



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for psykologi – det helsevitenskapelige fakultet

Å ha diabetes, bare i en annen kropp

Foreldres erfaringer med å ha barn med diabetes type 1 – en kvalitativ studie

Kathrine Gladsø Tøndel & Martine Arnesen Furnes

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol. PSY-2901. 9. semester, desember 2020, Tromsø



Å ha diabetes, bare i en annen kropp

Foreldres erfaringer med å ha barn med diabetes type 1 – en kvalitativ undersøkelse

To have diabetes, only in another body

Parental experiences of having children with type 1 diabetes – a qualitative study

PSY-2901

Kathrine Gladsø Tøndel & Martine Arnesen Furnes, UiT

Hovedveileder: Svein Bergvik, UiT

Biveiledere: Geir Lorem, UiT & Eirin Winje, Fossumkollektivet, Drøbak

Hovedoppgave for graden Cand. Psychol.

Det Helsevitenskapelige Fakultet, Institutt for psykologi

UiT – Norges Arktiske Universitet

Høsten 2020

Forord

En viktig drivkraft bak oppgaven kommer fra en interesse mot fagfeltet klinisk helsepsykologi. Vi mener at dagens helsevesen er for fragmentert. En oppmykning av grensene mellom psykiske og medisinske helsetjenester ved å iverksette psykologisk kunnskap i somatikken har derfor blitt en naturlig hjertesak for oss. For kropp og sinn er uløselig sammenbundet. Da vi ble introdusert for klinisk helsepsykologi, opplevde vi en slags fornemmelse av å være faglig hjemme; et helhetlig, nyansert fokus, i stand til å romme og integrere den nødvendige kompleksiteten av å være menneske.

På bakgrunn av personlig kjennskap og interesse, falt valget på diabetes. I samtale med Eirin Winje, kom det frem at flere foreldre sitter på vonde erfaringer med å ha barn med diabetes. Vi ble nysgjerrige på hvor mye forskning det har vært gjort i Norge på foreldreperspektivet og fant raskt ut at det var et gap som vi ville bidra med å dekke.

Endelig målsetning og forskningsspørsmål ble utviklet i samarbeid med Geir Lorem. Svein Bergvik kom på banen etter datainnsamling, og har bistått med innspill til analysen og strukturering av oppgavens innhold, samt formidling. Begge forfattere har bidratt til alle deler av oppgaven, fra prosjektbeskrivelse, rekruttering, gjennomføring av intervju, transkribering, analyse og formidling.

Vi vil først og fremst takke foreldrene som har deltatt og vært villig til å snakke åpent om deres erfaringer. Så ønsker vi å rette en stor takk til våre tre veiledere, som har vært med oss under de forskjellige delene av prosessen. Gjennom deres engasjement, innspill og tilbakemeldinger har de gitt oss uvurderlige verktøy som både forskere og klinikere, som vi kommer til å ta med oss videre på veien som psykologer. Til slutt ønsker vi å takke Jon Haug, som sendte monografien til oss og ble en ressurs vi stadig vendte tilbake til.

Sammendrag

Å ha et barn med diabetes krever at foreldrene går inn i rollen som behandler. Behandlerrollen kan være så omfattende at for foreldrene kan det bli som å selv ha diabetes, bare i en annen kropp. Forskning på foreldreperspektivet i forbindelse med diabetes hos barn er begrenset. Dersom vi skal hjelpe foreldregruppen bør vi belyse hvilke erfaringer foreldre til barn med diabetes har. Gjennom semistrukturerte intervjuer undersøkte vi foreldres erfaringer og opplevelser knyttet til at eget barn har diabetes, og at de som foreldre også får behandleroppgaver, samt erfaringer de har med oppfølging og veiledning fra helsepersonell. Utvalget besto av 11 mødre. Gjennom bruk av tematisk tekstanalyse, fant vi 4 overordnede temaer: *Utfordringer i behandlerrollen, foreldre-barn relasjonen, psykososiale påkjenninger og erfaringer med helsepersonell.*

I temaet *Utfordringer i behandlerrollen* opplevde deltakerne at behandlerrollen er en fulltidsjobb og krevende behandlingssituasjoner, de opplevde reduserte avlastningsmuligheter og at de sosialt begrenset barnet. Temaet *foreldre-barn relasjonen* omhandlet autonomi og ungdom, at diabetes er en arena for løsrivelse, og rollekonflikt. Innenfor *psykososiale påkjenninger* fortalte deltakerne om søvnmangel, skam, og manglende kunnskap og forståelse fra omgivelsene. *Erfaringer med helsepersonell* vektla informasjon og opplæring, manglende involvering av barnet på sykehuset, oppfølging av foreldrenes behov, og til sist kom deltakerne med innspill til forbedring av tilbudet. Funnene fra studien har implikasjoner for både klinikere som jobber tett på familier med diabetes, og for fremtidig forskning.

Nøkkelord: foreldre, diabetes mellitus, barn, samspill, tilknytning, oppfølging, veiledning, klinisk helsepsykologi

Den biopsykososiale modellen

Helsepsykologisk forskning baserer seg på en biopsykososial modell av sykdomsforståelse (Engel, 1997). En biopsykososial sykdomsforståelse ble introdusert som et alternativ til den biomedisinske modellen, og inkluderer biologiske, psykologiske og sosiale forhold faktorer som tenkes å bidra til disponering, utvikling og opprettholdelse av sykdom (Kvalem, 2019). I senere tid har det blitt utviklet flere beslektede modeller som et forsøk på å fange opp forhold fra praksis, for eksempel MI-MAP-modellen (Boyer & Paharia, 2008). Uansett om man tar utgangspunkt i den opprinnelige biopsykososiale modellen, eller senere tilleggsmodeller, står den grunnleggende tanken i klinisk helsepsykologi tydelig: kropp og sinn er uløselig sammenbundet.

Med utgangspunkt i den biopsykososiale modellen, åpnes det opp for å romme en nødvendig kompleksitet av å være menneske. Somatiske plager eller sykdom medfører ofte psykososiale utfordringer og konsekvenser for livet videre. Ved å innlemme flere faglige perspektiver og profesjoner, vil det som kan fremstå som tilsynelatende uforklarlig, gjøres forklarlig. Somatiske, psykologiske og sosiokulturelle faktorer opererer ikke i et vakuum. Tvert imot, de samvirker dynamisk og kan derfor disponere, utløse og opprettholde symptomer.

Dersom du er redd for sprøyter, kan det bli svært vanskelig og utfordrende å sette insulin dersom du får diabetes type 1 eller 2. Slike endringer vil kunne medføre psykososiale utfordringer, for pasienten selv og personer tilknyttet pasienten. De endrede psykologiske forholdene ved somatisk sykdom er spesifikt knyttet til den konkrete sykdommen, plagen eller tilstanden det er snakk om. Det foreligger altså en særegen psykologi ved ulike somatiske helsetilstander.

Diabetes hos barn

Diabetes type 1 er en kronisk sykdomstilstand som skyldes mangel på insulin og behandles med insulininjeksjoner (Butler, 2020). Insulin er kroppens viktigste anabole hormon

og har flere viktige effekter: senke glukosenivået i blodet (blodsukkernivået), senke nivået av fettsyrer i blodet og fremme lagring av triglyserider i fettvev, samt senke nivået av aminosyrer i blodet og øke proteinsyntesen (Løvås & Husebye, 2017).

Nyoppståtte tilfeller av diabetes type 1 oppdages vanligvis i 8-12 årsalderen (Butler, 2020). Internasjonalt øker insidensen av diabetes type 1 blant barn og unge, og mye tyder på at det er en tilsvarende trend i Norge (Tveito, 2017). Hvert år får 22-26 av 100.000 barn diabetes i Norge (NHI, 2018). Etersom diabetes type 1 fortsatt er den vanligste formen for diabetes blant barn og unge på verdensbasis, vil vi derfor fokusere på type 1 i denne studien (Mayer-Davis et al., 2018).

Komplikasjoner ved diabetes

Diabetes kan medføre både akutte komplikasjoner og senkomplikasjoner. Det er opphøret av insulin som er det medisinske grunnlaget for diagnostiseringen (Hanås, 2015). Uten insulin vil det oppstå en livstruende tilstand av «syreforgiftning» (ketoacidose) der man går inn i koma. Denne tilstanden er en diabetisk akutt komplikasjon som må behandles på sykehus (Løvås & Husebye, 2017).

Akutte komplikasjoner kan oppstå både ved for høye og for lave blodsukkernivåer. For lavt blodsukkernivå (hypoglykemi) vil føre til kroppslige reaksjoner som svette, hjertebank, reduksjon i kognitive evner og uro. Dersom blodsukkeret faller ytterligere (under 3 mmol/l), oppstår insulinføling (Løvås & Husebye, 2017). Dersom blodsukkeret synker ytterligere, oppstår insulinsjokk, der personen taper delvis eller fullstendig bevissthet (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise, 2017).

På den andre siden vil for lavt insulinnivå i blodet gi forhøyet blodsukker (Løvås & Husebye, 2017), som kalles for hyperglykemi. Lavt insulinnivå medfører også tilhørende kroppslige reaksjoner, som for eksempel tretthet, slapphet, hyppig vannlating, kvalme, psykisk

nedstemthet og dårlig sårtilheling. Hyperglykemi kan føre til akutt syreforgiftning (Wass & Owen, 2014).

Både hypoglykemi og hyperglykemi øker risikoen for diabetiske senkomplikasjoner, men hypoglykemi utgjør den største risikoen (Løvås & Husebye, 2017). Diabetiske senkomplikasjoner utvikler seg gradvis over år, og oppstår vanligvis ved lang varighet av diabetes. Senkomplikasjonene kan begrenses, og mulig unngås, ved god kontroll fra starten av sykdommen. Det er gjennomsnittsnivået av blodsukker langtidsblodsukkeret (HbA1c) som er av betydning, og ikke svingningene i blodsukkeret (Wass & Owen, 2014).

Målet med diabetesbehandlingen blir derfor å regulere blodsukkeret her og nå, men også langtidsblodsukkeret for å forebygge diabetiske senkomplikasjoner (Wass & Owen, 2014). Senkomplikasjoner innebærer skader i øye, nerver og nyrer (mikrovaskulære) (Jacobsen et al., 2017). Et annet eksempel på senkomplikasjoner er åreforkalkning (makrovaskulære) (Løvås & Husebye). Komplikasjonene kan også medføre diabetiske fotsår, og i alvorlige tilfeller føre til amputasjon ved utilstrekkelig eller manglende behandling (Gary, 2020).

Generelle hverdagsimplikasjoner av diabetes type 1

Når man får diabetes berøres man på flere måter. Det er en kronisk tilstand, og innebærer derfor varige endringer som stiller andre krav til forståelse, tiltak, behandling og mestring enn ved akutte sykdommer. I hverdagshåndteringen av diabetes er den overordnede oppgaven insulinregulering av blodsukkernivået og insulinbehovet her og nå, men også for resten av dagen. Det er en komplisert prosess der man må tilegne seg tilstrekkelig reguleringsforståelse og erfaring med de daglige insulin doseringene. Insulinreguleringen har et psykologisk paradoks ved seg: hjernen er ikke laget for å regulere insulin manuelt.

I første rekke er det matinntak og fysisk aktivitet som påvirker blodsukkeret og dermed insulinbehovet. Selv om matinntak og fysisk aktivitet er knyttet til selvvalgte handlinger, krever det tilegnelse av kunnskap om virkningen av matens bestanddeler og aktivitetens innvirkning

på insulinbehovet. For eksempel vil trening og fysisk arbeid medføre endring i insulinbehovet og øke faren for hypoglykemi (Wass & Owen, 2014). Det kan skape utrygghet og engstelse for fysisk aktivitet, og er en komplisert reguleringsoppgave å mestre.

Det er også en rekke andre forhold utenfor vår kontroll som kan virke inn på insulinbehovet. Vi kan derfor snakke om noen uforutsigbare, ikke-selvvalgte forhold som virker inn på reguleringsoppgaven, slik som følelsesmessige forhold (Haug, 2010). Følelsesmessige tilstander påvirkes av både utenforliggende hendelser og kompliserte, autonome og hormonelle mekanismer. I sin tur vil insulinbehovet påvirkes av fluktueringer i følelseslivet.

Både tidlige studier (Fisher & Dolger, 1946; Hinkle, 1951; Swift, 1967) og nyere studier (Wong, Singh, Go, Ahluwalia & Guerrero-Go, 2019; Hilliard, Yi-Frazier, Hessler, Butler, Anderson & Jaser, 2016) har vist at endringer i følelsetilstander og stresspåvirkninger påvirker blodsukkernivået. I praksis må slike forhold tas hensyn til ved diabetes, samtidig er slike påvirkningsforhold vanskelige å beregne og forutsi virkningene av.

Den særegne psykologien ved diabetes

De psykososiale utfordringene ved diabetes kan være vel så betydelige som de medisinske. For å sitere psykologen Maerro, som selv har diabetes: “diabetes is somewhat unique among chronic diseases in the extent and degree to which your behavior, and viewpoints about behavior, impact the outcome” (Clay, 2017).

I et helsepsykologisk perspektiv blir psykologisk kunnskap inngangsporten for å skape en helhetlig forståelsesramme av somatiske helseplager, tilstander og sykdommer, og diabetes er et godt eksempel. De siste årene har det blitt et økende fokus på betydningen av psykologiske forhold ved diabetes. Det mest omfattende arbeidet på diabetes og psykologi i Norge sammenfattes i Jon Haugs doktorgradsavhandling (Haug, 2010).

Ifølge Haugs teori om spesifisitet er det en uløselig sammenheng mellom sykdommens medisinske side og de psykologiske prosessene som er knyttet spesifikt til diabetes. Teorien om

spesifisitet fokuserer på de normalpsykologiske prosessene ved sykdommen. De normalpsykologiske prosessene knyttet til diabetes er uunngåelige, og et direkte resultat av de medisinske og objektive kravene fra sykdommen.

Den første prosessen innebærer etablering av et nytt reguleringsystem for insulintilførsel der personen selv må erstatte en kroppslig, automatisert funksjon (Haug, 2010). Det nye reguleringsystemet må etableres mentalt, hvor personen selv kontinuerlig må beregne insulinbehovet ut fra svært mange påvirkningsforhold som er vanskelig å estimere virkningen av: mat, fysisk aktivitet, stress og følelser.

I tillegg til et manuelt reguleringsystem for insulintilførsel må det etableres et psykologisk behov for insulin som er forankret i kroppens reelle behov. Det er nødvendig for at det nye reguleringsystemet skal bli operativt (Haug, 2010). Det medfødte kroppslige behovet for insulin er ikke avhengig av forståelse, erkjennelse, bevissthet eller handlinger utført av mennesker. Et psykologisk behov for insulin innebærer at insulinet får en grunnleggende betydning og drivkraft på lik linje med andre primære behov. Først når insulinbehovet oppleves som helt nødvendig å tilfredsstille, vil det være etablert en styringskraft for handling.

Det må også etableres mestringsstrategier for håndtering av insulindoseringsfeil (Haug, 2010). Selv om reguleringsystemet er etablert er det ikke mulig å treffe like presist med insulindoseringene som kroppens eget reguleringsystem normalt klarer. Ved diabetes trenger man derfor både strategier som kan forebygge forekomsten av uønskede blodsukkerverdier (forebygging), men også strategier som kan benyttes når slike verdier oppstår (reparering) (Haug, 2010). Behovet for både forebyggende og reparerende strategier gjenspeiler den konstante innsatsen og forpliktelsen som diabetes krever: man får aldri fri fra reguleringsoppgaven, fordi både de kortsiktige og langsiktige konsekvensene er så dramatiske. Haug (2010) siterte en deltaker fra sin studie som beskrev hvordan hun erfarte denne prosessen:

Kvinne, 35 år: *Jeg kan ikke bli mer sliten enn det jeg er nå for da er det stor fare for at jeg kommer til å miste kontrollen. Det har skapt en følelse av ufrihet i forhold til meg selv*

som gjør at jeg har fått en opplevelse av manglende tilstedeværelse og uvirkelighet. Jeg kan ikke 'forlate' meg selv eller 'slippe taket'. Jeg må ha krefter tilgjengelig, og oppmerksomheten rettet mot det som kan skje med blodsukkeret.

Når det er psykologiske prosesser som er diabetesspesifikke, må man også ha metoder for å skille de spesifikke prosessene fra andre psykologiske problemer og fenomener (Haug, 2010). Ettersom diabetes påvirkes av mange forhold som ikke har forankring i insulinmangelen, blir det viktig å kunne forstå og skille mellom forhold knyttet til insulinbehovet, diabetesbehandlingen og andre behov i livet. Et eksempel er at en ikke bare spiser for å tilfredsstille sulten, men også av emosjonelle eller sosiokulturelle forhold, som igjen virker inn på insulinbehovet (Gahagan, 2012).

Diabetes kan videre medføre tilleggsproblemer av psykologisk karakter. Psykologiske tilleggsproblemer ved diabetes har ofte en negativ innvirkning på diabetesbehandlingen og medisinske utfall (Barnard & Lloyd, 2012). Eksempelvis er spiseforstyrrelser mer utbredt blant personer med diabetes, særlig unge jenter (Mannucci, Rotella, Ricca, Moretti, Placidi & Rotella, 2005; Nielsen, 2002). Spesielt for diabetes, forekommer ofte "insulin purging" ved komorbide spiseforstyrrelser (Goebel-Fabbri, Fikkan, Frank, Pearson, Anderson, & Weigner, 2009). Det går ut på at det bevisst settes for lite insulin som gir et konstant forhøyet blodsukkernivå, som fører til at de taper næringsstoffer gjennom urinen. Det er en effektiv, men svært farlig slankemetode.

Andre psykologiske tilleggsproblemer som angst forekommer også hyppigere blant personer med diabetes (Smith et al., 2013). Diabetesrelatert angst dreier seg ofte om frykt for lavt blodsukker og føling (Smith et al., 2013). De som utvikler angst for føling vil ofte bevisst gå med for høyt blodsukker for å forsikre seg om at det ikke blir for lavt. Et eksempel på sikringsatferd som kan utvikles ved følingsangst, er overdreven sjekking av blodsukkeret, for eksempel 20-30 ganger om dagen (NHI, 2010).

Det kan trekkes paralleller mellom sikringsatferden ved følingsangst og atferden som forekommer ved komorbide spiseforstyrrelser. Tilsvarende som ved “insulin purging” kan også diabetesrelatert angst føre til bevisst underdosering av insulin. Atferden har imidlertid forankring i en annen motivasjon: frykt for lavt blodsukker i stedet for ønsket om vekttap. Mer overordnet har de likhetstrekk fordi begge kan forstås som emosjonsregulering. Både ved angst og spiseforstyrrelser kan det være overveldende og intense følelser involvert, og sikringsatferden kan forstås som forsøk på å oppnå kontroll og trygghet.

