

Mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes type 1

Elena Albertini Früh

Førstelektor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Nina Misvær

Førstelektor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Sølvi Helseth

Prodekan FoU og professor

Fakultet for helsevitenskap, Oslomet – storbyuniversitetet

Foreldre

Ungdom

Diabetes type 1

Livskvalitet

Kvalitativ studie

Sykepleien Forskning 2020 15 (82224) (e-82224)

DOI: 10.4220/Sykepleief.2020.82224

Sammendrag

Bakgrunn: Stadig flere barn og unge blir diagnostisert med diabetes. Det er en hyppig forekommende sykdom i aldersgruppen. Diagnostiseringen er vanligvis et sjokk for foreldrene, og de skal lære mye om medisinsk behandling og livsstilsendringer på kort tid. Mødre opplever oftest mer belastning enn fedre. Ungdom er i en løsrivelsesprosess hvor selvstendighet er sentralt og foreldrenes rolle utfordres. Puberteten fører til økt insulinbehov og perioder med ustabil blodsukker. Foreldrenes mestring av situasjonen er viktig både for deres egen trygghet og ungdommens livskvalitet.

Hensikt: Å beskrive mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes 1 for å belyse hvilke behov foreldre har i møte med helsepersonell.

Metode: Studien har et kvalitativt design og omfatter åtte individuelle intervjuer med mødre til ungdommer med nyoppdaget diabetes 1.

Resultat: Mødrene fortalte om krisereaksjoner og forventningspress. De var i sjokk over barnets sykdom og bekymret for alt de måtte lære seg om diabetesbehandling, samt ungdommens egen oppfølging av behandlingen. De savnet samtaler med helsepersonell uten at barnet var til stede. Mødrene fortalte at de mestret situasjonen gjennom å bearbeide opplevelser, få erfaringer og innse nødvendigheten av å bruke tid på det. De rapporterte om utfordringer i kommunikasjonen, både internt i familien og med helsepersonell. De uttrykte forståelse for at ungdomstiden er en sårbar periode som kan medføre opposisjon. Gjennom å finne balansen mellom å følge med på behandlingen og gradvis overføre hele ansvaret til ungdommen prøvde de å opprettholde ungdommens livskvalitet.

Konklusjon: Mødrene utviklet mestring gjennom å bearbeide følelsesmessige reaksjoner og mer problemorienterte tiltak for å løse utfordringene med sykdommen og behandlingen. Ungdommens livskvalitet er et felles mål både for foreldre og helsepersonell. I tillegg skal foreldrene bidra til at ungdommen utvikler selvinnsikt og selvstendighet i behandlingen. Foreldre har behov for støtte fra helsepersonell og veiledning om hvordan de best kan følge opp ungdommen.

Når en ungdom blir diagnostisert med diabetes 1, påvirker det livssituasjonen til hele familien. Foreldrerollen utfordres, særlig fordi ungdommen gradvis skal løsrive seg og selv ta ansvar for sin egen helse (1, 2).

Ungdommen har behov for kunnskap, erfaring og ferdigheter for å lykkes, og foreldre, venner og helsepersonell er viktige støttespillere (2). Det er krevende både for foreldrene og ungdommen når sykdommen debuterer, ofte på akutt og dramatisk vis.

Diagnosen er et sjokk for foreldrene

Diabetes 1 er den nest hyppigste kroniske sykdommen hos barn og ungdom i Norge. Den kan gi alvorlige komplikasjoner og føre til nedsatt livskvalitet og for tidlig død (1). I 2018 ble 431 barn og unge i Norge diagnostisert med diabetes, hvorav 28 prosent hadde rukket å utvikle livstruende syreforgiftning (1) til tross for at sykdommen utvikles over tid med ulike tegn.

En litteraturgjennomgang viser at foreldre oftest vil være preget av sjokk, angst, stress og en følelse av manglende kontroll i starten (3). Foreldre har behov for å føle seg trygge før de mottar komplisert informasjon om diabetesbehandling, slik at de blir bedre i stand til å tilegne seg kunnskapen (4).

