroll. For ungdommene skal viktige og ofte krevende valg i hverdagen tas, og for foreldrene kan det være vanskelig å finne balansen mellom omsorg, overbeskyttelse og kontroll.

Hva vet vi om de unges egne behov slik de selv uttrykker det?

Tradisjonelt har oppfølgingen av barn og ungdom vært basert på informasjon, og kunnskapsformidling i forbindelse med den vanlige polikliniske kontroll hver 3. måned. Å gi nødvendig opplæring om kosthold, aktivitet, injeksjonsteknikk, insulindoser og blodsukkerkontroll er avgjørende, men kan også føre til at en i for liten grad får rettet oppmerksomheten mot de unges behov for støtte, hjelp og oppmuntning på det følelsesmessige plan.

I en pilotundersøkelse på medisinsk poliklinikk, Haukeland sykehus ble ungdom i alderen 17-25 år spurt om deres synspunkt på oppfølgingsbehovet i tenårene. Over en 8 ukers periode vinteren 2000 var det 19 ungdommer (10 gutter) i denne aldersgruppen som kom til konsultasjon ved poliklinikken. Av disse var det 13 (gj.sn. alder 21,0 år, gj.sn. HbA1c 8,5 %) som deltok i undersøkelsen. Det var 6 (gj.sn. alder 23,5 år, gj.sn. HbA1c 11,1 %) som ikke deltok. Av disse 6 var det 5 som ikke ble forespurt, pga forglemmelse og travelhet i poliklinikken, og 1 som ikke ønsket å delta.

Det kom fram at det de unge opplevde at de trenger var informasjon, opplæring og oppfølging, men også frihet, trygghet, støtte og å få ta ansvar for egen diabetes. De nevnte det å lære å leve et normalt liv med sykdommen, mosjon og insulin, at de også trenger gode venner, både med og uten diabetes, en familie som engasjerer seg og tar ansvar, og noen som forstår.

Ungdommene ble spurt om hva de mente at en bør vektlegge i vanlige konsultasjoner

Tabell 1

Ungdommene mente at i vanlige konsultasjoner bør en vektlegge:

- variasjon
- det som er viktig der og da, og ikke hva legen mener er viktig
- snakke om hvordan ungdom egentlig har det
- at dette er en konsultasjon og ikke kontroll
- ikke bare de "faste prøvene"
- individuelle behov
- hverdagsproblemer med diabetes
- regulering
- spise- og insulinvaner

(tabell 1). De er opptatt av å få snakket om hverdagen sin, og vektlegger individuelle behov framfor rutinekontroll. Det var klar melding fra en av ungdommene: "Det mangler ikke på kunnskap hos lege og sykehus, men måten det formidles på er gammeldags".

Å leve med diabetes stiller de unge overfor stadig nye situasjoner som de må lære seg å takle. Tabell 2 viser hvordan de unge svarer på

Tabell 2

Alt i alt mente de at det som betyr mest er:

- å få lov å leve mest mulig som andre
- at en kan leve normalt uten å skulle seg ut
- at en har det bra, føler seg vel
- god oppfølging, men ingen masing
- gode venner
- god aksept for sykdommen
- å leve normalt med gode resultater i HbA1c
- at andre viser forståelse når du føler at du mislykkes eller ikke takler det mer
- frihet til å kunne avgjøre selv om HbA1c eller personlig trivsel skal (være) legges til grunn for behandlingen

spørsmål om hva som betyr mest når alt kommer til alt.

I en spørreskjemaundersøkelse blant 222 unge med diabetes om individualisering og brukermedvirkning (8) kom det fram at ungdom med diabetes fra 5 ulike behandlingssentra i Norge opplevde å ha stor grad av innflytelse på valg av insulinregime, hjelpemidler og insulindoser. De opplevde mindre grad av innflytelse på når de skulle komme på poliklinikken, hvem de skulle snakke med, hva de skulle snakke om og konsultasjonsform. Her ønsket de større innflytelse enn hva de opplevde å ha i dag.

Hvordan kan vi tilrettelegge en oppfølging mer i tråd med de unges behov og forutsetninger?