Evidens for psykologiens rolle ved diabetes

Forskningen på psykologiens rolle ved diabetes har flere kunnskapshull. Studiene har primært fokusert på komorbide psykiske plager og lidelser og har derfor i stor grad vært pasientsentrert. Det er veldokumentert at angst, depresjon og spiseforstyrrelser er overrepresentert blant personer med diabetes (Van Dooren, Nefs, Schram, Verhey, Denollet & Pouwer, 2013; Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2002; Wisting, Frøisland, Skrivarhaug, Dahl-Jørgensen & Rø, 2013).

Foreldreperspektivet ved barn med diabetes er også lite forsket på, men har blitt dekket i større grad internasjonalt. Flere studier har undersøkt foreldrenes psykiske helse, slik som stress og symptomer på PTSD, angst, depresjon og utbrenthet hos foreldrene (Landolt, Ribi, Laimbacher, Vollrath, Gnehm & Sennhauser, 2002; Helgeson, Becker, Escobar, & Siminerio, 2012; Lindström, Åman, Noregerg, Forssberg & Andersen-Carlsson, 2017).

Det er også undersøkt hvordan foreldrestil virker inn på diabeteshåndteringen (Noser, Majidi, Finch, Clements, Youngkin & Patton, 2018; Sherifali, Ciliska, & O’Mara, 2009; Chang et al., 2016; Butler, Skinner, Gelfand, Berg & Wiebe, 2007) og hvordan foreldrenes stress virker inn på barnets langtidsblodsukker (Weissberg-Benchell et al., 2009).

Noen temaer er gjennomgående i forskningen på foreldreperspektivet, slik som utviklingen av autonomi hos barn og unge med diabetes, foreldrestøtte og oppmuntring til

utviklingsnaturlige oppgaver, den vanskelige løsrivelsen i tenårene og overgangen til å få større ansvar for egen diabetesbehandling (Hanna, 2012; Dashiff, Stump & Weaver, 2013; Palmer et al., 2004; Rohan et al., 2014; Eilander et al., 2015).

I Norge har psykolog Jon Haugs arbeid bidratt til å sette diabetespsykologi på agendaen til fagfolk, helsepersonell, pårørende og pasienter. Han har tillegg til sin doktorgradsavhandling også utviklet foreldreveilederen “Samspillet mellom foreldre og barn om diabetesbehandlingen” med Diabetesforbundet (Diabetesforbundet, 2016). Han mottok psykologprisen i 2018 for sitt arbeid med å bygge bro mellom diabetes og psykologi (Halvorsen, 2018).

Anne Haugstvedt har også bidratt til den norske forskningen på foreldreperspektivet ved barn med diabetes. Hun har undersøkt hvordan foreldres frykt påvirker barnets langtidsblodsukker (Haugstvedt, 2010) og hvordan unge opplever overgangen til økt ansvar for diabeteshåndteringen (Strand, Broström & Haugstvedt, 2019; Iversen, Kolltveit, Hernar, Mårtensson & Haugstvedt, 2019).

Et generelt trekk ved både norsk og internasjonal forskning på forelderperspektivet er at studiene har fokusert på yngre barn opp til skolealder. Foreldreperspektivet ved ungdomstiden er i mindre grad undersøkt, og dette er uheldig fordi ungdom har viktige ungdomsspesifikke utfordringer.

Tilknytning hos barn med somatisk sykdom

Barn med alvorlig somatisk sykdom har økt risiko for posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Hele 90% prosent av somatisk syke barn rapporterer minst én traumatisk hendelse relatert til sin somatiske sykdom (Stuber, Shemesh & Saxe, 2003). Traumer relatert til somatisk sykdom hos barn kan være knyttet til enkelthendelser eller gjentatte erfaringer: forbigående sykdom, frekvente sykehusinnleggelses med påfølgende separasjoner, skremmende sykehusopplevelser og smertefulle medisinske prosedyrer (Diseth & Gjems, 2011).

Samspillet mellom forelder og barn har stor betydning for gjennomføringen av diabetesbehandlingen (Diabetesforbundet, 2016). God foreldrestøtte virker forebyggende på utvikling av posttraumatiske stressreaksjoner, men en slik foreldrestøtte kan vanskeliggjøres dersom forelder selv utvikler posttraumatiske reaksjoner (Diseth & Gjems, 2011). Flere studier viser at både foreldre og søsken faktisk kan ha en høyere forekomst av symptomer på posttraumatisk stresslidelse enn barnet selv (Alderfer, Labay & Kazak, 2003).

Trygghet og utrygghet kan utvikles og gjensidig forsterkes i samspillet mellom foreldre og barn med diabetes. Powell, Cooper, Hoffmann & Marvin (2015) beskriver en generell trygghetssirkel for foreldre-barn relasjonen som viser hvordan de grunnleggende behovene henger sammen. Når et barn er sikker på at den voksne er fysisk og emosjonelt tilgjengelig dersom trygghetsbehovet melder seg, vil barnet komme i en prosess hvor det over tid tilegner seg et eget emosjon- og stressregulerende utgangspunkt. Hvordan foreldrene håndterer egen engstelse og frykt blir avgjørende fordi utrygghet hos foreldrene kan forsterke barnets angst (Diseth & Gjems, 2011).

Tilknytning er en dynamisk prosess som også påvirkes av utenforliggende faktorer som blant annet somatisk sykdom. Økt stress hos foreldrene kan føre til at de uttrykker negative følelser overfor barnet, fremfor å opptre støttende. Når et barn er sykt, særlig i perioder med sterkt symptomtrykk og/eller mange krevende medisinske prosedyrer, vil barnet ha et ekstra stort behov for å føle seg trygg. Dersom foreldrenes egne vansker med reaksjoner på barnets sykdom gjør at de opptrer mindre støttende, kan det føre til at barnet blir usikkert på den voksnes emosjonelle tilgjengelighet (Diseth & Gjems, 2011).

Krevende foreldresituasjoner

Foreldrene er sentrale i mestringen av barnets diabetes over mange år. Det spesielle med insulinbehandling av barn er at den skal kombineres med oppdrager- og omsorgsoppgavene man har som forelder, som i seg selv kan være krevende. Det kan være utfordrende å være

behandler og ivareta barnets helsetilstand, og samtidig være forelder med ansvaret for barnets trivsel, trygghet og utvikling.

En studie undersøkte psykologiske forhold og problemer knyttet til nyoppdaget diabetes hos barn fra diagnosetidspunkt og tre år fremover (Haug et al., 1983). De fant at foreldre kan oppleve å bli kastet ut i en behandlerrolle på dagen, med mange krevende nye oppgaver. Slik som kontinuerlig observasjon av barnets atferd og vurdering av insulinbehov, mat og aktivitet, og å skulle administrere insulin deretter. Oppgavene innebar behov for gjentatte blodsuktermålinger og oppfølging gjennom døgnet, årvåkenhet og rask respondering på hypoglykemier, og stadig måtte observere, vurdere og aksjonere ved høye blodsukkerverdier. Studien tydeliggjør at diabetes hos barn medfører en ekstra belastning for foreldre. Mange familier finner måter å leve med den ekstra belastningen på, men i noen tilfeller rammer belastningen så hardt at det går utover foreldrenes livskvalitet og hverdagslige fungering.

Psykiske påkjenninger

Sykdom eller sykdomsrelaterte hendelser hos barn kan oppleves av foreldrene som svært traumatiske, og i noen tilfeller i den grad at de erfarer korttidssymptomer på posttraumatisk stresslidelse (PTSD), eller så vedvarende og intense symptomer at de oppfyller kriteriene for diagnosen. Flere studier har påvist PTSD-symptomer hos foreldre til barn som nylig har blitt diagnostisert med diabetes. Videre rapporterer foreldre til barn med diabetes gjennomgående høyere nivåer av PTSD-symptomer sammenlignet med foreldre med barn uten diabetes (Landolt et al., 2002; Rechenberg, Grey & Sadler, 2017; Horsch, McManus & Kennedy, 2012).

Flere studier har fokusert på den første tiden hvor barnet nylig har blitt diagnostisert med diabetes. Et gjengående funn er at foreldre til barn med diabetes, skårer høyere på symptomer på depresjon og angst, sammenlignet med foreldre som har barn uten diabetes (Moghaddam, Teimouri, Noori, Firouzkoohi & Akbradi, 2016; Talakoub & Nasiri, 2012). Det

er også påvist sammenhenger mellom foreldrenes symptomer på depresjon og angst, og stressbelastninger relatert til diabetesansvaret (Streisand et al., 2008).

Flere studier har vist at komorbid depresjon vanskeliggjør god etterlevelse av diabetesbehandlingen (Sartorius, 2018; Pouwer, Nefs & Nouwen, 2013). Det er flere forhold ved depresjon som gjør diabetesbehandling ekstra krevende: redusert initiativ og lavt energinivå kan gjøre det vanskelig å monitorere insulinnivået, og vurdere og administrere doseringer.

Tapsopplevelser, sorg og mangel på sosial støtte utgjør risikofaktorer for depresjon (Hagen & Kennair, 2016), og diagnostidspunktet for barnet kan medføre opplevelser av tap og utløse en sorgreaksjon. Videre har foreldre til barn med diabetes rapportert at de erfarer at de har begrensede muligheter for avlastning og redusert sosial støtte (Haugstvedt, 2010). Det sammenfaller igjen med at redusert sosialt nettverk er en risikofaktor for depresjon (Hagen & Kennair, 2016).

At kvinner rapporterer relativt mer symptomer på depresjon og diabetesspesifikt foreldrestress enn menn (Streisand et al., 2008), sammenfaller også med at kvinner generelt har en høyere risiko for depresjon (Hagen & Kennair, 2016). I tillegg er depresjon blant mødre en risikofaktor for utvikling av psykiske vansker hos barn (Mathiesen & Sanson, 2000).

Flere studier har undersøkt hvordan foreldrenes stress og utmattelse virker inn på barnets diabetesbehandling (Helgeson et al., 2012; Nieuwesteeg et al., 2011). Det generelle funnet i studiene var at jo mer diabetesspesifikt foreldrestress, desto dårligere psykisk helse hos foreldrene, og samtidig dårligere medisinske utfall hos barnet. Et slikt funn samsvarer godt med studier som har undersøkt sammenhengen mellom diabetesspesifikke bekymringer hos foreldrene og barnets langtidsblodsukker (Haugstvedt, 2010).

Oppsummert er det tydelig at de negative psykologiske følgetilstandene som ofte forekommer blant de med diabetes, også kan ramme pårørende.

Diabetesspesifikke bekymringer

Foreldrene opplever ofte bekymringer som er spesifikt knyttet til diabetes. Den store bekymringen er ofte at barnet skal få hypoglykemi. Det kan være en skremmende opplevelse for både barn og forelder, og er ingen ubegrunnet frykt. Risikoen for hyper- og hypoglykemiske episoder er også større i barneårene på grunn av barnets umodenhet og begrensede refleksjonsevne (Hanås, 2015).

Det er vist sammenhenger mellom foreldres frykt for føling hos barnet og dårligere blodsukkerregulering hos barnet (Haugstvedt, 2010). Jo mer frykt foreldrene rapporterte, desto høyere langtidsblodsukker hos barnet (HbA1c). Studien viste også sammenhenger mellom frykt for hypoglykemi, angst og depresjon.

Foreldreholdninger til barnets autonomi

Etter hvert som barnet blir eldre endres barnets behov og ønske om hjelp fra foreldrene. Behovet for autonomi øker, og blir særlig markant i ungdomstiden (Keil, 2013). Ungdomstiden karakteriseres av store biologiske, psykososiale, kognitive endringer hvor også foreldre-barn relasjonen får en annen dynamikk (Eilander et al., 2015). På toppen av de store endringene i ungdomstiden, vil diabetes i tillegg medføre betydelige utfordringer for både ungdommen, sykdommen og foreldre-barn relasjonen.

I ungdomstiden endres insulinbehovet betydelig. Insulinbehovet blir mer uregelmessig hvis døgnrytmen har lite struktur (Gary, 2020). Ettersom insulin er et hormon med circadiansk rytme, blir insulin en av markørene for døgnrytmen og derfor sårbar for fremskyndelse eller forsinkelse av måltider, søvn og fysisk aktivitet (Løvås & Husebye, 2017). Et ustabil insulinbehov kan påvirke søvn negativt, noe som er bekymringsverdig hos ungdom som allerede har et økt søvnbehov (Gary, 2020). For lite og/eller dårlig søvn vil igjen påvirke insulinbehovet (Gary, 2020).

God etterlevelse av diabetesbehandling under tenårene reduserer risikoen for senkomplikasjoner, selv om etterlevelsen blir dårligere i voksen alder (Eilander et al., 2015).

En studie fant at familiekonflikt knyttet til løsrivelse og autonomi, predikerte dårligere monitorering av blodsukkeret (Rohan et al., 2014). Funnet illustrerer hvordan psykososiale, modifiserbare trekk kan virke inn på medisinske utfall og at slike faktorer bør undersøkes i klinisk sammenheng.

En annen studie fant at mødrenes motivasjon, på bakgrunn av ulike motiver til å gi mer diabetesansvar, hadde betydning for barnets langtidsblodsukker (Palmer et al., 2004). Mødre som introduserte mer ansvar for å respondere på barnets økte modenhet og kunnskap, hadde barn med bedre langtidsblodsukker. Mødre som ikke responderte på barnets økte modenhet, på grunn av forventinger om konflikt og forhandlinger, hadde barn med dårligere langtidsblodsukker. Studien viser at forventningene til diabeteshåndteringen, og hvordan forventningene endrer seg etter som alderen øker kan ha klinisk betydning for å forebygge senkomplikasjoner, men også for å unngå at barnet får et ansvar som ikke er aldersadekvat.

Hanna et al (2015) undersøkte diabeteshåndteringen hos ungdom og foreldre som delte ansvaret, og fant at foreldre som støttet ungdommen i sin søken etter autonomi, hadde bedre medisinske og psykososiale utfall hos ungdommen. Foreldre som oppmuntrer autonomi hos ungdommen, ser ut til å kunne fasilitere et godt diabetesansvar og samarbeid.

En intervensjonsstudie som undersøkte ungdom med manglende glykemisk kontroll fant at holdninger til behandlingsoppgaven var viktig for insulintilførselen (Haug, 2020). Foreldre har stor påvirkningskraft på barna sine, og det er grunn til å tro at foreldres holdninger til behandlingsregimet har betydning for hvilke holdninger ungdommen selv har til reguleringsoppgaven. Dersom foreldrene også uttrykker protest mot behandlingsregimet, kan det tenkes at det vil få en negativ innvirkning på barnets holdninger til reguleringsoppgaven.

Foreldrestil og diabetesbehandling

Foreldrestil ser ut til å påvirke behandlerrollen, som igjen kan ha betydning for barnets medisinske utfall. En longitudinell studie undersøkte hvordan ulike foreldrestiler (autoritær,

autoritativ og ettergivende) virket inn på langtidsblodsukkeret hos barn med nylig oppdaget diabetes (Noser et al., 2018). Ett av funnene var at bruk av autoritære foreldrestrategier virket negativt inn på regulering og kontroll av blodsukkeret.

Videre fant Butler et al. (2007) at ungdommer som erfarte mødre sine som autoritære, rapporterte høyere nivå av depressive symptomer, uavhengig av alder og kjønn. Mødre som ble erfart som varme, aksepterende og tydelige (autoritativ foreldrestil) hadde derimot ungdommer som rapporterte lavere nivåer av depressive symptomer, samt bedre og mer selvstyrt diabetesregulering enn sine jevnaldrende med mer autoritære mødre.

Det kan tyde på at opplevd støtte og oppmuntring fra foreldrene for sin søken etter autonomi og selvstendighet, er viktig for ungdommers diabetesrelaterte utfall. Når foreldre setter realistiske krav, viser aksept og støtte, vil dette antakeligvis skape en god sirkel for både foreldre-barn relasjonen og diabeteshåndteringen (Noser et al., 2018).

Det er tydelig at foreldre til barn med diabetes sitter på særegne erfaringer der flere opplever store utfordringer. For å kunne kartlegge og beskrive erfaringer og eventuelle utfordringer blant foreldre til barn med diabetes, må vi snakke med de som faktisk sitter med erfaringene. Livet med diabetes vil kreve psykologiske hjelpemidler og her spiller foreldrene en kritisk rolle i mange år. Det blir tilnærmet som å ha diabetes selv, bare i en annen kropp. Hvordan foreldrene opplever hjelpen de får fra helsevesenet med å håndtere barnets sykdom blir derfor også viktig å kartlegge. Når man utvider sykdomsforståelsen til å omfatte psykososiale forhold, blir det hensiktsmessig med en kvalitativ metodetilnærming.

Forskningsspørsmål

Formålet med studien er å utforske foreldreperspektivet og de erfaringene som denne foreldregruppen sitter med. Økt kunnskap om erfaringene til foreldre til barn med diabetes type 1 kan bidra til utvikling og forbedring av oppfølgingen og veiledningen som foreldrene får av helsepersonell.

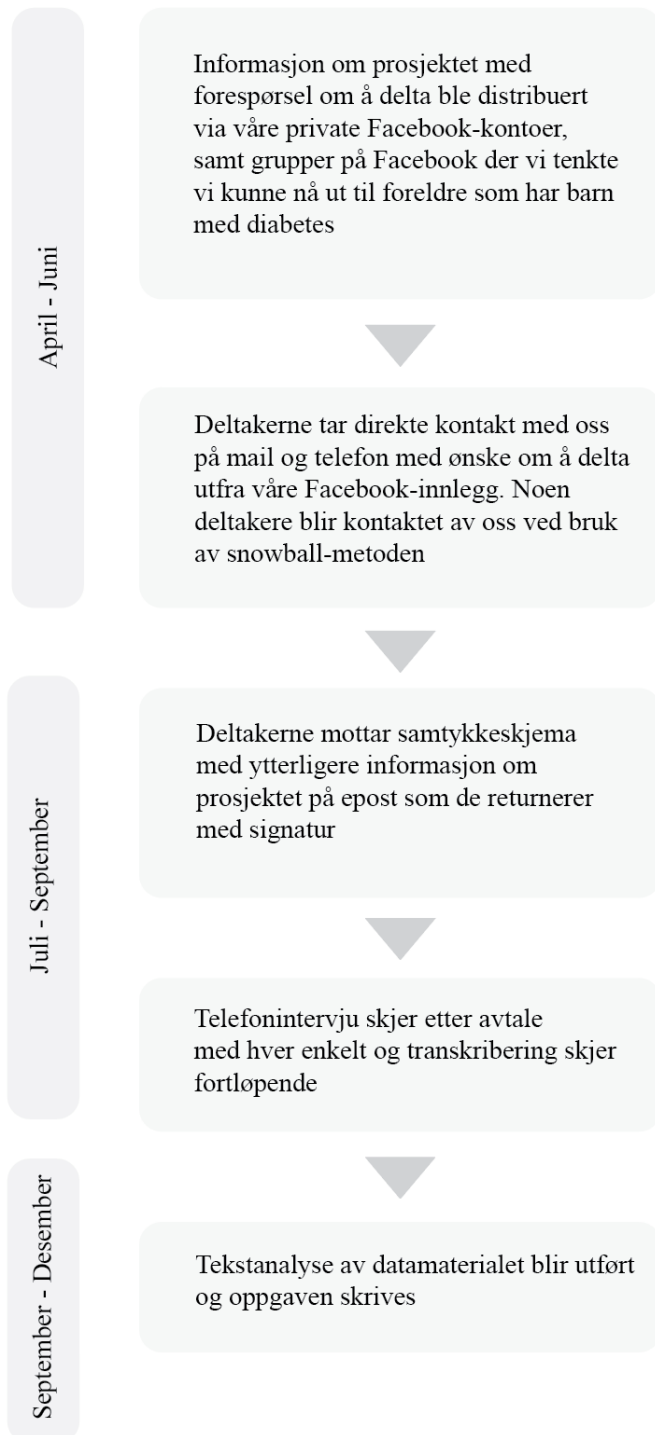
Metode

Valg av metode og studiedesign

Kvalitative intervju er en egnet forskningsmetode når formålet er å innhente deltakernes erfaringer og forståelse av forhold som de selv opplever. Den eksplorerende tilnærmingen i kvalitativ metodikk er også hensiktsmessig i forskningsfelt hvor det foreligger relativt lite forskning. Det er gjort lite forskning i Norge på foreldreerfaringer med å ha barn med diabetes.