Mødre erfarer større følelsesmessig belastning og lavere livskvalitet enn fedre når barnet får diabetes (5, 6).

Posttraumatiske stresssymptomer hos mødre kan vedvare i opptil fem år, og mødres mestring av stress kan påvirke ungdommens atferd og regulering av diabetes (7).

Kommunikasjon er vesentlig

Hormonforandringer hos ungdommer bidrar til økt insulinbehov og vanskelig regulering av diabetes. Samtidig er behandling vesentlig for å oppnå vekst og kjønnsmodning samt redusere risiko for senkomplikasjoner (1).

Foreldre er opptatt av sine barns livskvalitet, som her er definert som opplevelsen av å ha det godt og ha en grunnstemning av glede (8). Ungdommer rapporterer at venner, foreldre og selvfølelse er de faktorene som er viktigst for deres opplevelse av livskvalitet (9).

Kommunikasjon mellom foreldre og ungdommer er vesentlig (9). Samtidig viser en annen studie om ungdommer med diabetes og deres foreldre at de ofte unngår å dele tanker og følelser for å beskytte hverandre (10).

Det kan føre til misforståelser, frustrasjon og ensomhetsfølelse og bidra til at bekymringer og utfordringer forblir uløst (10). En tredje studie fant at det er enklere for ungdommer å åpne seg for foreldrene dersom de blir spurt direkte om hvordan de har det (11).

Helsepersonell kan lære foreldre mestring

Ved nyoppdaget sykdom er foreldre i en sjokkfase når de skal tilegne seg kunnskap og ferdigheter, samtidig som de bør opptre som trygge omsorgspersoner (12). Forskning viser at helsepersonell kan bidra til å lære foreldre effektive mestringsferdigheter, slik at omsorgsrollen blir mindre stressende og mer givende for dem (13).

En nasjonal brukerundersøkelse ved poliklinikkene i 2017 fant at under en tredjedel av foreldrene følte at de fikk nok tid til samtale med helsepersonell uten at barnet var til stede (14).

Lazarus og Folkmann (15) beskriver mestringsstrategier som kognitive (gjennom å utvikle en annen forståelse av situasjonen), følelsesmessige (gjennom å redusere opplevelsen av fortvilelse og stress) og problemorienterte (gjennom handlinger for å redusere problemene).

Hensikten med studien

Hensikten med studien er å beskrive mødres erfaringer med omsorg for ungdommer med nyoppdaget diabetes 1. Målet er å belyse hvilke behov foreldre har når barnet deres får denne kroniske sykdommen.

Metode

Studien har et kvalitativt design, som er basert på semistrukturerte individuelle intervjuer. Vi ønsket en bred forståelse av foreldres erfaringer med omsorg for ungdommer med nyoppdaget diabetes 1 og deres møte med helsepersonell.

Utvalg

Vi rekrutterte foreldre fra spesialisthelsetjenesten. Både foreldre og ungdommer ble invitert til å delta i studien, men denne artikkelen tar kun for seg foreldrenes erfaringer.

Inklusjonskriteriene var foreldre til ungdommer (13–17 år) som hadde fått diagnosen diabetes 1 i løpet av de to siste årene. Deltakerne måtte beherske norsk. Vi inviterte foreldrene til 28 ungdommer til å delta. De åtte som takket ja, var alle mødre.

Datainnsamling

Intervjuguiden inneholdt åpne spørsmål relatert til temaer som sykdom, helsefaglig oppfølging, mestring, foreldrerollen og ungdommens egenomsorg og livskvalitet. Vi ønsket kunnskap om foreldrenes erfaringer gjennom deres egne beskrivelser av hverdagslivet.

Vi samlet inn data mellom 2010 og 2013. To av oss intervjuet mødrene på steder de selv hadde valgt, hovedsakelig hjemme hos familien. Varigheten var 40–90 minutter, og kun informantene og forskeren var til stede. Vi registrerte intervjuene med lydopptak og transkriberte ordrett.