Å bli voksen innebærer å lære seg selv å kjenne, å prøve ut sine muligheter og begrensninger. Mange ungdommer søker derfor spenning og eksperimenterer med ulike livsstiler som forbindes med voksenlivet. Eksperimentering er normal adferd og en viktig del av frigjøringsprosessen og pubertetsutviklingen. Den emosjonelle pubertetsutviklingen kan forsinkes om ikke ungdom får anledning til å prøve ut ting på linje med annen ungdom i samme alder- og utviklingstrinn (9).

For ungdom med diabetes blir det viktig å unngå det som er farlig å eksperimentere med, men ikke hindre det å eksperimentere i seg selv. Det blir en utfordring å finne balansen mellom å gi nødvendig informasjon, for

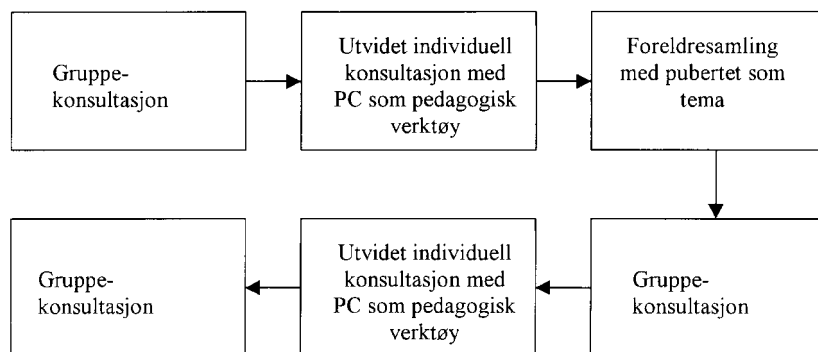
eksempel om hvordan alkohol virker inn på blodsukkerreguleringen, uten at det derved skal ligge en oppfordring til alkoholbruk.

Stiftelsen Helse og Rehabilitering har gitt midler til et prosjekt ved Barneklubben, Haukeland sykehus, som gjør det mulig å utrede og sette i verk et alternativt tilbud til ungdom med diabetes.

Et alternativ til tradisjonell poliklinisk konsultasjon

Den erkjennelse som legges til grunn for prosjektet er at den tradisjonelle omsorgsmodell på essensielle punkter ikke strekker til overfor de problemer som knytter seg til ungdom og diabetes. Gjennomsnittlig HbA1c i ungdomstiden er for høy, og det synes påkrevet at diabetespoliklinikker for ungdom prøver ut nye modeller for konsultasjon, oppfølging, læring og samarbeid.

Gjennom et alternativ og supplement til tradisjonell poliklinisk kontroll prøver vi ut et undervisnings- og veiledningsprogram som strekker seg over ett år. Oppfølgingstilbudet innebærer at den enkelte fortsatt kommer til poliklinikken ca. hver 3. måned, men form og innhold i konsultasjonen er annerledes. Den overordnede målsetting med prosjektet er gjennom en kombinasjon av et mest mulig standardisert læreprogram og et mer individuelt tilpasset veiledningstilbud å bidra til at de unge kan utvikle en positiv holdning til framtidig liv, og å finne sin plass i skole og yrkesliv. Både grupperettede og individuelle tiltak er viktige som ledd i en opplærings- og motiva-



Figur 1. Et alternativ og supplement til tradisjonell poliklinisk kontroll.

sjonsprosess. Bruk av internett og nettbasert undervisning byr også på interessante muligheter i denne sammenheng.

Tilbudet består av (Figur 1):

1. Tre gruppesamlinger for ungdommene.
2. Egne foreldregrupper parallelt med dette.
3. Foreldresamling med pubertet som tema
4. To utvidede individuelle konsultasjoner mellom gruppesamlingene med introduksjon og opplæring på PC om ulike dataprogram og linker om diabetes.

Med utgangspunkt i typiske situasjoner og vanlige aktiviteter som ungdom og foreldre erfarer i løpet av ungdomsårene legges det til rette for samtale, erfaringsutveksling og støtte i henhold til problemer og utfordringer de unge og foreldrene står overfor i hverdagen. Tilbudet omfatter aldersgruppene 11-13 år, 14-15 år og 16-17 år. Intensjonen er at undervisnings- og veiledningsprogrammet best mulig ivaretar de behovene ungdom og foreldre har, sett i forhold til alder, livsfase og modenhet.