Vi valgte å innhente data gjennom semistrukturerte intervju for å komme systematisk inn på temaene foreldrerollen, behandling og behandlingsrollen, tvang, og veiledning fra helsepersonell. Med utgangspunkt i deltakernes historier utforsket vi deres erfaringer og var samtidig åpne for mulige nye temaer som kunne dukke opp. En slik tilnærming førte til en strukturert gjennomgang av hovedtemaene, men samtidig en fleksibilitet i intervjuet som tillot en bredere kartlegging av erfaringene til foreldrene. Studiens kvalitative tilnærming er fenomenologisk, med et deskriptivt design. Valg av design begrunnes med at et valgt fenomen settes i fokus, hvor beskrivelsen av hvordan fenomenet opptrer hos den enkelte deltaker, danner grunnlaget for en videre analyse (Brinkmann & Kvale, 2014).

Fenomenet som står i sentrum, er foreldrenes erfaringer med å ha et barn med insulinavhengig diabetes og hvordan de opplever oppfølgingen fra helsevesenet. En fenomenologisk tilnærming er egnet ettersom hensikten var å få frem mest mulig autentiske, rikholdige og kontekstuelle beskrivelser av foreldrenes erfaringer. Disse foreldrene sitter med erfaringer som ellers er vanskelig å få innsikt i, da det ikke er typiske eller hverdagslige erfaringer som berører alle. Ettersom vi ønsket å gjengi deltakerens beskrivelser av fenomenet akkurat slik det oppstår i deres livsverden og kontekst, ble det hensiktsmessig med et deskriptivt design.



Utvalg og rekruttering

Utvalget var strategisk, bestående av 11 mødre til barn med diabetes type 1. Foreldregruppen ble valgt fordi de har erfaringer og perspektiver som gir dem en nærhet til forskningsspørsmålet. Foreldrene måtte være mellom 23-65 år. I utgangspunktet ønsket vi både

mødre og fedre, men kun mødre tok kontakt med oss. Videre ville vi rekruttere foreldre til barn i aldersgruppen 3-12 år. Alderskriteriet ble begrunnet med at samspillet mellom foreldre og barn skulle være verbalt, slik at det tydelig kan fremkomme ytringer som barnet har formidlet i situasjoner preget av motsettelse og tvang. Etter hvert som barnet blir eldre vil det i mange tilfeller administrere sin egen diabetesbehandling, og det var derfor vi i første omgang ønsket å rekruttere foreldre til barn under 12 år. Det var flere foreldre til barn over 12 år som tok kontakt, og vi skjønnte at å sette en grense på 12 år utelot viktige erfaringer og problemstillinger. Derfor inkluderte vi foreldre til barn opptil 18 år. Foreldre som ønsket å delta, men som ikke lenger hadde hjemmeboende barn, ble ekskludert fordi vi ønsket foreldre som har en større temporal nærhet til problemstillingen. Det begrunnes med fallgruven for retrospektive minner.

Det ble benyttet flere strategier for rekruttering av deltakere. Med tillatelse fra Diabetesforbundet, fikk vi dele informasjon om prosjektet på deres Facebook-sider. Vi kontaktet også administratorene for Facebook-gruppene “Diabetes Troms og Omland”, “Diabetes Tromsø” og “Foreldre/foresatte til barn med diabetes”, slik at foreldrene som var interesserte, selv kunne ta kontakt med oss for deltakelse eller for å få mer informasjon om prosjektet. Dette sikret at vi ikke hadde kjennskap til hvem som hadde fått forespørselen, og at hverken redaktøren for diabetesforbundet, administratorene for Facebook-gruppene eller andre deltakere på disse gruppene visste hvem som valgte å delta i studien. Etter hvert benyttet vi oss av snøball-metoden, der deltakere som kjente til andre relevante, satte oss i kontakt.

Strategien bak rekrutteringsmetoden var å få bredde i erfaringene og rikere data. Opprinnelig var planen å gjennomføre fysiske intervjuer, men av hensyn til smittevern ved Covid-19 ble det besluttet å gjennomføre telefonintervjuer. En klar fordel som fulgte, ble at utvalget fikk større geografisk variasjon, der både nord-, sør-øst, vest-, og midt-Norge ble representert. Det førte også til at vi fikk mer rikholdige og varierte beskrivelser av deltakernes erfaringer med helsevesenet.

Verktøy: Intervju

Vi benyttet en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 1) som ble utarbeidet på forhånd. Intervjuet ble utført individuelt med én forelder, der hvert intervju ble lyttet til og transkribert før neste intervju. Dette ble gjort for å kvalitetssikre intervjuet før vi foretok det neste. Enten det gjaldt uklarheter i intervjuet, å forbedre egen intervjustil, eller for å gi ideer til mulige spørsmål ved neste intervju.

Intervjuet tok utgangspunkt i 10 kjernes spørsmål som omhandler 2 overordnede tema: erfaringer med å ha barn med diabetes, og erfaringer med helsepersonell.

Prosedyre

Teksten som ble postet på relevante Facebook-sider for rekruttering hadde følgende ordlyd:

“Hei! Er du forelder til et barn (3-17 år) med diabetes, eller kjenner noen som er det? Vi er to studenter ved profesjonsstudiet i psykologi (universitetet i Tromsø) som søker deltakere i forbindelse med et forskningsprosjekt. Forskningsprosjektet vil bli ferdigstilt høsten 2020 som vår hovedoppgave. Intensjonen med studien er å belyse dine erfaringer som forelder og behandler til eget barn, og forbedre den oppfølgingen/veiledningen som dere får fra helsevesenet. Det er en usikker tid fremover m.h.t. koronasituasjonen, men vi går ut fra at deltakelse vil foregå over telefon. For mer informasjon, ta kontakt med (47810071). Del gjerne!
“

Foreldre som ønsket å delta, tok kontakt med oss på telefon eller epost. De fikk da tilsendt mer informasjon om prosjektet og samtykkeerklæringen (se vedlegg 2). Samtykkeerklæringen ble signert og returnert til oss på epost. Det ble deretter avtalt tidspunkt for telefonintervjuet. Før intervjuet startet ble deltakerne kort introdusert for tema, hensikt og målsetting med oppgaven. Det ble informert om taushetsplikt, anonymitet og at vi ville gjøre

lydopptak av intervjuet. Deltakerne ble deretter spurt om de hadde lest informasjonsskrivet og om de hadde spørsmål før intervjuet skulle starte.

Under selve intervjuene ble deltakerne invitert til å snakke åpent om sine erfaringer og opplevelser av å være forelder og behandler for sitt barn med diabetes. Oppfølgingsspørsmål ble videre spurt der det var naturlig under samtalen og ut fra tema. Vi forsøkte å holde en balanse mellom struktur og fleksibilitet for å gi en best mulig forutsetning og naturlig setting for subjektiv beskrivelse og fortelling. Intervjuene hadde en varighet på 40-70 minutter.

Etter kjernespørsmålene var gjennomgått ble deltakerne spurt om det var temaer som de ønsket å ta opp som ikke var blitt berørt, og hvordan det opplevdes å dele sine erfaringer i intervjuet. Deltakerne ble påminnet at de hadde anledning til å ringe tilbake ved en senere anledning med spørsmål, rettelser eller utdypninger. Til slutt ble deltakerne spurt om de ønsket å få tilsendt transkriptet av intervjuet og den ferdige hovedoppgaven. Etter at lydopptaket var avsluttet, ble de spurt om de kjente andre foreldre til barn med diabetes som kunne være aktuelle deltakere.

Analyse: Transkribering

Behandling av data gjennom transkribering kan ses som en del av analyseprosessen, blant annet fordi prosessen innebærer valg av hvordan man best mulig skal nedtegne talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2015). Transkriberingen ble gjennomført ved å lytte til lydopptaket og intervjuet ble ordrett nedskrevet i Microsoft Office Word. For å bevare anonymiteten til deltakerne, ble identifiserbar informasjon endret og dialekt omgjort til bokmål.

Analyse av de transkriberte intervjuene

Tematisk analyse regnes som en egen metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller temaer i data (Braun & Clarke, 2006). Vi har tatt utgangspunkt i Braun & Clarke (2006) som beskriver tematisk analyse som en analyseprosess av 6 steg. Først gjennomgås datamaterialet. Det gjøres først ved å transkribere hele datamaterialet ordrett (verbatim).

Transkripsjonene gjennomleses nøye, med noteringer og tekst-markeringer der en søker å finne et mønster og mening i teksten. Så utvikles de første kodene. Datamaterialet kodes ved å identifisere aspekter som fremstår som interessante for analyse. Gjennomgåelse av intervjuene resulterer i en liste med ulike koder som er identifisert i hele datamaterialet.

Deretter søkes det etter temaer i teksten. Ut fra listen med koder dannes mer overordnede temaer som kodene plasseres inn under. Så foretas en kritisk gjennomgang av temaene. Det skal vurderes om det er temaer som bør brytes ned til flere undertemaer, om noen temaer kan være problematiske, eller om sitater må flyttes inn under andre temaer. Så tas en ny vurdering av om temaene gir et helhetlig bilde av data. Resultatet er en liste over tema som skildrer datamaterialet på en relevant måte.

Videre skal temaer defineres og benevnes. Hvert tema navngis slik at essensen fanges. For hvert tema skal det angis hva som er den sentrale fortellingen for temaet og om det stemmer overens med den overordnede fortellingen som gis på bakgrunn av hele datamaterialet. Denne fasen gir en klarere og mer presis skildring av tema og gir leseren et innblikk i hva teksten handler om. Siste steg er å skrive rapporten. Sitater som avspeiler de ulike temaene på en nyansert måte plukkes ut og skrives i rapporten slik de ble muntlig fortalt, det vil si den ordrette transkriberingen av sitatet.

Metoden er en ikke-lineær, tilbakevendende prosess der man kan hoppe frem og tilbake mellom fasene der det er nødvendig (Braun & Clarke, 2006). Fasene kan derfor betraktes som en modningsprosess som gir rom for fleksibilitet.

Etiske betraktninger

Studien har fulgt Helsinkideklarasjonens etiske prinsipper for medisinsk forskning som blant annet inkluderer krav om informert samtykke og konfidensialitet (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). Deltakere fikk informasjon om prosjektet og signerte samtykkeerklæring på forhånd. Det ble på forhånd informert skriftlig, og muntlig under

intervjuet, at deltakeren kunne trekke seg uten å oppgi grunn, eller velge å ikke svare på spørsmål om de ønsket det.

Det ble ikke rekruttert mindreårige deltakere til studien, men mindreårige ble omtalt av sine foreldre, indirekte gjennom deres skildringer. I samtykkeerklæringen ble foreldrene oppfordret til å snakke og avklare med barna på forhånd. Dersom barnet sterkt motsatte seg dette, ville ikke intervjuet gjennomføres. Vi anså en slik etisk vurdering som viktig, fordi foreldre i stor grad disponerer barnets autonomi og den ønsket vi å ivareta best mulig.

Forskningsprosjektet undersøker foreldreerfaringer til barn med diabetes og deres opplevelse av helsevesenet. Videre undersøkes foreldres erfaringer i behandlingssituasjoner både hjemme og på sykehuset. Regionale Etiske Komité for medisinsk og helsefaglig forskning (REK) sitt mandat er fastsatt i helseforskningsloven og begrenset til studier som gir ny kunnskap om sykdom og helse. Etersom prosjektet undersøker erfaringer med behandling og foreldreskap i forbindelse med barn og diabetes, vil ikke studien gi ny kunnskap om verken sykdom eller helse. Vurderingen ble at prosjektet falt utenfor REKs mandat og en søknad til REK derfor ikke var nødvendig. Prosjektet krevde imidlertid godkjenning av NSD, og ble godkjent 23.04.2020 (se vedlegg 3).

Behandling og oppbevaring av data

Lydopptak av intervjuene ble tatt opp på en digital diktafon. Av hensyn til datasikkerhet ble det valgt en type diktafon som ikke kan kobles til nett og som ikke har eksterne tilkoblingsmuligheter. Lydfilene ble slettet innen 14 dager. De transkriberte intervjuene ble oppbevart på krypterte USB-penner. Som følge av Covid-19 hadde vi ikke tilgang på arkivskap ved Institutt for Psykologi på Universitetet i Tromsø. Lydopptaker og de transkriberte intervjuene på USB-penn ble oppbevart i en låst skuff hjemme. Samtykkeskjema ble elektronisk signert av deltakerne og sendt til oss på e-post. Filene for signerte samtykkeskjema ble overført til en kryptert USB-penn og nedlåst i samme skuff. Deltakernes identitet ble aidentifisert ved

at hver deltaker ble gitt et fiktivt navn, og informasjon som indirekte kunne avsløre identitet ble sensurert.

Resultater

Intervjuene ga et rikt datamateriale. Formålet med denne studien var å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn med diabetes har hatt med å være forelder og behandler, samt hvilke erfaringer de har hatt med oppfølgingen fra helsepersonell. Vi vil fokusere nærmere på enkelte aspekter som var særlig viktige for foreldrene og for forskningsspørsmålet. Analysen av intervjuene resulterte i 4 overordnede temaer: utfordringer i behandlerrollen, foreldre-barn relasjonen, psykososiale påkjenninger og erfaringer med helsepersonell. Hvert overordnet tema har sine tilhørende undertemaer. Resultatene vil presenteres ut fra temaene slik de fremkommer i tabell (se Tabell 1) og eksemplifiseres med utvalgte sitater fra intervjuene. Det blir ikke opplyst om trekk eller forhold som kan bidra til gjenkjenning av identitet. Tabell 2 viser demografiske data om deltakernes barn med fiktive navn og alder. Tabellen viser en bred dekning av både aldersspenn og kjønn blant barna.

Tabell 1

Oversikt over temaer

Overordnede temaer	
<u>Utfordringer i behandlerrollen</u>	<u>Foreldre-barn-relasjonen</u>
Behandlerrollen er en fulltidsjobb	Autonomi og ungdom
Krevende behandlingssituasjoner	Diabetes er en arena for løsrivelse
Reduserte avlastningsmuligheter og sosial begrensning av barnet	Rollekonflikt
<u>Psykososiale påkjenninger</u>	<u>Erfaringer med helsepersonell</u>
Søvnmangel	Informasjon og opplæring

Skam	Manglende involvering av barnet på sykehuset
Manglende kunnskap og forståelse fra omgivelsene	Oppfølging av foreldrenes behov
	Innspill til forbedring av tilbudet

Note. Hvert av de fire overordnede tema er understreket. Under disse presenteres de underordnede tema.

Tabell 2

Oversikt over deltakernes barn

	Deltakernes barn		
	<u>5-8 år</u>	<u>9-12 år</u>	<u>13-18 år</u>
<u>Gutt</u>	Filip Ola Thomas	Ulrik Mats Fredrik	Espen
<u>Jente</u>	Maia Sandra	Mari	Julie

Note. Deltakernes barn er listet etter alder og kjønn, der alder er understreket over og kjønn er understreket til venstre for navnene. Navnene som er brukt er fiktive.

Utfordringer i behandlerrollen

Det var 3 forhold som var viktige for utfordringer i behandlerrollen. Deltakerne opplevde at behandlerrollen var omfattende og beskrev den som en fulltidsjobb. Videre fokuserte de på noen særlig krevende behandlingssituasjoner. De opplevde at de i liten grad hadde avlastningsmuligheter og vektla at sosial begrensning av barnet var en utfordring.

Behandlerrollen er en fulltidsjobb

Mor til Mats erfarte behandlerrollen som en omfattende og krevende fulltidsjobb som gikk tydelig utover egen jobb, livskvalitet og fungering:

Mor til Mats: *Det setter en hindring, hvert fall for oss, for eget arbeidsliv er helt klart. At behandlerjobben blir din jobb. Så det er vel det mest utfordrende. At samfunnet er ikke lagt opp for å godta at du skal jobbe som behandler for ditt eget barn 100% og mer. Du skal ha en fulltidsjobb på siden av. Så det er mest utfordrende.*

M: *ja, hvordan løser dere det?*

Mor til Mats: *det har vi løst..eller løst og løst... jeg har faktisk blitt sykemeldt. (...) For da jeg prøvde å være i jobb så ble du jo kanskje forsinket om morgenen fordi du måtte gjøre noe som behandler hjemme. Du fikk ikke gjort jobben når du var på jobb, for skolen ringte og måtte ha hjelp, du måtte reise fra arbeidsplassen for å hjelpe. Og i tillegg så sover du ikke om natten slik du burde fordi du må opp å måle blodsukker, du må regulere det gjennom en time og to. Så samfunnet er ikke lagt opp for å anse det som en fulltidsjobb og litt til. Så det går jo utover helsen og hverdagslivet til den som må ofre mye i dette.*

Mor til Fredrik beskrev godt hvordan behandlerrollen er en fulltidsjobb ved å trekke frem ansvaret for opplæring av det viktige nærmiljøet til barnet:

Mor til Fredrik: *Så det var jo litt sånn, nå må jeg snart starte på jobb igjen og er det trygt å overlate ansvaret til skolen og SFO? (...) Jeg hadde tenkt at da kommer diabetessykepleieren fra sykehuset og gir opplæring, men jeg måtte jo ta den opplæringen selv. Og jeg er fortsatt ikke medisinsk personell. Brukte masse tid på å lage presentasjon for lærerne og vise dem, og assistentene, og vise dem hvordan pumpen fungerte. Først da hvordan den her sprøyten fungerte. Og da han fikk måler og pumpe så var det en ny runde med møte og vise hvordan det fungerer, og prøve å gjøre dem trygge når du selv ikke var trygg på det.*

Krevende behandlingssituasjoner

Krevende behandlingssituasjoner var et gjennomgående tema som foreldrene med små barn vektla. Mor til Espen erfarte et dilemma om tvang i tilfellene der Espen motsatt seg behandlingen:

Mor til Espen: *Det er tungt å være den som gjør det. Du gjør det for barnets beste, men det er en veldig påkjenning for relasjonen mellom forelder og barn, fordi barnet kan bli sint, lei seg, og oppleve det nesten som et overgrep å bli tvunget til å enten ta til seg noe søtt eller at "nå må du faktisk sette, nå må du bytte pod, nå må du bytte sensor, nå må du..". Du havner noen ganger i situasjoner der du nesten tvinger deg fysisk på.. En person. Du opererer i et sånt grenseland, sånn etisk.*

Mor til Mats delte refleksjoner rundt sitt syn på egen bruk av tvang i krevende behandlingssituasjoner:

M: *Hvordan vil du som forelder definere tvang i denne konteksten med barnet ditt?*
Mor til Mats: *[ler] ja.. Eh. Ja. Det var et godt spørsmål. Jeg tenker jo tvang er når vi overtaler han forvrir hans opplevelse av det for å gjøre det vi vil. På en annen måte føler jeg at tvang i denne situasjonen ikke er tvang før du omtrent holder han og setter den pennen med insulin mens han hyler, skriker og vrenger seg. Nei, det var et godt spørsmål. Vi sier jo til han*

“nå tvinger vi deg til å ta insulin”. Når vi er så harde i det kravet om at det skal gjennomføres uansett, så vi bruker en del tvang, det gjør vi.

Mor til Ulrik trakk frem en konkret episode med bruk av tvang i behandling på sykehuset:

Mor til Ulrik: (...) Vi skulle ta årskontroll med blodprøve og dem ble tatt nå i juni med traumeteam på plass og lystgass. Så vi ligger på det nivået der. (...)

M: og det gikk han med på?

Mor til Ulrik: ja, han gikk med på det, men han fikk panikk underveis når han begynte å kjenne effekten av lystgassen. Da ble det brukt tvang. For å holde masken på plass, for han var i ferd med å bare slå seg ut derifra, så han ble holdt av sin far, og hun som satt og holdt på masken brukte en del makt for å få den til å holdes på plass for at han på en måte skulle passere det punktet der lystgassen på en måte tok overhånd av tankevirksomheten hans... det var ikke noe kult å se på, men det var nødvendig, for hadde man ikke gjort det så hadde vel alt vært forgjeves, så nå håper vi jo at neste gang skal han kunne gjøre det, igjen. Vi håper jo at han på en måte har glemt litt det at det ble brukt tvang. Jeg er jo litt redd for at hvis han husker at han ble holdt fast, så er det ikke sikkert at vi får han til å ta lystgass neste gang. Så tvang, nei, egentlig ikke for det, men av og til så er det nødvendig.

Mor til Filip reflekterte over hvordan måten behandlingen ble gjennomført på virket inn på samspeilet, tilknytningen og tryggheten til Filip:

Mor til Filip: Jeg lærte en viktig ting etter den episoden...jeg skulle fortalt han hva jeg måtte gjøre og hvorfor under hendelsen, og snakket med han om det etterpå...det har jeg gjort etter hver lignende episode hvor han har nektet behandling og det har oppstått kjipe situasjoner. For den første gangen der merket jeg det tydelig at han ble mer avvisende og kanskje litt engstelig. Han har alltid vært litt tilbaketrukket, men den hendelsen gjorde jo noe med tilliten han har til meg virket det som og det gjør så vondt i mammahjertet.

Reduserte avlastningsmuligheter og sosial begrensning av barnet

Mor til Filip ga en tydelig fremstilling av hvordan reduserte avlastningsmuligheter og sosial begrensning av barnet går hånd i hånd:

Mor til Filip: Når jeg unngår..eller begrenser sterkt..mildt sagt [ler]..hvem som får passe han og hva han får være med på..kjenner jeg jo også på at jeg får dårlig samvittighet..for alt han ikke får være med på...det kjenner jeg veldig på.

M: så du sitter også igjen med en følelse av skyld...av at han blir sosialt begrenset..forstår jeg deg riktig?

Mor til Filip: ja..for han blir jo det, særlig når det gjelder aktiviteter og turer i ingenmannsland..da blir jeg skeptisk..langt fra sykehus og sånt...og vi bor jo på et lite sted så det er mange sanne aktiviteter i forbindelse med skole.

Foreldre-barn relasjonen

Foreldrene trakk frem flere aspekter ved foreldre-barn relasjonen som de erfarte ble påvirket av at barnet hadde diabetes: autonomi og ungdom, diabetes som en arena for løsrivelse og rollekonflikt.

Autonomi og ungdom

Mor til Espen problematiserte hvordan mangelen på innsyn i journal ble en ungdomsspesifikk utfordring for behandlerrollen ettersom man fortsatt er pålagt omsorg for barnet:

Mor til Espen: *Så lenge barnet bor hjemme og ikke er myndig, har du ansvar som forelder at barnet ditt skal ha det bra og være trygg. Jeg merket det spesielt etter han ble 16 år og ble medisinsk myndig. Og jeg mistet retten til innsyn.. I hans behandlingsregime, og sant, har ikke rett til å være med inn på kontroll med mindre han synes at jeg skal være med. Han kan faktisk nekte meg innsyn i journalen sin, og det har han i perioder gjort. Da har jeg veldig store vansker og på en måte ta det ansvaret. For jeg vet ikke hva den siste HbA1c-en hans var, han har nektet å vise meg grafene på sensoren, og byttet passord og sånn, sånn at jeg ikke kan logge meg inn å se. Da er det veldig vanskelig for meg å skulle behandle han når jeg ikke vet hva blodsukkeret hans er. Såeh, da går han i en føling og da vet ikke jeg hvordan blodsukkeret hans har vært siste døgn, siste 48 timer, siste uka, sant. Det kan fort bli at du er redd for å sette feil dose hvis han er høy og hvis du skal gi druesukker og sånn. Ja, det er vanskelig å beregne. (...) Så det burde vært sånn at det var utvidet til 18 år, at du har rett til innsyn. Så lenge du faktisk har ansvar for en umyndig person, med en livstruende diagnose, så burde det vært brukt skjønn.*

Mor til Espen vektla også viktigheten av kommunikasjon i tenårene og knyttet det opp til utforskningen av alkohol:

Mor til Espen: *Det gjør noe med relasjonen at det ofte er mye frykt, det er mye bekymring, kanskje unødig bekymring. Og jeg som har en tenåring som er i full løsrivelse.. Det er en kilde til konflikt det med "jeg vil vite hvor du skal ut, jeg vil vite om du har med deg utstyr nok, jeg vil vite om hvis du skal drikke alkohol, så vil jeg gjerne at du er ærlig om det". Jeg kan selvfølgelig anmode han med å la være, men jeg vet at det der prøver dem jo ut alle tenåringer. (...) hvis han ikke hadde hatt diabetes så hadde jeg kanskje sagt "vet du hva, her er det nulltoleranse for alkohol før du er atten år". Men fordi han har diabetes er jeg så avhengig av at han faktisk har tillit til meg og at han tør å være ærlig med meg om det, for jeg har sagt det at "jeg ønsker ikke at du skal drikke, men jeg vet at du gjør det og jeg vil gjerne at du skal fortelle meg når du har drukket og hvor mye og hva, sånn at jeg har forutsetning for å hjelpe deg hvis det skulle påvirke diabetesen din uheldig". Og det gjør han faktisk, så da forteller han meg hva han har drukket og hvor mye og hvor lenge det er siden og.. Så det gjør jo at jeg på en måte er mer tolerant enn jeg ellers ville vært, men jeg må det for jeg er avhengig av at han har tillit til meg.*

Diabetes blir en arena for løsrivelse

Mor til Julie beskrev hvordan diabetes blir en arena for løsrivelsesprosessen hos barnet og viste til hvordan hun møtte utfordringen som forelder og behandler:

Mor til Julie: *Diabetesen blir en arena for mange ting, deriblant løsrivelse, som også skjer hos barn uten diabetes, sånn som opposisjonsreaksjoner. Jeg husker at en venninne av meg, en lege sa til meg "ikke la pubertetsoppjøret utspille seg på diabetesen"...og jeg snakket med datteren min om at når det gjelder diabetesen, så er jeg først og fremst hjelperen din...en voksen som hjelper...og...at vi kan tenke på det som et teamarbeid.*

Rollekonflikt

Mor til Thomas er selv sykepleier og snakket om hvordan hun erfarte motstridende ønsker om å være god sykepleier og samtidig god forelder:

Mor til Thomas: *som behandler er jeg jo tilfreds hvis jeg får gitt han insulin, og da får jeg litt sånn følelse av at jeg er en god sykepleier i det minste..men som forelder...så føler du deg helt jævlig, kanskje mest.. ja mest i ettertid. Har nok skammet meg veldig og kompensert med å være ekstra kjærlig og gitt han mer leker og belønning for å veie opp for hendelsen. Det er vanskelig å gjøre begge rollene fornøyde hvis du skjønner.*

Mor til Espen beskrev hvordan rollekonflikten skapte konflikt for seg selv og Espen:

Mor til Espen: *Det er veldig utfordrende, fordi det blir en rollekonflikt. Fordi at du skal være mamma og du skal varte opp og støtte og være forelder, være glad i barnet ditt og samtidig får du en rolle der du på en måte, der barnet ditt blir irritert på deg, ofte. Fordi du, de opplever at du maser, og så er du liksom nødt til å mase for hvis ikke så vet du at det får store konsekvenser. Sånn at, det er en kilde til mye konflikt i forholdet mellom meg og gutten da. Fordi du får en rolle som ikke er så gunstig ved siden av foreldrerollen, så får du også en helsemedisinsk rolle som, som krasjer på mange måter med foreldrerollen.*

Mor til Filip og mor til Thomas har samme bakgrunn som helsepersonell, men hadde ulike erfaringer med tilpasning til behandlerrollen:

Mor til Filip: *Jeg har nok følt meg relativt trygg fra starten av...siden jeg er sykepleier og har hatt litt forkunnskaper om det.. jeg har nok tatt rollen raskere og tatt mer ansvar fra starten av, fordi det har jo vært lettere, men jeg var nok litt for mye ute av forelder-moduset, og litt for mye i behandler-moduset.*

Mor til Thomas: *Jeg hører jo hele tiden av venner og kjente at "du er så heldig, du som er helsepersonell, det må jo gå lett som en lek, han er så heldig som har deg som forelder". Men det har overhodet ikke vært slik. Jeg har hatt forkunnskaper, men det har ikke egentlig..forberedt meg...på den måten at jeg ikke har møtt på utfordringer. Det har vært vanskelig synes jeg når jeg blir møtt slik.*

Psykososiale påkjenninger

Deltakerne fortalte om psykiske påkjenninger det medførte å ha ansvaret for barnets diabetes. Påkjenningene ble beskrevet på flere måter. Flere trakk frem søvnmangel, noen vektla skam, mens andre fokuserte på manglende kunnskap og forståelse fra omgivelsene.

Søvnmangel

Flere foreldre trakk frem hvordan overvåkingen av barnets diabetes gikk utover deres egen nattesøvn:

Mor til Ola: *Jeg har jo ikke skjønt selv..hvor galt det er før man er der selv..søvndeprivasjon er nok en av de største vanskene jeg har kjent på...og som jeg tror mange foreldre med diabetes har...at de sover dårlig om natta.*

Mor til Fredrik: *La oss si at jeg har satt en korrigeringsdose, for jeg setter korrigeringsdoser mens han sover, om det piper i måleren hans mens han sover så sover han like godt, men vi våkner jo. Så da setter jeg korrigering med pumpe, og da må jeg jo ligge i 2 timer og vente til han eventuelt går ned, og så går han kanskje ikke ned etter to timer, og det skjer jo ofte. Og da må jeg sette korrigering på nytt (...) og så må jeg ligge i beredskap i nye to timer og se om han går ned eller om jeg må sette enda en ny korrigering.*

Skam

Etter krevende behandlingssituasjoner satt Mor til Filip igjen med mye skam:

M: *hvordan hadde du det følelsesmessig etter slike episoder?*

Mor til Filip: *det var utrolig tøft...det var en del av de episodene det første året..kanskje mellom 6..til 8 episoder..noe sånt..jeg skammet meg så mye at jeg..tror at...jeg..rett og slett ikke klarte å møte blikket hans etterpå..[snufser].*

Manglende kunnskap og forståelse fra omgivelsene

Flere foreldre opplevde mye frustrasjon over at personer i barnets nærmiljø fremstilte barnet som annerledes på en lite empatisk måte. Mor til Mari trakk frem en episode:

Mor til Mari: *Var vel to år siden hun var på besøk hos en venninne og det var en som hadde med seg noe godt dit og så kom han ene faren og bare "ja, men du kan ikke spise det for Mari har jo diabetes". Det er liksom så unødvendig, for hun kan spise alt hun vil, hun må bare sette insulin. Det er jo ingen begrensninger for henne. Men det er akkurat som at folk ikke skjønner det.*

Mor til Mats mente at skolepersonell ikke forsto kompleksiteten av de mange faktorene som innvirker på diabetes:

Mor til Mats: *For eksempel på skole har det vært og er fortsatt utfordrende det med å få stabilt skolepersonell som virkelig setter seg inn i diabetesen. Det er så vanskelig å få*

andre til å forstå at det er så mange andre faktorer som spiller inn. Det er så enkelt å tenke at mat og insulin og så ferdig med det. Om du glemmer eller ikke forstår alle de andre faktorene som fysisk aktivitet før eller etterpå, er det varmt eller kaldt i været, har ungen vært på svømming i et fuktig miljø, gruer han seg til noe, føler han på følelser, behagelige eller ubehagelige. Det er så uendelig mange faktorer en må ta stilling til når man gjør vurderingen på hvor mye insulin en skal sette. Og det klarer ikke en voksen i skolehverdagen samtidig som man skal undervise 28 andre elever. Så det har vært en kjempestor utfordring.

Erfaringer med helsepersonell

Deltakerne fortalte om flere episoder med helsevesenet som de erfarte som uheldige. De hadde også mange innspill til oppfølgingen fra helsepersonell.

Informasjon og opplæring

Flere foreldre erfarte utilstrekkelig informasjon og opplæring i startfasen. Mor til Espen kjente på overveldelse og usikkerhet:

Mor til Espen: *Det var det utrolig dårlig informasjon og oppfølging. Vi var innlagt i 11 dager, men vi pratet omtrent ikke med en lege. Det var aldri den samme legen to ganger og de sa alle forskjellige ting. Da opplevde vi at vi ble mer eller mindre overlatt til oss selv på avdelingen der. Ingen kunne svare på det vi lurte på. Vi skulle ha et møte med en sosionom som skulle forklare oss rettigheter i forhold til pleiepengene og stønader man kunne søke på og sånne ting. Men hun kunne ikke svare på noe av det vi lurte på... etter 11 dager på sykehus, så fikk vi beskjed da vi dro "bare ring hvis dere har spørsmål, hvis dere lurer på noen ting, i forhold til insulindoser og sånne ting", og når jeg da ringte, for det første så var det veldig vanskelig å få tak i noen, og de rådene vi fikk var "du får nesten bare prøve deg frem å se" [ler]. Så jeg følte meg ikke helt komfortabel med å prøve meg frem med insulin.*

Mor til Sandra erfarte at den praktiske opplæringen av utstyr var mangelfull slik at de måtte stå for læringen selv:

Mor til Sandra: *Nei det var ikke noe å skryte av...jeg tror jeg kunne blitt tryggere i foreldrerollen mye raskere dersom det hadde vært tilstrekkelig oppfølging. Det blir bare fokusert på blodsukkerverdier, og ikke hvordan vi som foreldre opplever dette. Dette er jo en livsnødvendig oppgave vi har døgnet rundt. Jeg husker særlig da hun gikk fra å bruke sprøyte til å få insulinpumpe, vi fikk jo ingen veiledning og diabetessykepleieren....hun var av den gamle skolen tror jeg. Hun visste ikke hvordan den skulle brukes. Det var vel egentlig ingen vi kom borti som hadde erfaring med denne pumpa... Det endte opp med at leverandørene av insulinpumpen faktisk lærte oss hvordan vi skulle bruke den. Det var helt forkastelig synes jeg... Men det er litt sånn jeg føler det om oppfølgingen generelt. Det virker som at mye bare er tilfeldigheter, og at det ikke er gode rutiner for å både lære oss foreldre om diabetes, men også ivareta oss. For det er jo masse utfordringer som dette innebærer, og vi følte oss ikke i nærheten av å være forberedt.*

Manglende involvering av barnet på sykehuset

Mor til Ulrik kjente på frustrasjon over at sønnens reaksjoner på sykdommen ikke ble registrert av helsepersonell. I tillegg erfarte hun at sønnen ikke ble inkludert i viktige samtaler på sykehuset:

Mor til Ulrik: *Frustrasjon over at jeg føler at han ikke får nok hjelp, eller ikke har fått god nok hjelp til å håndtere det her mentalt. Ehh, der synes jeg det har glippa fullstendig. M: fra helsevesenet?*

Mor til Ulrik: *Fra helsevesenetsystemet sin side. Fordi.. når vi ble lagt inn i fjor, så...når vi kom på sykehuset så forsvant min sønn inn i ipaden sin verden.. Og der ble han. Ehm, vi som foreldre hadde nok egentlig med å ta inn over oss all den nye informasjonen om hvordan vi liksom skal håndtere det her. Så han, han meldte seg helt ut og det var ingen som hjalp oss med å få han ut derfra. Når de her sosionomene og dem kom for å prate med oss om det her, så satt dem å pratet med oss foreldre, Ulrik ble oversett.(...) Jeg savner at sykehusets personale faktisk kommer inn og henter han ut og sier “ kom, nå skal vi prate litt, bare vi to. For nå vil jeg gjerne vite hva du tenker og hva du føler, og hva rører seg inne i hodet ditt?”. For vår sønn ble sittende med nesten alle de tankene innestengt, ville ikke snakke med oss foreldre om det, ehm.. Det har gjort ting fryktelig vanskelig.*

Oppfølging av foreldrenes behov

Deltakerne hadde flere forslag til hvordan oppfølgingen av foreldrenes behov kunne forbedres. Mor til Sandra ønsket seg en arena alene med helsepersonell:

Mor til Sandra: *I startfasen skulle vi foreldre fått mer oppfølging og hjelp alene uten barnet, så det vi forteller om av utfordringer og opplevelser ikke kommer i journalsystemet som står i barnets navn. Det er jo begrenset hva man kan si når barnet er tilstede, som gjør at vi må fremstå mer positive enn det vi egentlig er, og da..kommer det jo ikke fram hvordan vi har det.*

Mor til Filip ønsket at oppfølging av foreldre var en innarbeidet del av helsevesenets rutiner, et tilbud som var på plass fra før av:

Mor til Filip: *Det skulle vært innarbeidede rutiner eller... hvor man utelukkende fokuserer på ivaretagelse av foreldrene. Noe støttesystem. Det bør ikke være slik at vi selv må oppsøke dette på eget initiativ, det bør være på plass, og det bør være en selvfølge..*

Mor til Ola var det ønskelig at helsepersonell var mer aktivt oppsøkende. Hun kommer med et konkret eksempel på hvordan:

Mor til Ola: *Det trenger ikke være store greiene..men bare at noen ringer og undersøker hvordan det går. Særlig etter første innleggelsen. De vet jo ikke hvordan det går i hverdagen når man kommer hjem..trenger jo ikke være det at man skal inn på poliklinisk klinikk...eller poliklinisk kontroll hver tredje måned...men “okei nå har dere vært hjemme i to uker, hvordan har det gått” ... mer enn at “vi er her, ring hvis dere lurere på noe”.*

Mor til Filip erfarte at helsepersonell ikke møtte henne der hun var emosjonelt:

M: så du hadde ønsket en oppfølging som også fokuserte på følelsesmessige aspekter, eller mental helse hos foreldrene?