Hensikten med det nye tilbudet er bedre diabetesregulering og å gi den enkelte og familien hjelp til å leve bedre med sykdommen i det

daglige. De overordnede mål og tema for de ulike møtene er de samme for alle 3 aldersgruppene, mens innhold, arbeidsmetode, form og materiell vil variere noe (tabell 3).

Emnene er tilpasset hva som er aktuelt å ta opp for ungdom i de ulike aldersgruppene. For mange innebærer endringer i livet, slik som å begynne på ungdomsskole eller videregående skole, at det må etableres nye rutiner, og at diabetesreguleringen i en periode blir vanskeligere. En mer uregelmessig livsrytme og større grad av spontanitet i valg av gjøremål både hos den unge selv og i vennegjengen kan også vanskeliggjøre blodsukkerreguleringen. De unge kan ha behov for å diskutere hvordan å takle følingssituasjoner, tips og erfaringsutveksling knyttet til hard fysisk aktivitet eller konkurranseidrett. Ungdom med diabetes må ta visse forholdsregler ved festing og bruk av alkohol, og betydningen av planlagte svangerskap må understrekes. Å være borte fra hjemmet eller å reise utenlands, det å velge yrke, bekymring for framtiden og tanker rundt det engang å skulle flytte på hybel er også noe som ungdom med diabetes kan trenge å ta opp med helsepersonell og hverandre.

Tabell 3		
Skjematisk oversikt over møtene		
Gruppe	Fokus	Tema
1. møte	Mestringsstrategier	<i>Tema 1: "Meg og min diabetes – hva er det gode liv?"</i> <i>Tema 2: "Frihet er å kunne ha mange alternativer!".</i>
2. møte	Foreldretilknytning og forholdet til venner	<i>Tema 3: "Meg og de andre - hvem påvirker valgene mine?"</i> <i>Tema 4: "Frihet er å kunne sette egne grenser!"</i>
3. møte	Selvopplevelse, selvtillit	<i>Tema 5: "Hvem er jeg – og hvem vil jeg være?"</i> <i>Tema 6: "Frihet er å kunne være skipper på egen skute!"</i>

Hvorfor gruppe ?

Gruppe som metode brukes i økende grad både i forebyggende helsearbeid og innen behandling og selvhjelp. Fra utviklingspsykologien vet vi at "gruppen" er viktig i ungdomsårene. Normal psykologisk utvikling innebærer oppbygging av den enkeltes identitet gjennom anerkjennelse og sammenligning med grupper en føler likhet med (10).

I tenårene øker aksjonsradius, og den sosiale arena utvides. Utfordringer knyttet til å etablere nye venneforhold, å få kjæreste og å finne sin plass i skole og fritidsmiljø påvirker de unges livskvalitet. Ungdom med diabetes kan være til gjensidig hjelp for hverandre i forhold til å leve med sykdommen, og gruppetilbudet er en arena der ungdommene møter andre i samme situasjon som de kan utveksle erfaringer med. Målet er å oppmuntre og motivere til at de unge finner sine egne måter å styre blodsukkeret, og at de ikke ubevisst styres av press fra venner og/eller manglende tro på seg selv.

Kjernebudskapet, som formidles, er at god blodsukkerregulering gir frihet til:

- å slippe løs egne kreative krefter og å ta styringen selv,
- å utnytte og ta bedre vare på sin personlige frihet,
- å velge sine egne måter å ha det bra på.

Ungdommens egenaktivitet vil være de viktigste delene av gruppetilbudet. Gjennom "summegrupper" to og to, samtale, diskusjoner og erfaringsutveksling kan ungdommene selv få gjøre seg opp sine egne meninger og lære å gjøre ting på sine egne måter. Det handler om å utvikle ansvar og selvstendighet, og at den enkelte skal sitte igjen med en følelse av frihet og tro på seg selv og sin egen evne til å mestre situasjoner i hverdagen. Det er både et mål, en utfordring og en huskeregel for gruppeleder å være tilstede, se og høre på medlemmenes situasjon og problemer, uten selv å ta ansvar for å finne løsninger (11).