Mor til Filip: ja, det skulle definitivt vært på plass...jeg var jo i en sjokkfase i begynnelsen da han fikk diagnosen, og jeg føler ikke det ble registrert på noen måte...sykepleierne var bare opptatt av om jeg hadde skjønt hvordan jeg skulle administrere insulinet..for det meste.

Innspill til forbedring av tilbudet

Mor til Espen vektla at de psykologiske utfordringene som følger av å ha diabetes må komme bedre frem i lyset, særlig eldre barn som får diagnosen. I tillegg ønsket hun en arena der foreldrene alene kunne få rådgivning og hjelp:

Mor til Espen: (...) veldig mange barn med diabetes får det jo i inngangen til tenårene og puberteten, og jeg savner mer fokus på den psykiske biten av det. Hvor utfordrende det kan være mentalt for en ungdom som allerede er sårbar og står midt i en pubertet å få en sånn diagnose. Min sønn har sagt det flere ganger at "det hadde vært lettere å ha fått det da jeg var 4-5, for da hadde jeg vært så vant til det fra jeg var så liten at da hadde jeg ikke tenkt så mye over det". (...) Jeg tenker jo at det jeg har savnet er et sånt her mestringskurs for foreldre. For det å ha tenåringsbarn det er utfordrende nok i seg selv. Det å ha et tenåringsbarn med en alvorlig diagnose i tillegg, det er dobbelt så vanskelig.

Mor til Mats trakk på sin side frem et innspill som berørte pasienten mer direkte, men som også ville kunne hjelpe foreldrene:

Mor til Mats: Jeg skulle ønske det var et tilbud til de som får diabetes 1 om samtalerapi, eller det å kunne snakke med noen andre enn oss foreldre om hvordan de opplever det. For da kommer dødsangst og da kommer angst for å stikke, og det er veldig harde tak sånn rent psykisk. Og det er ikke alltid at vi som foreldre skal eller bør gå inn på de store tingene tenker jeg. Det kan være lettere med noen utenforstående.

Mor til Filip savnet tematisering og forberedelse av sannsynlige utfordringer som man vil møte som forelder til barn med diabetes, spesielt når gjelder utforskning av alkohol i tenårene:

Mor til Filip: Hvordan vi og han skal forholde seg til alkohol..det blir et spørsmål på ett eller annet tidspunkt...på disse gruppesamlingene...så..har vi fått vite at de vil tematisere det på et tidspunkt. Det tenker jeg er viktig problemstilling hos ungdom med diabetes, og foreldrene til ungdommen....det er enda mer problematisk for en ungdom med diabetes å drikke alkohol enn hos en ungdom uten diabetes...og denne utprøvingen foregår jo ofte i det skjulte, noe som vanskeliggjør behandlings-samarbeidet mellom foreldre og ungdommen..jeg tenker at de bør kanskje ta litt ansvar der fra helsepersonell sin side..det synes jeg..ikke at de skal ta ansvar for om han drikker eller ikke [ler]..men tematisere det..det bør de vel gjøre.

Mor til Filip savnet også hjelp fra helsepersonell til å skape et nettverk for avlastning:

Mor til Filip: (...) *Jeg hadde ønsket hjelp til å lage et slags..system...for avlastning...mulighetene er der...men tilliten fra min side og opplæringen må være der..jeg vil jo også at de skal føle seg trygge på det de gjør.*

M: *hvordan tenker du at de kunne gjort det på en nyttig måte?*

Mor til Filip: *nei for..opplæringen sin del så måtte de som skulle avlastet meg...fått noe..tja..opplæring eller kursing da...da tror jeg mye av tillitsvanskene hadde løst seg... det er jo hovedsakelig frykten for at det skal oppstå en farlig situasjon som de ikke kan håndtere eller..er i stand til å fange opp. Så..hadde jeg vært tryggere på at de har nødvendig kompetanse...jeg frykter alltid at det skal oppstå lavt blodsukker og føling.*

Det var tilfeldig at mor til Sandra fikk kjennskap til foreldreveilederen fra

Diabetesforbundet. Hun mente veilederen burde implementeres i standard prosedyre på sykehus:

Mor til Sandra: (...) *det ligger jo en ganske nylig utviklet foreldreveileder på diabetesforbundet. (...) Den skulle alle helsepersonell som møter pasienter eller pårørende med diabetes brukt synes jeg.*

M: *Hva tenker du at det vil føre til?*

Mor til Sandra: *At de fanger opp andre sider....som ikke er bare blodsukker....men ja, sånn som de utfordringene vi som foreldre står oppi...og alle de tusenvis av faktorene som faktisk kan påvirke blodsukkeret...det tror jeg hadde ledet til et mer helhetlig bilde.*

Diskusjon

Formålet med studien var å beskrive erfaringene blant foreldre med barn til diabetes, både med å være forelder og behandler, men også erfaringene med helsepersonell. Analysen resulterte i 4 overordnede temaer som omhandlet utfordringer i behandlerrollen, foreldre-barn relasjonen, psykososiale påkjenninger og erfaringer med helsepersonell. Funnene viser at foreldregruppen opplever betydelige og sammensatte utfordringer. Hovedfunnene og hvilke implikasjoner funnene kan ha for fremtiden, både klinisk og forskning, vil bli diskutert her. Til slutt vil vi drøfte begrensninger og styrker ved studien.

Utfordringer i behandlerrollen

Et tydelig funn var hvor ressurskrevende det var for foreldrene. Flere foreldre beskrev det som en jobb man aldri får fri fra. De fortalte at behandlerrollen gikk utover hverdagen og opplevde lite kunnskap og forståelse fra omgangskretsen, på skolen, jobben og samfunnet generelt. Det kom frem at det var særlig krevende for foreldrene i starten, da de raskt måtte

tilegne seg kunnskap og erfaringer med barnets sykdom. Slik som Haug (2010) postulerer, så må man etablere et manuelt reguleringsystem for insulin når man får diabetes. Når det er et barn som får diabetes, er det i første omgang foreldrene som må etablere et slikt system, men på vegne av barnet. Det blir for foreldrene tilnærmet som å ha diabetes selv, bare i en annen kropp.

Flere foreldre formidlet et stort behov for avlastning, men manglende muligheter for det. Det ble forklart med manglende kunnskap hos for eksempel besteforeldre og foreldrene til barnets venner. Foreldrene manglet også tillit til at de andre kunne håndtere diabetesbehandlingen, og fryktet potensielle farlige situasjoner som kunne oppstå. Behandlerrollen ble beskrevet som ensom og en jobb de aldri fikk fri fra. Ettersom sykdommen krever at foreldrene til enhver tid er i beredskap og at dette går utover deres egen fungering og livskvalitet, peker det på et behov for bedre tilretteleggelse, støtte og avlastning for foreldrene.

Et annet viktig funn var at behandlerrollen begrenset deltakernes livsutfoldelse. Deltakerne nevnte manglende mulighet for selv å jobbe, og begrensede muligheter til å reise bort i jobb eller på fritiden, og til å forlate huset når barnet var hjemme. Når noen foreldre må sykemelde seg 100% for å kunne være behandler for sitt barn, tydeliggjør det hvilken betydelig belastning det er for foreldre til barn med diabetes. Et barn med diabetes ser tilsynelatende frisk ut og sykdommen hindrer ikke barnet i å leve tilnærmet normalt. Det kan påvirke den generelle oppfatningen av hvor krevende sykdommen egentlig er. Den skjulte siden er at foreldrene "jobber" døgnet rundt for at sykdommen ikke skal begrense barnets livsutfoldelse, på bekostning av deres egen.

På grunn av mangel på kompetanse i barnets miljø og avlastningsmuligheter, ble flere av barna sosialt begrenset. Foreldrene måtte ofte velge mellom å begrense barnet sosialt eller selv være tilgjengelig fysisk eller 100% på telefon for at barnet skulle kunne delta på ulike aktiviteter. Enkelte beskrev det som vanskelig å pålegge andre det medisinske ansvaret for

barnet. Problemet var at ingen i barnets miljø utenom foreldrene hadde opplæring i hvordan barnets diabetes skulle håndteres. Eksempelvis var det foreldrene selv som måtte stå for den medisinske opplæringen av lærere og andre viktige personer når barnet skulle være hjemme fra. I tillegg måtte det gjøres i startfasen når foreldrene selv var usikre og under opplæring.

Det var tydelig at behandlerrollen preget foreldrene sterkt og de hadde mange vonde følelser knyttet til den. Nesten samtlige av deltakerne var emosjonelt preget da de snakket om vanskelige temaer. For enkelte dreide det seg om en generell sorg over at barnet hadde fått en livslang diagnose, for andre var det spesifikke bekymringer rundt fremtiden, eller vonde episoder og familiekonflikter relatert til sykdommen. Mange vonde følelser ble nevnt, slik som dårlig samvittighet, skyld, skam, sorg, ensomhet, frykt, frustrasjon og sinne. Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey (2012) gikk systematisk gjennom totalt 34 studier som tok for seg temaet psykisk stress hos foreldre til barn med diabetes. Konklusjonen var at psykisk stress var et konsistent funn i samtlige artikler, og at foreldre viste symptomer på angst, depresjon og PTSD i varierende grad. Bowes, Lowes, Warner & Gregory (2009) fant i sin studie at foreldre til barn med diabetes satt på vonde følelser i 7-10 år etter diagnosen, noe som tydeliggjør hvor dypt det kan påvirke foreldrene. Det poengterer også viktigheten av å sette søkelys på foreldrenes psykiske helse, slik det fokuseres på barnets fysiske helse.

Våre deltakere var utelukkende kvinner, og funn må derfor ses i lys av at erfaringene representerer mødres perspektiv. Data kunne vært annerledes dersom vi hadde intervjuet fedre til barn med diabetes. Både mødre og fedre opplever emosjonelt stress knyttet til barnets diabetes, men det er vist at mødre rapporterer en større byrde knyttet til medisinsk behandling og opplever emosjonelt stress i større grad enn fedre (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne & Graue, 2011; Whittemore et al., 2012; Bowes et al., 2009). Haugstvedt et al (2011) fant at selv om både mødre og fedre opplever behandlingen som en byrde, var ikke byrden korrelert med emosjonelt stress hos fedre, slik den var blant mødre. Det kan derfor være interessant å kartlegge

om behandlerrollen fordeles 50/50 mellom foreldrene, eller om mødrene pådrar seg eller pålegges et større behandlingsansvar. Kan det være slik at økt behandlingsansvar korrelerer med økt emosjonelt stress, eller opplever mødre den samme byrden generelt som mer belastende enn fedre? Å undersøke begge foreldrenes rolle i diabetesbehandlingen kan være nyttig for å oppmuntre til en økt involvering dersom ansvaret er skjevfordelt.

Hva gjør krevende behandlingssituasjoner på sykehus med somatisk syke barn?

Foreldrene formidlet flere episoder med helsepersonell som de erfarte som krevende. Det gjaldt særlig situasjoner hvor barnet motsatte seg behandling og foreldrene opplevde at håndteringen hadde vært problematisk, alt fra fysisk gjennomføring av tvang til manglende dialog og tematisering av episoden med barnet etterpå. Erfaringene samsvarer godt med studier som har undersøkt foreldres oppfatninger av tvang; mange foreldre opplever tvang som vanskelig og traumatiserende (Demir, 2007), har opplevd lite medvirkning og uklar rollefordeling i situasjonene (Svendsen, Moen, Pedersen & Bjørk, 2018), og savnet bedre kompetanse og tekniske ferdigheter på helsepersonell som utøver tvangen (Svendsen, Moen, Pedersen & Bjørk, 2017). Det peker det på at den biomedisinske modellen er godt forankret i sykehuskulturen, med en manglende integrering av psykososiale forhold.

Selv om vi fokuserer på pårørende i studien, blir det likevel sentralt å trekke inn pasientperspektivet: barnet selv. Krevende behandlingssituasjoner på sykehus er komplekse med mange aktører med ulike oppfatninger av hva tvang er. Det finnes flere former for tvang, for eksempel psykologisk tvang, som bestikkelser, trusler eller utpressing, eller fysisk tvang som fastholding (Nøttestad & Revis, 2006).

Det finnes lite i forskningslitteraturen på barns oppfatninger av tvang. Det er likevel funnet at yngre barn opplever mer intens redsel og smerte ved prosedyrer sammenlignet med eldre barn, og at det forekommer mest ufrivillig fastholding blant de yngste (Lindheim, 2018). Ut fra et smertepsykologisk perspektiv, vet vi at smertefulle opplevelser påvirker forventninger

og sensitivitet for fremtidig smerte, og kan bidra til økt redsel for situasjoner som assosieres med smerten (Flaten & al'Absi, 2016). Redsel og engstelse kan igjen forsterke barnets smerteopplevelse (Flaten & al'Absi, 2016).

Nesten samtlige av deltakerne i vår undersøkelse fortalte om episoder med fysisk og psykisk tvang på sykehus. Funnet samsvarer godt med forskning som har vist at 90% av somatisk syke barn rapporterer minst én skremmende hendelse i forbindelse med innleggelse eller medisinske prosedyrer på sykehus (Diseth & Gjems, 2011). Barn med somatisk sykdom har økt risiko for PTSD (Stuber et al., 2003), og krevende behandlingssituasjoner kan også føre til traumatisering av barnet.

Barndomstraumer ser ut til å være spesielt alvorlig fordi de virker inn på barns utviklingsprosesser (Bolton et al., 2004). Tvang kan også ha en negativ virkning på tilknytningen ved å gi nedsatt evne til å danne tillitsfulle relasjoner. Det er rimelig å anta at det kan forekomme ved tilfeller der foreldrene har vært den utøvende part av tvang fordi det antakeligvis vil kunne skape sterk forvirring når forelderen skal være den trygge omsorgspersonen, samtidig som denne påfører barnet ubehag. Følelsen av utrygghet utfordrer evnen til å knytte seg til andre.

Utøvelse av tvang på eget barn kan også være svært belastende. Mor til Filip beskrev godt hvordan hun slet i etterkant av slike episoder med å møte både seg selv og barnet. Dersom foreldrene selv utvikler posttraumatiske reaksjoner, kan god foreldrestøtte vanskeliggjøre forebyggende effekten foreldrestøtte kan ha på barnets utvikling av posttraumatiske stressreaksjoner etter en vanskelig behandlingssituasjon (Diseth & Gjems, 2011). Tilknytningen kan svekkes av krevende behandlingssituasjoner, men samtidig være forebyggende for psykiske uheldige konsekvenser av slike episoder. Det illustrerer tilknytningens dynamikk. Trygghet eller utrygghet hos barnet påvirkes av hvem som er den utøvende aktør av tvangen. Samtidig kan foreldrenes regulering av egne reaksjoner på

behandlingssituasjonen, og barnets oppfatning av foreldrenes fysiske og emosjonelle tilgjengelighet også påvirke barnets trygghet.

Til tross for kunnskapen om hvordan trygg tilknytning forebygger uheldige psykiske konsekvenser etter skremmende hendelser, blir foreldre fortsatt ofte bedt av helsepersonell om å holde barnet fast under krevende og smertefulle prosedyrer (Lindheim, 2018). På bakgrunn av dette bør det anbefales at helsepersonell ikke involverer eller oppfordrer foreldrene direkte til å delta i tvangshandlinger under behandlingssituasjoner med barnet.

Foreldre-barn relasjonen

Som forelder til barn med diabetes kan man havne i en rollekonflikt, noe som kan oppleves som svært vanskelig å løse. Flere foreldre kom inn på temaet hvordan de opplever å være behandler for sitt barn, og at det ikke alltid samsvarer med å være forelder. Som forelder oppga foreldrene ønsker om å være omsorgsfulle og at barna skulle ha tillit og trygghet til dem. Som behandler, der medisinske hensyn har størst fokus, havnet flere i situasjoner der de opplevde å utføre handlinger som de følte var i konflikt med foreldrerollen. Særlig i utfordrende situasjoner der barnet motsatte seg behandling, og der det likevel ble gjennomført. Flere av deltakerne poengterte at rollen som mor og rollen som behandler er uforenlig; lykkes du som behandler, lykkes du ikke som forelder, og motsatt.

Ungdomsårene kan være ekstra utfordrende for foreldre til ungdom med diabetes. Barnets behov for autonomi og løsrivelse var i noen tilfeller utfordring for foreldrene. Særlig fordi foreldrene mister kontroll over behandlingen og fordi det stilles høye krav til at ungdommen faktisk etterlever behandlingsregimet selv. Slik som mor til Espen, kan foreldre oppleve at ungdommen ikke tar ansvaret selv, men likevel støter foreldrene vekk. Foreldrene kan derfor få et behov for å kontrollere og involvere seg i ungdommens liv i en grad som de normalt ikke ville gjort. Det kan igjen forstyrre ungdommens følelse av autonomi og skape konflikt.

Ungdomstiden medfører utviklingsnaturlige faser. Det kan vanskeliggjøre å skille mellom hvilke prosesser og utfordringer som er diabetesspesifikke og hvilke som ikke er det. I Haugs teori om spesifisitet poengterer han viktigheten av å etablere metoder for å foreta dette skillet. Likevel kan det argumenteres for at et slikt skille blir for reduksjonistisk for enkelte kontekster, og at denne delen av Haugs teori har behov for nyansering i form av en biopsykososial forståelse.

Eksempelvis kan ungdommens løsrivelsesprosess og hvordan denne påvirker diabetesbehandlingen ses i lys av den biopsykososiale modellen. Hvordan løsrivelsen håndteres av ungdommen og foreldrene vil være en psykososial faktor som virker inn på behandlingen, og derfor den biomedisinske delen (Rohan et al., 2014). Mor til Julie beskrev hvordan løsrivelse er en naturlig prosess, men som likevel kan påvirke ungdommens etterlevelse og tilpasning av diabetesbehandlingen. En biopsykososial forståelse tar hensyn til at diabetes kan påvirke psykososiale forhold, og psykososiale forhold kan påvirke diabetes. Det er dermed ikke alltid nødvendigvis behov for å skille mellom diabetesspesifikke og ikke-diabetesspesifikke prosesser.

Det er videre vist at alder og modenhet er viktige faktorer for hvor godt barnet klarer å etterleve behandling, og at for tidlig ansvarsoverføring til barnet resulterer i høyere HbA1c-verdier (Palmer et al., 2004). Det kan være at helsepersonell burde veilede og bistå foreldrene i den krevende vurderingen om når barnet er klar til å ta mer ansvar selv. Helsepersonell kan være en nøytral part som lærer opp ungdommen til selv å kunne håndtere sin diabetes. Likevel er det viktig at foreldre involverer seg, men at dette dreier seg om sosial støtte for ungdommen når ansvaret for behandlingen øker (Karlsson, Arman, & Wikblad, 2008). Å fokusere og jobbe med hele familien når man skal forbedre ungdommens etterlevelse av diabetesbehandlingen er ansett som viktig (Lansing, Crochiere, Cueto, Wiebe & Berg, 2017).

Flere behandlingsutfordringer forekommer i ungdomsårene, men én spesiell endring ble trukket frem. Mor til Espen beskrev sine utfordringer med å ha et barn mellom 16 og 18 år. Barnet hennes er helsemyndig, som vil si at han selv har retten til å bestemme over egen helsehjelp og hvem som får informasjon om helsehjelpen (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3). Hun fortalte om ukentlige episoder der ambulanse måtte tilkalles fordi sønnen besvimte på bakgrunn av manglende etterlevelse av behandling, og samtidig nektet moren tilgang på nødvendig informasjon for å gi helsehjelp. Helsepersonell, med henvisning til taushetsplikten, kunne heller ikke dele informasjon med henne. Som forelder blir du satt i en ekstremt vanskelig posisjon. Med foreldreansvar, med både plikt og ønske om å ivareta barnet, men at dette blir vanskeliggjort av ungdommen og helsesystemet.

Et interessant moment er hvorfor konflikten mellom ungdom og forelder oppstår. Det kan tenkes at ungdommen, som er i en fase av løsrivelse fra foreldrene, ønsker å ha foreldrene på avstand. En måte å stoppe foreldres innblanding på kan være å fjerne foreldres innsyn i journal, til tross for at det ikke alltid er hensiktsmessig. I tillegg er ungdomstiden preget av usikkerhet, utprøvinger og en søken om å finne egen identitet og frihet (Brunborg, 2018). En alvorlig sykdom legger føringer og hindringer for hvordan man skal leve, og kan være særlig tøff i ungdomstiden. Det kan gi opphav til mange vonde følelser, slik som benektelse av eget sykdomsbilde, skam, flauhet, frustrasjon, sinne og sorg for tapet av frihet. Selv om sterke emosjonelle omveltninger er en naturlig del av tenårene (Brunborg, 2018), kan det likevel være nødvendig å intervensere fordi det skjer i samspill med en alvorlig sykdom og kan få store konsekvenser for etterlevelse av sykdommen.

Barn og unge kan oppleve psykologiske konsekvenser av å ha diabetes og at dette kan forstyrre hverdagen og redusere livskvaliteten. Et økt fokus på psykososiale forhold vil bidra til en økt biopsykososial forståelse av diabetes hos barn, men også av hvordan diabetes påvirker pårørende. Når utfordringene i samspillet blir store, kan det bli viktig at noen andre kan snakke

med ungdommen, og at det ikke kommer fra foreldrenes initiativ. Her kan en psykolog være hensiktsmessig, med fokus på tilpasning og mestring hos ungdommen, samt støtte foreldrene og veilede hvis behov. En psykologisk oppfølging får da en todelt funksjon; å forebygge og fremme den psykiske helsen til ungdommen, og støtte foreldrene i konflikten de står i.

Det kan derfor argumenteres for at psykologer, gjerne med spesialisering innenfor helsepsykologi, bør være tilknyttet sykehuset og en fast del av diabetesoppfølgingen. Et større fokus på psykoedukasjon i opplæringskursene som tilbys pasienter og pårørende av sykehusenes læring- og mestringssenter kan også være aktuelt i et forebyggende perspektiv. Inkludering av psykososiale faktorer kan implementeres ved å få inn psykologfaglig kompetanse i diabetesteam. Flere sykehus har diabetesteam med psykologstilling, men det er et fåtall og oftest i mindre prosentstillinger.

Psykososiale utfordringer

En gjentagende utfordring for foreldrene var søvn. Foreldrene opplevde generelt mangel på søvn, og flere nødvendige oppvåkninger i løpet av natten for å regulere barnets blodsukker. Flere foreldre måtte som følge enten sykemelde seg eller bruke hyppig egenmelding. Det er et kjent funn at foreldre til barn med diabetes ofte får mindre søvn enn anbefalt og at det er direkte relatert til diabetesbehandlingen (Macaulay, Boucher, Yogarajah, Galland & Wheeler, 2020; Herbert, Monaghan, Cogen & Streisand, 2015). Dette samsvarer godt med Haugs (2010) teori om spesifisitet og særlig prosessen om diabetesspesifikke utfordringer. Søvnutfordringene inkluderer ikke bare oppvåkninger for å sette insulin, men også det psykologiske stresset rundt barnets helse som kan hindre foreldre fra god søvn. Det er bekymringsverdig, ikke bare fordi det er direkte relatert til diabetesbehandlingen, men også fordi redusert søvn er en risikofaktor for en rekke psykiske plager og lidelser (Hagen, 2016).

Generelt stiller behandlerrollen store krav til foreldrene. Foreldrene uttrykte flere former for usikkerhet rundt sykdommen som ga et driv til å selv søke informasjon andre steder enn på

sykehuskontrollen. Noen foreldre opplevde manglende informasjon rundt selve utstyret, hva som var forskjellen mellom ulike typer, og hvilke som var best for sitt barn, som også er bekreftet i tidligere studier (Iversen, Holmboe & Skrivarhaug, 2018). En gjennomgående usikkerhet var også knyttet til selve diabetesbehandlingen, om man regulerte blodsukkeret godt nok i det lange løp og bekymringer om barnets fremtid. Flere foreldre opplevde også usikkerhet om hvordan de skulle klare å innlemme rollen som behandler for å kunne passe på barnets helse, samtidig som man er en god forelder. Disse forholdene opplevde deltakerne å få lite informasjon om fra helsepersonell, som førte til at de oppsøkte informasjon på egenhånd. Foreldrene oppsøkte fagartikler, Facebook-grupper, og tok kontakt med leverandører av utsyr for å dekke behovet for kunnskap, støtte og trygghet. De samme medisinske og sosiale utfordringer er også stadfestet i tidligere forskning (Perez, Romo & Bell, 2019).

Usikkerheten er ikke bare en psykologisk stressor som påvirker foreldrene, men kan også føre til dårligere diabetesbehandling for barnet (Aldubayee et al., 2020; Perez, Romo & Bell, 2019). Det blir derfor sentralt å sette søkelys på hvordan foreldre kan få hjelp til å redusere og håndtere usikkerheten. Særlig startfasen av sykdomsforløpet opplevde flere deltakere manglende følelse av kontroll. Her kan det være hensiktsmessig for helsepersonell å gi de familiene som trenger det, ekstra tid ved første innleggelse og større tilgjengelighet av helsepersonell for å stille spørsmål i den første og mest krevende fasen. Det vil være ressurskrevende for helsevesenet, men kan til gjengjeld gi en helseøkonomisk gevinst i form av tidligere trygghet for foreldrene og færre diabetiske senkomplikasjoner. Det har blitt et gjentagende forskningsfunn at å tilby sosial støtte for familiene promoterer helse og velvære hos både barnet og foreldrene (Boman, 2018).

Det er også viktig å få frem at foreldrene hadde ulik tilpasning til sykdommen og usikkerheten som fulgte. Selv om høyt stressnivå, usikkerhet og emosjonelle påkjenninger var gjengående blant foreldrene, var det individuelle forskjeller der andre foreldre kjente på dette i

liten grad. Det kan delvis ses i stress-sårbarhetsmodellen, som tar for seg hvordan sårbarhetsfaktorer gjør at vi responderer forskjellig på belastninger og stress, og som kan øke risikoen for utvikling av plagsomme symptomer eller sykdom (Kvalem, 2019).

Stressmestring kan også være aktuelt for foreldrene. Det er forståelig at foreldre opplever usikkerhet i rollen som behandler for eget barn. Likevel kan det tenkes at foreldrene selv ikke er klar over hvor flinke og kompetente de egentlig er i rollen, fordi de kjenner på sterk usikkerhet. Fokus på styrker kan øke opplevelsen av mestring, og i sin tur redusere stress (Edvardsen, 2018). Stressmestring kunne vært et tilbud for foreldre på sykehus, enten i form av felles foreldrekurs, eller muligheten for å prate med psykolog for de som synes det er for utfordrende å håndtere på egenhånd.

Erfaringer med helsepersonell

Det kom frem mange innspill og ønsker fra foreldrene for forbedring av oppfølgingen fra helsepersonell. Et gjengående savn i oppfølgingen fra helsevesenet var en arena der foreldrene kunne luften ut erfaringer og bekymringer alene med helsepersonell. Mange foreldre kviet seg for å ta opp problemstillinger i situasjoner hvor barnet kunne høre det de synes var vanskelig, men også fordi de fryktet at det skulle føres i journalsystemet til barnet. Foreldrene formidlet et behov om å få snakke om hvordan forholdene faktisk er, ettersom sannheten ofte pyntes på for barnets del. Ettersom foreldrene spiller en sentral rolle i diabetesbehandlingen i så mange år, bør det skapes en arena hvor foreldrene kan ta opp og diskutere utfordrende forhold uten at barnet er til stede. Det kan for eksempel iverksettes ved at det blir satt av noen minutter ved konsultasjonene hver tredje måned der foreldrene får mulighet til å ta opp og drøfte aktuelle bekymringer med helsepersonell.

Det betydelige stresset flere foreldre beskrev, anså vi som relatert til særlig ett undertema: få muligheter for avlastning. Fordi flere av foreldrene opplevde behandlerrollen som en fulltidsjobb og som svært krevende, uttrykte de også et stort behov for avlastning.

Likevel, ved muligheter for avlastning var det manglende tillit til at sykdommen ville bli fulgt opp og ivaretatt tilstrekkelig av andre personer. Det er i tråd med tidligere forskning som har vist at foreldregruppen opplever få muligheter til avlastning og redusert sosial støtte (Haugstvedt, 2010). Videre rapporterer foreldre til barn med diabetes ofte skyldfølelse på grunn av sosial begrensning, som ble tilskrevet engstelse for hypoglykemi og tap av kontroll (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne & Graue, 2011).

Hvor godt informerte, erfarne og komfortable viktige voksenpersoner rundt barnet er med diabetes, vil variere svært mye fra familie til familie. Det bør derfor tidligst mulig avklares hvordan støttenettverket til den aktuelle familien ser ut og videre vurdere hvem som trenger opplæring. Økt involvering av andre sentrale personer i barnets miljø, vil kunne avlaste og lette hverdagen for foreldrene. Mestringskurs for pårørende og skole/barnehage bør bli en standard del av oppfølgingen til foreldrene for å etablere et godt nettverk for avlastning.

Kommunen har et lovfestet ansvar overfor pårørende. § 3-6 i helse- og omsorgstjenesteloven sier følgende om dette: "Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av: 1. opplæring og veiledning 2. avlastningstiltak 3. omsorgsstønad" (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-6). Ut fra resultatene kan det argumenteres for at flere foreldre opplever særlig tyngende omsorgsarbeid i en slik grad som loven viser til, og at kommunen derfor har et avlastningsansvar. Foreldrene opplevde også at de selv måtte ta ansvar for opplæring av personell i skolen, og personer i vennekrets og familie.

Ifølge lovverket er det kommunen som har ansvaret for dette, og det blir dermed viktig at helsepersonell kan henvise og informere foreldrene om det kommunale ansvaret. Det er usikkert i hvilken grad foreldrene blir informert om slike ting ved første sykehusinnleggelse. En oppfordring til kommunene er derfor å utvikle opplæringskurs drevet av helsepersonell, som

er spesifikt rettet mot instanser som skole, barnehage og fritidsordninger, spesielt dersom foreldrene selv ikke føler seg trygge med ansvaret.

Flere deltakere nevnte Diabetesforbundet som en viktig ressurs å støtte seg på, både for seg selv, men også for opplæring av andre. Usikkerhet i behandlerrollen var noe flere deltakere kjente på. Det er i tråd med en studie som viste at usikkerhet og praktiske problemer var de største årsakene til at diabetespasienter og pårørende oppsøkte læring- og mestringskurs (Rygg, Rise, Lommundal, Solberg & Steinsbekk, 2010). Samtidig var det flere av deltakerne som fortalte at de ikke var informert om muligheter for hjelp til opplæring av andre.

I Norge har sykehusene lærings- og mestringscenter som tilbyr mestringskurs for pasienter og pårørende. Ingen slike mestringskurs ble nevnt av foreldrene. Det kan skyldes flere forhold, for eksempel at de ikke har blitt informert av helsepersonell om mestringscenteret, eller at foreldrene visste om tilbudet, men heller ønsket å benytte seg av andre ressurser. Det kan også være praktiske forhold. Ettersom mestringscenteret er tilknyttet sykehusene, kan det bli utfordrende for foreldre og andre pårørende som bor langt ute i distriktene. Digitale mestringskurs fra spesialisthelsetjenesten kan da være en mulighet.

Til slutt ble det formidlet mange ønsker om at helsepersonell kunne være mer aktivt oppsøkende for å følge opp foreldrene, særlig i startfasen. Flere foreldre var ikke fornøyde med å få beskjed om at de kunne ringe dersom det var noe. Et tiltak kunne vært at helsepersonell ringer hjem til foreldrene i løpet av de første ukene etter innleggelsen på sykehuset for å undersøke hvordan foreldrene mestrer behandlingen i hjemmet og om de har behov for tettere oppfølging, enten det omhandler tekniske eller psykososiale forhold.

Foreldreveiledning til alle?

Flere foreldre ønsket mer psykologisk oppfølging av helsevesenet. Rent intuitivt kan ekstra veiledning og oppfølging høres harmløst, nødvendig og forebyggende ut. Kan veiledning imidlertid virke mot sin hensikt? Etter hvert som vi gjennomførte intervjuene ble tilnærmingen

vår til foreldreveiledning mer nyansert. Det vil være lite hensiktsmessig å gi veiledning uten et behov, konkret mål og rasjonale bak det. Det er ikke et spørsmål om enten eller, fordi veiledning vil ikke ha samme effekt på alle familier. Det er heller et spørsmål om *når* foreldreveiledning vil være hensiktsmessig, og ikke.

Når foreldreveiledning anvendes uten en definert intensjon, formål eller målgruppe kan det tenkes at effekten vil være til mer ulempe enn fordel. Hypotesen fanges opp i Smiths kritikk av foreldreveiledning (Rogndal, 2017). Han trekker frem at de fleste foreldre har en intuitiv foreldreatferd som er god nok, og dersom man presser på veiledning er det en fare at det virker forstyrrende på et fungerende samspill. Når fagfolk prøver å justere omsorgsgiverens spontane evne til å lese og håndtere barnets signaler, kan det fremkalle en usikkerhet som i seg selv er forstyrrende for kommunikasjonen og samspillet (Rogndal, 2017).

Foreldreveiledningsprogram har også blitt kritisert for selve standarden av intervensjonene. Drozd, Slinning, Nielsen & Høstmælingens (2020) kritikk av foreldreveiledningsprogram retter seg i stor grad mot hvordan slike programmer typisk utformes og evalueres. Forfatterne trekker fram at de fleste foreldreveiledningsprogram tar utgangspunkt i teoretiske antakelser og ikke tilstrekkelig oppfyller kravene til kunnskapsbasert praksis. De argumenterer videre for at det ikke nødvendigvis er en sammenheng mellom de to målene av å øke foreldres egenopplevde trygghet og mestringsopplevelse, og barnets helse, trivsel og utvikling.

Argumentasjonen belyser igjen et viktig aspekt ved veiledning: den må ha en klar intensjon, formål og målgruppe: hva virker for hvem? Mange foreldreveiledningsprogrammer har blitt evaluert og kan vise til positive resultater når det gjelder økt trygghet i foreldrerollen (Drozd et al., 2020). Det er derimot få som kan vise til om bruken fører til positive utfall for barna (Drozd et al., 2020). Da kan det bli en utfordring dersom veiledning anvendes mer eller

mindre universalt, uten at de er nok utprøvd empirisk, og spesifisert hvilke formål og målgrupper som det spesifikke veiledningsprogrammet er vist å ha en positiv effekt på.

Vurdering av veiledning krever et våkent blikk for den individuelle familien man har foran seg og hvilke ressurser de har. Et perspektiv på foreldreveiledning som anerkjenner en nyanse til bruken av det, er man antakeligvis mer tjent med i stedet for en polarisert posisjon som enten fråder eller advokerer for det under alle omstendigheter. Mor til Ola oppsummerte sitt syn på bruk av foreldreveiledning:

Mor til Ola: *If it ain't broken, don't fix it.*

Metodologiske betraktninger

Som følge av Covid-19 måtte intervjuene gjennomføres over telefon. Mann & Stewart (2000) trekker frem flere metodiske begrensninger og fordeler ved bruk av telefonintervju i kvalitativ forskning. En begrensning er mangel på kroppsspråk. Det vanskeliggjør inntrykket av hvor oppmerksom deltakerne er eller hvordan de responderer på utsagn og spørsmål. Mangelen på visuelle holdepunkter for samtale kan også forstyrre den naturlige flyten, eksempelvis aspekter ved vurdering av turtaking.

En fordel med telefonintervju var en bred geografisk spredning av data. Det ga i sin tur en bredde i erfaringer, hvilket bidro til rikere data. Det kan også tenkes at det har gjort det enklere for målgruppen å stille opp som deltakere. Telefonintervju er en mer tidsbesparende metode enn fysiske intervju, og det kan derfor ha fasilisert økt rekruttering av deltakere.

Geografisk spredning i data var særlig interessant med hensyn til erfaringer med oppfølging av helsevesenet, da det belyste lokale styrker og mangler ved tilbudet fra helsevesenet. I store byer der det er etablert spesialenheter for diabetes, var deltakerne generelt mer fornøyde med den medisinske oppfølgingen og veiledningen sammenlignet med deltakere som bodde på små tettsteder med lang reisevei til nærmeste sykehus.