Foreldregrupper

Når barn eller ungdom får diabetes representerer dette en utfordring for hele familien. Å ha en ungdom med en kronisk sykdom som diabetes kan innebære en belastning for foreldrene

som kan vanskeliggjøre den normale frigjøringsprosessen i tenårene. I en finsk undersøkelse blant ungdom og foreldre kom det fram at 2/3 av foreldrene opplevde at belastningen ved sykdomsdebut var høy, og 40 % av mødrene rapporterte om vedvarende belastning utover dette (12). Det er ikke lett å være foreldre til barn og unge med diabetes. Hver familie må finne sine måter å leve med sykdommen, men det er viktig at det legges til rette for at foreldrene kan få støtte og veiledning ikke bare fra helsepersonell, men også gjennom erfaringsutveksling med andre likestilte familier.

Foreldrene inviteres til å delta i foreldregrupper parallelt med ungdomsgruppene. Innledningsvis tar en i disse gruppene gjennom et 15-20 minutters innlegg opp et tema som kan være relevant for foreldre med ungdommer med diabetes. Det benyttes også video, samt besøk av en ungdom i 20-årene med lang diabeteserfaring, for å få fram aktuelle problemstillinger og å sette fokus på ulike tema som er relevante for foreldre-barn relasjonen i ungdomsårene. Deretter blir det anledning til samtale og erfaringsutveksling.

Foreldresamlingene blir en arena hvor foreldrene møter andre foreldre med ungdommer i samme alder. Her har de mulighet for å utveksle erfaringer med hverandre og å gi hverandre støtte og oppmuntring. Gruppemøtene kan også være en anledning til å ta opp aktuelle tema sammen med ungdommen hjemme i forkant eller etterkant av samlingene.

Viktige utfordringer for foreldre til ungdommer med diabetes er skiftet fra oppdragerrolle til en rolle som støttespiller og samtalepartner. Vi mener at gruppetilbudet kan medvirke til en naturlig frigjøringsprosess, hvor foreldre gir fra seg kontroll og styring og gradvis lar ungdommene overta ansvaret for eget liv og helse. Det er en vanskelig balanse å gi slipp på kontrollen, men ikke omsorgen.

Utvidet individuell konsultasjon

Foruten gruppesamlinger trenger den enkelte individuell oppfølging som best mulig er tilpasset den enkeltes personlighet og livssituasjon. Det er derfor lagt opp til 2 utvidede individuelle konsultasjoner mellom gruppesamlingene (Figur 1).

Konsultasjonen er utvidet med 15-20 minutter i henhold til en vanlig poliklinisk konsultasjon og innebærer samtale og arbeid foran PC sammen med sykepleier. Det er viktig at sykepleier har tid til å bli kjent med den enkelte, og at det i første konsultasjon tas opp anamnese og får kartlagt videre opplæringsbehov og behov for personlig støtte, motivasjon og veiledning. Gjennom samtale hvor ungdom og helsepersonell er "likestilt" som partnere i et samarbeid, kan en finne fram til den enkeltes personlige mål, avklare roller og ansvar. Bevisstgjøring med hensyn til hvem som har ansvar for hva er viktig.

Ungdommene får en introduksjon og opplæring om ulike dataprogram som kan være til nytte for unge med diabetes. I den senere tid har både Norges Diabetesforbund og ulike firma innen legemiddelindustrien lagt ut på Internett interessante kunnskapssider, snakkesider etc. vedrørende diabetes. Det finnes også programmer knyttet til blodsuktermåling og registrering av døgnprofiler. I forbindelse med prosjektet er det utviklet et eget dataprogram; "Lær om diabetes". Programmet har ulike opplæringssider, et par spørrekonkurranser, aktuelle linker til andre sider i Norge og ut i verden.

Målet med denne utvidede konsultasjonen med PC som pedagogisk verktøy er å:

- fremme dialog mellom sykepleier og ungdommene,
- kartlegge individuelle opplæringsbehov,
- sikre et individuelt tilpasset tilbud,
- motivere til bedre egenomsorg og mer funksjonelle mestringsstrategier.