En annen begrensning ved studien er kjønnskjevheten i utvalget. Utvalget bestod av utelukkende mødre. Studien belyser derfor ikke fedres erfaringer med å være forelder og behandler til barn med diabetes og erfaringer med helsepersonell. Tidligere studier har vist at fedre sitter på andre erfaringer enn mødre, og det er derfor rimelig å anta at vi også ville hatt andre resultater dersom fedre hadde vært en del av utvalget (Sullivan-Bolyai, Rosenberg & Bayard 2006; Mitchell et al., 2009).

Kvalitetssikring

Ved bruk av kvalitativ metode, er det helt sentralt at vi selv er klar over og åpen om metodiske begrensninger og oss som forskere. Kanskje mest tungtveiende er hvordan vi bringer vår subjektivitet inn i forskningen. Subjektiviteten relateres direkte til begrepet refleksivitet.

Willig (2013) foreslår to typer refleksivitet; personlig refleksivitet og epistemologisk refleksivitet. Personlig refleksivitet innebærer at vår egen tro, erfaringer, verdier og interesser former forskningsprosessen. Det setter en klar begrensning for objektivitet, fordi kvalitativ forskning er sterkt påvirket av vår sosiale identitet og våre perspektiver (Ratner, 2002). Det er også en sirkulær prosess, der funnene som kommer frem i forskningsprosessen påvirker våre holdninger og perspektiver tilbake. Epistemologisk refleksivitet omhandler begrensninger med selve metoden der Willig (2013) stiller følgende spørsmål vi må reflektere over: Hvordan har forskningsspørsmålet definert og begrenset hva som kan bli funnet? Hvordan har studiens design og analytisk metode “konstruert” data og funnene? Hvordan kunne forskningsspørsmålet blitt formulert annerledes, og hvordan kunne dette satt fenomenet i et annet lys?

Vi er klar over vår egen tilstedeværelse i utformingen og utførelsen av studien, og har aktivt reflektert over hvordan vi har tolket funnene for å unngå forvrengning av dataen. Kjønn er en faktor som kan påvirke fokus og tolkning av funn. Som kvinner kan vi hatt et mer emosjonelt fokus på fenomenet, analysering av data og utplukking av utdrag. Vår bakgrunn som psykologstudenter kan også føre til søken etter problemer og orientering mot

årsakssammenhenger. Å søke dybden i et problem kan føre til fremkalling av nye negative tanker eller følelser blant deltakere som i utgangspunktet ikke var der, samt manglende fokus på positive erfaringer.

En ubalansert orientering mot problemer ble fremtredende i ett aspekt av forskningsspørsmålet: oppfølging og veiledning av helsepersonell. Under oppgavens startfase hadde vi et ubalansert perspektiv på foreldreveiledning. Etter hvert som vi gjennomførte intervjuene, gikk vi fra å være sterke forkjempere for ekstra veiledning til å bli mer nyanserte i tilnærmelsen. Vi innså at behovet for veiledning er svært forskjellig, sammenlignet med hva vi hadde trodd.

En annen metodisk begrensning kan være manglende repliserbarhet. Deltakere tok selv kontakt. Er det fordi de har opplevd flere problemer eller erfart andre ting enn foreldre som ikke har tatt kontakt? Det kan tenkes at deltakernes motivasjon for å delta påvirket resultatene, og at dersom studien hadde blitt gjennomført på nytt med andre deltakere, så hadde vi fått andre funn.

Videre kan det argumenteres for at studien har en høy indre validitet ettersom studien bidrar til en rikere forståelse av et komplekst fenomen. Det kan eksemplifiseres ved at flere foreldre vil kunne kjenne seg igjen i våre funn, mens det vil for andre være ugjenkjennelig. Funnene våre er derfor ikke nødvendigvis hverken repliserbare eller generaliserende, men er likevel med på å belyse et lite forstått fenomen.

Implikasjoner for forskning

Som følge av kjønnskjevheten i utvalget, bør fremtidig forskning på foreldreperspektivet etterstrebe en jevnere kjønnsfordeling. Det siste tiåret har det imidlertid kommet flere norske studier på forskjeller mellom mor og fars erfaringer med å være forelder til barn med diabetes (Haugstvedt, 2012; Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018). Så langt er det bare to internasjonale studier som har sett på utelukkende fars erfaringer (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Mitchell et al., 2009).

Et sentralt spørsmål som følger, er hvorfor det er lettere å rekruttere mødre. I praksis er det oftest mødre som stiller opp på kontrolltimer og som generelt tar hovedansvaret rundt diabetes (Haugstvedt, 2012). Det samsvarer godt med en studie som undersøkte fars erfaringer, der det kom frem at mødrene oftest var diabeteskoordinatoren (Sullivan-Bolyai et al., 2006). I Haugstvedts doktorgradsavhandling (2012) var det en sammenheng kun hos mødrene mellom belastning av å ha barn med diabetes, og symptomer på angst og depresjon. Dersom mødrene opplever et sterkere lidelsestrykk, kan det være at de anser forskningen som ekstra personlig relevant, utover å være forelder til et barn med diabetes.

Det er ikke sikkert at belastningen av å være mor til barn med diabetes utgjør en direkte årsak til symptomene på angst og depresjon. Det kan være at fedre håndterer belastningene og utfordringene på en annen måte. For eksempel bruk av andre emosjonsregulerende strategier som bidrar til mindre stress, utmattelse og engstelse. Samtidig, i tilfeller der mødrene har tatt hovedansvaret, står kanskje fedrene i en posisjon som har gitt mindre total belastning.

Oppsummerende er fars erfaringer viktige å kartlegge, men det er også andre viktige målgrupper og metoder som bør prioriteres for å øke kunnskapen. Erfaringene til barn og ungdom med diabetes er stort sett fraværende i forskningslitteraturen (Haugvik, Beran, Klassen, Hussain & Haaland, 2017; Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, 2013). Helsepersonells erfaringer bør også belyses, ettersom det ikke finnes studier på helsepersonells erfaringer med å jobbe tett på barn og familier med diabetes. Dersom vi får kartlagt helsepersonells utfordrende forhold, kan det bidra til bedre behandling og ivaretagelse av ikke bare pasient og pårørende, men også bedre ivaretagelse av helsepersonell.

Vår studie, og de fleste andre som har blitt gjort på foreldreperspektivet og barn med diabetes har en kvalitativ tilnærming. En implikasjon for fremtidig forskning er derfor å foreta større kartlegginger og skjemaundersøkelser for å avdekke omfanget av erfaringene til foreldrene som har kommet frem av de kvalitative studiene. Flere skalaer kan brukes til det

formålet, for eksempel the Impact on family scale (Stein & Riessman, 1980). Longitudinelle observasjonsstudier kan også bidra til å øke kunnskapen av stressvariasjon over tid hos foreldregruppen. Det vil kunne avdekke om diabetesrelatert stress hos foreldrene har en tendens til å øke eller avta under ulike utviklingsfaser hos barnet, for eksempel skolealder eller ungdomstid.

Avslutning

De formidlede erfaringene med helsepersonell peker på at den biomedisinske sykdomsforståelsen fortsatt er dominerende, både i sykehuskulturen og samfunnet ellers. Det utfordrer den helhetlige forståelsen. Resultatene peker på at det er et udekket behov for psykologkompetanse i somatikken som denne foreldregruppen har savnet. Klinisk helsepsykologi kan gi muligheter for å styrke behandlingstilbudet ved somatisk sykdom som i sin tur vil gi en økt biopsykososal forståelse (Berge og Lang, 2011). Et skritt på veien mot en biopsykososal sykehuskultur er mer skreddersøm i oppfølgingen som tilbys: én type tilbud passer ikke for alle.

Studien vår har avdekket viktige erfaringer om hvordan det er å være forelder til barn med diabetes og deres møte med helsepersonell. Det å være forelder til et barn med diabetes setter store krav til døgnetts timer, påvirker relasjonen med barnet og kan gi psykososiale påkjenninger. Samtidig reflekterer foreldrenes tilpasning til barnets sykdom menneskers evne til å mobilisere ressurser og hente frem en ekstraordinær kraft i seg selv når man blir kastet ut i det ukjente

Foreldrene har også formidlet erfaringer med og innspill til helsepersonell som har viktige implikasjoner for fremtidig forskning, men også for klinikere som jobber tett på barn med diabetes og deres familier. Vi håper deres erfaringer kan bidra til mer nyansert forståelse og kunnskap i møte med denne foreldregruppen. Økt kunnskap vil gjøre det lettere for alle å håndtere diabetes i barnets omgivelser.

Referanser

- Alderfer, A. Labay, E. & Kazak, E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 281–286.
- Aldubayee, M. Mohamud, S., Almadani, K. A., Alabbad, A. A., Alotaibi, A. G., Alkhodair, A. A. & Babiker, A. (2020). Parental levels of stress managing a child diagnosed with type 1 diabetes in Riyadh: a cross sectional study. *BMC psychiatry*, 20(1), 1-7.
- Barnard, K. & Lloyd, C. (2012). *Psychology and diabetes care: a practical guide*. Springer London Ltd.
- Berge, T. & Lang, N. (2011). Manifest for klinisk helsepsykologi i Norge. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(4), 2011, 322-331.
- Bolton, D. Hill, J., O'Ryan, D., Udwin, O., Boyle, S. & Yule, W. (2004). Long-term effects of psychological trauma on psychosocial functioning. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 45(5), 1007-1014.
- Boman, Å. (2018). Learning by supporting others—experienced parents' development process when supporting other parents with a child with type 1 diabetes. *Journal of clinical nursing*, 27(5), 1171-1178.
- Bowes, S. Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*, 65(5), 992-1000.
- Boyer, B. & Pahlaria, M. (2008). *Comprehensive handbook of clinical health psychology*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Brunborg, B. (2016, 18. Mars (16.april, 2018) Vanlige utfordringer for tenåringsforeldre. Hentet fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-livsutfordringer/vanlige-utfordringer-for-tenaaringsforeldre>
- Butler, J., Skinner, M., Gelfand, D., Berg, C. & Deborah, W. (2007). Maternal parenting style and adjustment in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 32(10), 1227-37.
- Butler, G. (2020). *Paediatric endocrinology and diabetes*. Oxford university press: Oxford. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101.

- Chang, C., Wang, S., Yu, H., Lo, F., Chen, K., Wang, Y., Hung, L. (2016). Shift in parenting style in parents of children with type 1 diabetes. *Diabetes research and clinical practise*, 120(1), 152.
- Clay, R. (2017, juni). More psychologists needed to treat diabetes. *Monitor on psychology*, Washington, 48(6), s. 36.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2018, 4. desember). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Demir, A. (2007). The use of physical restraints on children: practises and attitudes of paediatric nurses in Turkey. *International nursing review*, 54(4), 367-74. doi: 10.1111/j.1466-7657.2007.00547.x
- Diabetesforbundet (2019). Foreldreveileder: samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen. Hentet fra https://www.diabetes.no/globalassets/gammelt/barn/foreldreveiledning_digital_enkel
- Diabetes hos barn. (2018, 19. mars). *I Norsk helseinformatikk*. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/hormonsykdommer/diabetes-hos-barn/?page=4>
- Diabetes i kropp og sinn. (2010, 26. februar). *I Norsk helseinformatikk*. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-type-1/diabetes-i-kropp-og-sinn-intervju/?page=all>
- Diseth, T. & Gjems, S. (2011). Forebygging og behandling av psykologiske traumer hos somatisk syke barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(9), 856-862.
- Drozd, F., Slinning, K., Nielsen, B. & Høstmælingen, A. (2020, 02. februar). *Foreldreveiledning - hva virker for hvem?* Hentet fra
- Edvardsen, T. H. (2018, 16. april). Hvordan mestre stress i arbeidslivet? Hentet fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-arbeidsliv/hvordan-mestre-stress-i-arbeidslivet>
- Eilander, M., de Wit, M., Rotteveel, J., Aanstoot, H., Willie, M., Euphemia, C., . . . Snoek, F. (2015). Diabetes IN develOpment (DINO): the bio-psychosocial, family functioning and parental well-being of youth with type 1 diabetes: a longitudinal cohort study design. *BMC pediatrics*, 15(82), 1-10. doi: 10.1186/s12887-015-0400-1.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine, *Science*, 196(4286), 129- 136.
- Flaten, M. & al'Absi, A. (2016). *Neuroscience of pain, emotion and stress*. Academic press.

- Fisher, A. & Dolger, H. (1946). Behavior and psychologic problems of young diabetic patients. *Archives of internal medicine*, 78, 711.
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. & Mandelco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of clinical nursing*, 22(13), 1890-98. doi: 10.1111/jocn.12046.
- Gary, B. (2020). *Paediatric endocrinology and diabetes* (2.utgave). Oxford university press.
- Gahagan, S. (2012). Development of eating behavior: eating and context. *Journal of developmental og behavioral pediatrics*, 33(3), 261-71
- Goebel-Fabbri, E., Fikkan, J., Frank, D., Pearson, K., Anderson, B. & Weigner, K. (2009). Insulin restriction and associated morbidity and mortality in women with type 1 diabetes. *Diabetes care*, 31, 415-9.
- Grigsby, A., Anderson, R., Freedland, K., Clouse, R. & Lustman, P. (2002). Prevalence of anxiety in adults with diabetes: a systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 53(6), 1053-1060. doi:10.1016/s0022-3999(02)00417-8.
- Hagen, R. & Kennair, L. (2016). *Psykiske lidelser*. Gyldendal akademisk: Oslo.
- Halvorsen, P. (04.juni, 2018). Jakter punktet mellom kropp og sinn. Hentet fra <https://www.psykologforeningen.no/politikk/klinisk-helsepsykologi/jakter-punktet-mellom-kropp-og-sinn>
- Hanna, K., Dasdiff, C., Stump, T. & Weaver, M. (2013). Parent–adolescent dyads: association of parental autonomy support and parent–adolescent shared diabetes care responsibility. *Child: care, health and development*, 39(5), 695-702.
- Hanås, R. (2015). *Bli ekspert på din egen type diabetes: type 1 diabetes hos barn, ungdom og voksne*. Cappelen Damm Akademisk: Oslo.
- Haug, J. (2010). *Diabetes i kropp og sinn: teorien om de spesifikke prosessene ved type 1-diabetes* (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, Rokne, B. & Graue, M. (2011). Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric diabetes*, 12(2), 107-14. doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., Søvik, O. & Rokne, B. (2010). Fear of hypoglycemia in mothers and fathers of children with type 1 diabetes is associated with poor glycemic control and parental emotional distress: a population-based study. *Diabetic medicine*, 27, 72-8.

- Haugstvedt, A. (2012). *Parenting children with type 1 diabetes. A cross-sectional study of associations between the psychological and contextual characteristics of parents, parenting behaviour and the characteristics of children in a population-based sample* (doktorgradsavhandling, universitetet i Bergen). Hentet fra <http://bora.uib.no/handle/1956/6439>
- Haugvik, S., Beran, D., Klassen, Hussain, A. & Haaland, A. (2017). "My heart burns"- a qualitative study of perceptions and experiences of type 1 diabetes among children and youths in Tajikistan. *Chronic illness, 13*(2), 128-139.doi: 10.1177/1742395316668566.
- Hilliard, M., Yi-Frazier, J., Hessler, D., Butler, A., Anderson, B. & Jaser, S. (2016). Stress and A1c among people with diabetes across the lifespan. *Current diabetes reports, 16*(8), 1-16.
- Hinkle, L. (1951). Studies in diabetes mellitus. *Psychosomatic medicine, 13*, 160-202.
- Helgeson, V., Becker, D., Escobar, O. & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *Journal of pediatric psychology, 37*(4), 467-78.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3-6>
- Herbert, L. J., Monaghan, M., Cogen, F. & Streisand, R. (2015). The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral sleep medicine, 13*(4), 308-323.
- Horsch, A., McManus, F. & Kennedy, P. (2012). Cognitive and non-cognitive factors associated with posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *Behavioral and cognitive psychotherapy, 40*(4), 400-11.
- Iversen, A., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents experiences. *International journal of qualitative studies in health and well-being, 13*(1), 1-9.
- Iversen, H. K. H., Holmboe, O. & Skriverhaug, T. (2018). Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1. Nasjonale resultater. *PasOpp-rapport*.
- Iversen, E., Kolltveit, B., Hernar, I., Mårtensson, J. & Haugstvedt, A. (2019). Transition from paediatric to adult care: a qualitative study of the experiences of young adults with

- type 1 diabetes. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33, 723-30. doi: 10.1111/scs.12668.
- Jacobsen, D., Kjeldsen, S., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2017). *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og antestesi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Karlsson, A., Arman, M. & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes - a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International journal of nursing studies*, 45(4), 562-570.
- Keil, F. (2013). *Developmental psychology: the growth of mind and behavior*. W.W. Norton & company: New York.
- Kvalem, I. (2019). *Health psychology*. McGraw-Hill Education: London.
- Landolt, MA., Ribi, K., Laimbaicher, J., Vollrath, M., Gnehm, HE. & Sennhauser, FH. (2002). Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 27(7), 647-52.
- Lansing, A. H., Crochiere, R., Cueto, C., Wiebe, D. J. & Berg, C. A. (2017). Mother, father, and adolescent self-control and adherence in adolescents with Type 1 diabetes. *Journal of Family Psychology*, 31(4), 495.
- Lindheim, M. (2018, 16.april). *Når barn er på sykehus*. Hentet fra <https://www.psykologforeningen.no/publikum/informasjonsvideoer/videoer-om-livsutfordringer/naar-barn-er-paa-sykehus>
- Lindström, C., Åman, J., Norgerg, A., Forssberg, M. & Andersen-Carlsson, A. (2017). “Mission impossible”; the mothering of a child with type 1 diabetes – from the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of pediatric nursing*, 36, 149-156.
- Løvås, K. & Husebye, E. (2017). *Endokrinologi: en medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Macaulay, G. C., Boucher, S. E., Yogarajah, A., Galland, B. C. & Wheeler, B. J. (2020). Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus—A Qualitative Study. *Behavioral sleep medicine*, 18(5), 622-636.
- Mann, C. & Stewart, F. (2000). *Internet communication and qualitative research*. London: Sage.
- Mannucci, E., Rotella, F., Ricca, V., Moretti, S., Placidi, G. & Rotella, C. (2005). Eating disorders in patients with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Journal of endocrinological investigation*, 28(5): 417-9.