Tverrfaglig samarbeid og brukermedvirkning

Planleggingen og gjennomføringen av gruppetilbudet er basert på et tverrfaglig samarbeid

med deltagelse av sykepleier, lege, psykolog, sosionom og klinisk ernæringsfysiolog. I forbindelse med planleggingen av tilbudet ble det også etablert en referansegruppe med representanter både fra foreldrene og ungdommene selv.

En selvhjelpsgruppe er en gruppe hvor folk kommer sammen for å gi hverandre gjensidig hjelp og støtte, enten for å løse problemer eller for å utvikle sine ressurser. Hovedgrunnen til at noen grupper defineres som selvhjelpsgrupper, er at de er autonome grupper, som møtes for å dele sine erfaringer uten medvirkning fra utenforstående eksperter (13). Vi har valgt å organisere tilbudet slik at gruppene vil være ledet av fagpersoner fra diabetesteamet. Ved at helsepersonell deltar vil den enkelte også ha muligheter for å få tilført ny kunnskap om diabetesbehandlingen og om nyere forskning. På denne måten kan også kontinuiteten i behandlingen bedre ivaretaes. Konkret vil dette si at ungdomsgruppene ledes av sykepleier og psykolog eller av sykepleier og klinisk ernæringsfysiolog. Foreldregruppene ledes av sykepleier og sosionom. I tillegg deltar lege ut fra tema og behov. En ungdom i 20-årene, med mange års diabeteserfaring, deltar som co-leder i gruppene. At det deltar en eldre ungdom med diabetes bidrar til å sette fokus på hva det virkelig dreier seg om i ungdomstiden.

Oppsummering

Ungdom med diabetes har, til tross for terapeutiske framskritt, en betydelig risiko for utvikling av senkomplikasjoner og forringet livskvalitet. Helsevesenet står her overfor en stor utfordring som påkaller evne til nytenkning. Vi presenterer i denne artikkelen et 1-årig program for læring og egenaktivitet, som alternativ og supplement til tradisjonelle konsultasjoner.

Referanser

1. Joner G, Søvik O. Increasing incidence of insulin-dependent diabetes mellitus in Norwegian children 0-14 years of age 1973-1982. *Diabetologia* 1989; 32: 79-83.
2. EURODIAB ACE Study Group. Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. *The Lancet* 2000; vol 355, March 11, 873-76.

3. Bjørgaas M. Hypoglycemia in children with diabetes mellitus. Thesis. Norwegian University of Science and Technology, Trondheim 1997.
4. Dahl-Jørgensen K. Near-Normoglycemia and late diabetic complications. The Oslo Study. *Acta endocr (Kbh)* 1987; 115: suppl 284:1-38.
5. Mortensen, H.B., Hougaard, P. for the Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2873 children and adolescents with insulin-dependent diabetes from 18 countries. *Diabetes Care* 1997; 20: 714-20.
6. Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N. Engl. J. Med* 1993; 329:977-86.
7. Rammeplan for opplæring av personer med diabetes. Fra lydighet til selvstendighet. Oslo: Norges Diabetesforbund, Statens helsetilsyn, Statens ernæringsråd, Folkehelse, 1995.
8. Haugstvedt, A. Ungdommers rolle og delaktighet i behandlingen av diabetes. Foredrag, Sundvollensymposium, 28.-29.august, 2000.
9. Kelly, K.B. Ungdomsmedisin. Stockholm: Liber AB, 1998.
10. Heap, K. Gruppemetode for sosial- og helsearbeidere. Oslo: Universitetsforlaget AS, 1999.
11. Statens helsetilsyn. Gruppearbeid – metoder og muligheter. Veiledningsserie 3- 95.
12. Kokkonen, J. Taanila, A., Kokkonen, E.R. Diabetes in adolescence. The effect of family and psychologic factors on metabolic control. *Nord J Psychiatry* 1997; 1/3:165-171.
13. Thyness, P.A. Sosialt arbeid, lokal organisering og selvhjelp. Otta: Tano Aschehoug, 1999.