- Mathiesen, K. S. & Sanson, A. (2000). Dimensions of early childhood behavior problems: Stability and predictors of change from 18 to 30 months. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 28(1), 15–31.
- Mayer-Davis, E., Kahkoska, A., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Gong, C., . . . Craig, M. (2018). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric diabetes*, 19(27), 7-19. doi: 10.1111/vedi.12773.
- Mitchell, S., Hilliard, M., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F. & Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with diabetes. *Fam syst health*, 27(4), 314-324. doi:10.1037/a0018191.
- Moghaddam, M. N., Teimouri, A., Noori, N. M., Firouzkoohi, M. & Akbradi rad, F. (2016). Evaluation of stress, anxiety and depression in parents with a child newly diagnosed with diabetes type I. *International journal of pediatrics*, 4(11), 3741-3749. doi: 10.22038/ijp.2016.7634.
- Nielsen, S. (2002). Eating disorders in females with type 1 diabetes: an update of a metaanalysis. *European eating disorders review*, 10, 241-54.
- Nieuwesteeg, A., Hartman, E., Aanstoot, H., van Bakel, H., Emon, W., van Mil, E. & Pouwer, F. (2017). The relationship between parenting stress and parent–child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0–7 years). *European journal of pediatrics*, 175(3), 329-38. doi: 10.1007/s00431-015-2631-4
- Noser, A., Majidi, S., Finch, J., Clements, M., Youngkin, E. & Patton, S. (2018). Authoritarian parenting style predicts poorer glycemic control in children with new-onset type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 19(7), 1315-21.
- Nøttestad, J. & Revis, E. (2006). Bruk av tvang og makt overfor mennesker med psykisk utviklingshemming: atferdsproblemer og psykotrop medikasjon. *Norsk psykologforening*, 43(10), 1029-35.
- Palmer, D., Berg, C., Wiebe, D., Beveridge, R., Korbel, C., Upchurch, R., . . . Donaldson, D. (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of pediatric psychology*, 29(1), 35-46.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-3>

- Perez, L., Romo, L. K. & Bell, T. (2019). Communicatively Exploring Uncertainty Management of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Health Communication*, 34(9), 949-957.
- Powell, B., Cooper, G., Hoffman, K. & Marvin, B. (2015). Trygghetssirkelen: en tilknytningsbasert intervensjon. Gyldendal akademisk: Oslo.
- Ratner, C. (2002, september). Subjectivity and objectivity in qualitative methodology. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 3, No. 3).
- Rechenberg, K., Grey, M. & Sadler, L. (2017). Stress and posttraumatic stress in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of family nursing*, 23(2), 201-25. doi: 10.1177/1074840716687543.
- Rogndal, J. (2017, 17.juli). *Ny fagartikkel skaper debatt*. Hentet fra <https://psykologisk.no/2014/03/ny-fagartikkel-skaper-debatt/>
- Rohan, J., Huang, B., Pendley, J., Delamater, A., Dolan, L., Reeves, G. & Drotar, D. (2014). Predicting health resilience in pediatric type 1 diabetes: a test of the resilience model framework. *Journal of pediatric psychology*, 40(9), 956-967.
- Rygg, L., Rise, M., Lomundal, B., Solberg, H. & Steinsbekk, A. (2010). Reasons for participating in group-based diabetes self-management education. *Scandinavian journal of public health*, 38(8), 788-93. doi: 10.1177/1403494810382475
- Talakoub, S. & Nasiri, M. (2012). Affective responses of the parents after diagnosis of type 1 diabetes in children. *Iranian journal of nursing and midwife research*, 17(2), 96-100.
- Tveito, K. (2017). Flere barn og unge får diabetes. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. doi: 10.4045/tidsskr.17.0477.
- Sherifali, D., Ciliska, D. & O'Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes: exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The diabetes educator*, 35(3), 476-83. doi: 10.1177/0145721709333268
- Smith, K., Beland, M., Clyde, M., Garipey, G., Page, V., Badawi, G., ... Schmitz, N. (2013). Association of diabetes with anxiety: a systematic review and meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 74(2), 89-99. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.11.013
- Stein, R.E.K. & Riessman, C.K. (1980). The development of the impact on family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Stuber, L., Schemer, S. & Saxe, T. (1996). Psychiatric sequelae in seriously ill children and their families. *Psychiatric clinics of North America*, 19, 481-493.

- Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2019). Adolescents perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33, 128-35. doi: 10.1111/scs.12611
- Streisand, R., Mackey, E., Elliot, B., Mednick, L., Slaughter, I., Turek, J. & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient education and counselling*, 73(2), 333-38. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.014
- Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R. & Bayard, M. (2006). Fathers reflections on parenting young children with diabetes type 1. *Journal of maternal/child nursing*, 31(1), 24-31.
- Svendsen, E., Pedersen, R., Moen, A. & Bjork, I. (2017). Exploring perspectives on restraint during medical procedures in paediatric care: a qualitative interview study with nurses and physicians. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12(1), 1363623. doi: 10.1080/17482631.2017.1363623
- Svendsen, E., Moen, A., Pedersen, R. & Bjork, I. (2018). "But perhaps they could reduce the suffering?" Parent's ambivalence toward participating in forced peripheral vein cannulation performed on their preschool-aged children. *Nursing care of children and families*, 41, 46-51.
- Swift, C. (1967). Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: diabetes control and complications. *The new england journal of medicine*, 32, 977-986.
- Van Dooren, E., Nefs, G., Schram, T., Verhey, R., Denollet, J. & Pouwer, F. (2013). Depression and risk of mortality in people with diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *Plos one*, 8(3), 1-10. doi: 10.1371/journal.pone.0057058
- Wass, J. & Owen, K. (2014). *Oxford handbook of endocrinology and diabetes* (3.utgave). Oxford university press.
- Weissberg-Benchell, J., Nansel, T., Holmbeck, G., Chen, R., Anderson, B., Wysocki, T. & Laffel, L. (2009). Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 34(9), 977-88.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. McGraw-hill education (UK).
- Wisting, L., Frøisland, D., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K. & Rø, Ø. (2013). Disturbed eating behavior and omission of insulin in adolescents receiving intensified insulin

treatment: a nationwide population-based study. *Diabetes care*, 36(11), 3382-7. doi: 10.2337/dc13-0431

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562-579.

Wong, H., Singh, J., Go, R., Ahluwalia, N. & Guerrero-Go, M. (2019). The effects of mental stress on non-insulin-dependent diabetes: determining the relationship between catecholamine and adrenergic signals from stress, anxiety, and depression on the physiological changes in the pancreatic hormone secretion. *Cureus journal of medical science*, 11(8), 1-8.

Vedlegg 1

Intervjuguide

Formål: Intervjuer dreier seg om hvordan det er å være foreldre til barn med diabetes.

Beskrivelsene vil kunne generere innsikt og gi en utvidet forståelse av hvordan det er å være forelder til barn med diabetes. Denne informasjonen kan benyttes for å bedre veiledningen og oppfølgingen foreldre får fra helsepersonell og andre fagpersoner.

Innledning: Introduksjon av psykologstudenten som intervjuer og tema for intervjuet.

Deretter informeres det om hva intervjuet skal brukes til, og om taushetsplikt og anonymitet ved deltakelse i prosjektet. Det blir informert om lydopptak og sørget for samtykke til dette.

Tema	Spørsmål	Mulig oppfølgingsspørsmål
<p>1. <u>Forelderrollen</u> <i>Hvordan er det å være forelder til et barn med diabetes?</i></p>	<p>A. Hvor lenge har du hatt et barn med diabetes? B. Hvordan opplever du det å være mor/far til et barn med diabetes?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilke vansker møter du i forelderrollen? • Det kan være mange følelser man kjenner på som forelder - hvilke følelser har du kjent på siden du i tillegg er behandler?
<p>2. <u>Behandlerrollen</u> <i>Hva er foreldrenes opplevelse og erfaring med å behandle sine barn?</i> <i>Hva gjør foreldre trygg og utrygg i dobbeltposisjonen av å være forelder og behandler?</i></p>	<p>A. Fortell om hvordan du opplever det å være behandler for barnet ditt? B. Mange opplever det som utfordrende å være både forelder og behandler for barnet sitt? Hva tenker du om det? C. Hvordan opplever du barnet når</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hva er det du synes kan være vanskelig med å være behandler praktisk sett? Emosjonelt sett? • Kan du fortelle om én eller flere episoder som har vært utfordrende på et vis?

	<p>behandlingen gis av helsepersonell kontra deg selv?</p> <p>D. Noen ganger er det uunngåelig at barnet motsetter seg behandling. Hvordan oppleves det å måtte utføre noe som barnet motsatte seg?</p>	
<p>3. <u>Behandlingen</u></p> <p><i>Foreldres tanker og vaner rundt behandlingen</i></p>	<p>A. Må blodsukkernivå alltid måles?</p> <p>B. Vi vet det er livsnødvendig å få diabetesbehandling. Hva pleier du å gjøre når barnet ikke vil ta insulin eller blodprøver?</p> <p>C. Hvordan vil du som forelder definere tvang i denne konteksten med barnet ditt?</p> <p>D. Har du opplevd at helsepersonell har påført barnet ditt tvang? Kan du fortelle om en episode?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Opplever du press om å alltid ha kontroll over blodsukkerverdi? • Hvilke tanker har du om å legge barnet i narkose for at det skal unnsnippe eventuelt psykisk og/eller fysisk ubehag? • Ønsker du at vi gir definisjon på tvang med eksempler? (Tvang og er definert som tiltak som begrenser en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet eller som påfører fysisk eller psykisk ubehag. Begrepet tvang avgrenser seg til tiltak barnet motsetter seg, ved å gi verbal og/eller fysisk motstand. Eksempelvis ved at forelderen sier “hvis du

		ikke sitter i ro nå så må vi holde deg fast”.)
<p>4. <u>Relasjon</u></p> <p><i>Hvordan påvirkes relasjonen mellom barn og forelder av at forelder er behandler</i></p>	<p>A. Kan du se for deg måter barnets forhold til foreldre kan påvirkes av diabetesbehandlingen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tror du behandlingsdelen har påvirket barnets forhold til deg? I så fall hvordan? • Tror du at diabetesbehandlingen har påvirket tilliten barnet har til dere? På hvilken måte?
<p>5. <u>Veiledning og Oppfølging</u></p> <p><i>Hva slags veiledning og oppfølging får foreldre av helsepersonell og fagpersoner?</i></p> <p><i>Står oppfølgingen og veiledningen i samsvar med behovet til foreldrene?</i></p>	<p>Vi ønsker nå å bevege oss bort fra behandling og forelderrollen og over på veiledning og oppfølging dere får fra helsepersonell.</p> <p>A. Hva slags hjelp har dere fått og får dere fra helsepersonell for å kunne stå i behandlerrollen?</p> <p>B. Hvordan har hjelpen dere har fått passet med behovet og forventningene deres?</p> <p>C. Hva skulle dere ønske var bedre eller annerledes ved tilbudet fra helsepersonell som dere får i dag?</p> <p>D. Hvordan har helsepersonell tematisert vanskelige situasjoner som kan</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Har dere fått andre nyttige verktøy eller former for hjelp? • Hvor trygg er du på å stå i behandlerrollen ut fra den veiledningen du har fått? • Har tvang blitt tematisert av helsepersonell? I så fall, hvordan har dette blitt lagt frem? • Hva har blitt foreslått av alternative metoder til tvang?

	oppstå når man er behandler for sitt barn?	
6. <u>Avslutning</u>	A. Er det noe du har lyst til å tilføye som vi ikke har spurt om?	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan har det vært å dele dine erfaringer?• Ønsker du å få tilsendt transkripsjonen av intervjuet og/eller hovedoppgaven?
7. <u>Rekruttering</u> <i>Snøball-metoden benyttes for rekruttering av deltakere. Opptak avsluttes her for å bevare anonymiteten til eventuelle personer som nevnes av deltaker.</i>	A. Kjenner du andre foreldre til barn mellom 3-12 år med diabetes vi kan kontakte for mulig deltakelse i prosjektet?	

Vedlegg 2

**Vil du delta i forskningsprosjektet*****En kvalitativ studie om foreldres erfaringer med barn som har diabetes?*****Bakgrunn og hensikt**

Vi inviterer deg til å delta i dette prosjektet fordi du er mor eller far til et barn med diabetes. Vi ønsker å fokusere på foreldrerollen samt undersøke den støtten dere får fra det offentlige. Intensjonen er å bidra til bedre forståelse av hvordan det er å være forelder og behandler til eget barn, samt hvordan dere opplever veiledning/oppfølgingen dere får av helsepersonell/fagpersoner. Informasjonen som kommer ut av forskningsprosjektet vil bli sendt til samarbeidende instanser. Intensjonen er å bidra til utvikling og forbedring av den veiledningen og oppfølgingen foreldre får i forbindelse med diabetesbehandling av barn.

Vi er to studenter ved profesjonsstudiet i psykologi ved Universitetet i Tromsø som skal skrive hovedoppgave høsten 2020. I den anledning søker vi nå deltakere til å bli med på intervju våren/ sommeren 2020. Fra disse intervjuene skal vi skrive hovedoppgaven som leveres desember 2020. Vi er ferdig utdannet psykologer sommeren 2021.

Hva innebærer studien?

Hvis du ønsker å delta inviteres du til et intervju med varighet på 1-1½ time med Kathrine Tøndel eller Martine Furnes. Vi ønsker å intervju deg om dine erfaringer som forelder til barn med diabetes og din opplevelse av oppfølging/veiledning av helsepersonell. Det vil være spørsmål som omhandler hvordan det er å være forelder til et barn med diabetes, grensesetting mtp. diabetesregulering, om selve diabetesbehandlingen, hvordan diabetesbehandlingen påvirker relasjonen mellom dere, hvordan det er å stå i behandlerrollen, din opplevelse av barnet i utfordrende behandlingssituasjoner, og hjelpen som gis av helsepersonell. Du får fritt spillerom for å ta opp temaer du vil få belyst som vi ikke spør om, og du kan også begrense det du ikke ønsker å dele.

Det gjøres lydopptak av intervjuene, som blir slettet når informasjonen konverteres til et skriftlig materiale. Det kan være vi noterer underveis dersom vi kommer på oppfølgingsspørsmål. Hvor og når intervjuene skal foregå, vil avtales nærmere med hver enkelt. Det kan også bli aktuelt med telefonintervju, grunnet den usikre tiden vi går i møte fremover med hensyn til korona-viruset.

Vi anmoder deg å snakke med barnet ditt på forhånd om hvilke tanker de gjør seg, og følelser de har til intervjuet. Dersom barnet sterkt motsetter seg, bør ikke intervjuet gjennomføres. Dette gjøres fordi barnet vil bli omtalt indirekte av dine skildringer, og fordi dere som foreldre disponerer barnets autonomi.

Du kan få intervjuguiden tilsendt på forhånd dersom dette er ønskelig.

Mulige fordeler og ulemper ved deltagelse

Det er ingen spesiell risiko eller fordeler ved deltagelse. Mange synes det er meningsfullt å snakke om sine erfaringer til forskere. Din deltagelse gjør det mulig å formidle videre til helsevesenet. En bedre forståelse av hvordan det er å være forelder med barn som har diabetes kan få betydning for den oppfølgingen og veiledningen som foreldre med barn som har diabetes tilbys. Dine erfaringer kan derfor komme andre foreldre i samme situasjon til gode.

Vi har imidlertid forståelse for at vi åpner opp for temaer som er sensitive og private. Vi respekterer de grensene du setter for hva du ønsker å dele og ikke dele, og tilpasser intervjuet

fortløpende. Så langt det lar seg gjøre, tilpasser vi også tidspunktet for intervju til det som passer deg best. En annen mulig ulempe er tiden intervjuet tar.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Du er sikret full anonymitet. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket, og det er bare prosjektgruppen (undertegnede og veiledere) som har tilgang til dem. Alt datamateriale, det vil si eventuelle notater og intervjumateriale, anonymiseres. Intervjuene tas opp med en liten båndopptaker, når den som intervjues har samtykket til dette. Vi bruker en egen båndopptaker som ikke er koblet opp mot internett og er dermed trygg for oppbevaring av informasjon. Det vil bare være prosjektgruppen (to studenter og prosjektansvarlige) som vil ha tilgang til personidentifiserbare data. Deltakerne vil bli anonymisert så de ikke vil kunne gjenkjennes i skriftlige publikasjoner. Prosjektet skal etter planen avsluttes i 2020. Datamaterialets kobling mot navnelister, epostadresser, mobilnumre mv. slettes/makuleres.

Opptakene skrives ned (transkriberes) uten navn for å analyseres, og slettes ved prosjektets slutt. Opptakene slettes umiddelbart dersom du ønsker å trekke deg. Personopplysninger og opptak lagres adskilt fra øvrige data på selvstendig harddisk beskyttet av brukernavn og passord. Deltakere har rett til å be om innsyn, retting, sletting og begrensning dersom ønskelig, og vil derfor få mulighet til å lese igjennom eventuell tekst hvor dere er sitert (eller beskrevet) under pseudonym om dette er ønskelig. Deltakere har også rett til å klage til Datatilsynet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til deltakelse i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Hvis du ønsker å delta direkte med intervju, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål om studien, kan du kontakte undertegnede eller noen av de andre som er tilknyttet studien. Kontaktinformasjon er oppgitt nederst.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Veileder og prosjektansvarlig: Svein Bergvik, professor ved institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø.

Samarbeidspartnere:

Prosjektet er et samarbeid mellom Psykologisk Institutt ved UiT Norges Arktiske Universitet og Diabetesforbundet, samt diabetessykepleier Brit Ryan ved Helgelandssykehuset i Mosjøen.

Kontaktinformasjon

Dersom du ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du kontakte:

Personvernombud Joakim Bakkevold på epost (personvernombud@uit.no) eller telefon (77646322/97691578)

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Psykologstudent Kathrine Gladsø Tøndel på epost (kto019@uit.no) eller telefon (97124860)

Psykologstudent Martine Furnes på epost (mfu014@uit.no) eller på telefon (47810071)

Hovedveileder Svein Bergvik på epost (svein.bergvik@uit.no)

Dersom du har spørsmål til den praktiske gjennomføringen av intervjuet, som f.eks. oppmøtetid, reise til og fra, kan du kontakte Kathrine eller Martine med kontaktinformasjon nevnt over.

Med vennlig hilsen

Kathrine Gladsø Tøndel & Martine Furnes

Psykologistudenter ved Institutt for Psykologi (IPS)

Universitetet i Tromsø (UiT)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *En kvalitativ undersøkelse av foreldres erfaringer med barn som har diabetes*. Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til å delta til intervju.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato, telefonnummer)

Vedlegg 3

Melding

23.04.2020 10:45

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 681860 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 23.04.20 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger. I tillegg vil det behandles særlige kategorier av personopplysninger om utvalgets barn som dreier seg om helseforhold. Behandlingen vil pågå frem til 31.12.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke

Vedlegg 3 fortsettelse

viderebehandles til nye uforenlige formål

- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Studenten oppfordrer utvalget til å informere sine barn om prosjektet, og på den måten søke deres tilslutning.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Silje F. Opsvik

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)