Forskningsetikk

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) godkjente studien (referansenummer 2010/1134). Informantene fikk et informasjonsskriv, og vi innhentet skriftlig informert samtykke fra foreldrene og ungdommene.

Vi aidentifiserte intervjuene ved transkribering, og sitatene er ikke koplet til den enkelte informanten. Ungdommene samtykket til at foreldrene kunne intervjues. Vi vil presisere at sju av åtte ungdommer var under 15 år ved diagnosetidspunktet.

Analyse

Vi anvendte en abduktiv analyse, som innebærer både en induktiv og en deduktiv tilnærming (16, 17). Først leste vi intervjueteksten i sin helhet, og deretter delte vi den inn i kondenserte meningsenheter og formulerte beskrivelser nær teksten med det åpenbare manifeste innholdet (18).

Etterpå sammenfattet vi disse kondenserte meningene til undertemaer og fortolket dem gjennom å stille analytiske spørsmål til innholdet basert på våre erfaringer og teorier om mestring og livskvalitet (17, s. 224–6).

Denne tolkningsprosessen bidro til å få frem den underliggende meningen, det vil si det latente innholdet. Gjennom undertemaene og den underliggende betydningen dannet vi hovedtemaene (17, 18) (tabell 1).

Tabell 1. Eksempel på analyseprosessen

Meningsenhet	Manifest innhold	Undertema	Latent innhold	Hovedtema
«Alle undervisningstimene ble kortere, men det ble flere hver dag. [...] så var jeg helt sånn 'nå klarer jeg ikke å få inn mer informasjon. Det er på en måte helt nok'.»	Moren klarte ikke å få med seg mer kunnskap	Overveldet av informasjon ved diagnose-tidspunktet	Får mye viktig informasjon, men har nedsatt kapasitet til å ta inn ny kunnskap	Krisereaksjoner og forventningspress
«Og så klarte jeg å si det, at 'nå ... nå er det fullt. Det er ikke noen vits i. Det bare ... det renner bare av meg. Jeg skjønner at det er viktig at jeg vet disse tingene, men jeg klarer ikke å ta inn mer'.»	Moren klarte å si ifra	Evne til å uttrykke behov for å regulere informasjon	Tar ansvar for å få tilpasset informasjonen	Mestring av situasjonen

Resultater

Dataene er basert på åtte intervjuer med mødre til ungdommer med nyopplaget diabetes 1. Sju var etnisk norske, én hadde en annen etnisk bakgrunn, og alle hadde flere barn. Fire mødre var gift, og fire var skilt. Ungdommene var mellom 13 og 17 år. Det var fire jenter og fire gutter, og de fikk diagnosen 8–22 måneder før intervjutidspunktet.

Gjennom vår analyse av funnene fant vi tre hovedtemaer:

1. Krisereaksjoner og forventningspress
2. Mestring av situasjonen
3. Opprettholde ungdommenes livskvalitet

Krisereaksjoner og forventningspress

En opplevelse av sjokk og sorg var gjennomgående i mødrenes beretninger om diagnosetidspunktet. Flere hadde en følelse av dårlig samvittighet for tiden som gikk mellom de første symptomene og diagnostiseringen, slik som denne moren:

«Så det var et sjokk ... ja, det var jo det. Og så, klart det, som mor så blir man sånn ‘Gud, hvorfor har jeg ikke merket noe’ og ... og det er jo klart, jeg merket jo at [navn] ikke var i storslag. Ikke sant ... Han tisset jo veldig mye.»

Til tross for at mødrene befant seg i en krise, opplevde de forventninger fra helsepersonell om å mestre diabetesbehandlingen med én gang. En mor beskrev det slik:

«Vi gikk rett på eksamen ... Uten å ha åpnet en bok. Altså, den ... den følelsen tror jeg kanskje er den beste beskrivelsen av det: Litt sånn ... løpe maraton uten å ha trent, stå på en operascene; det er fullt av publikum, alle forventer at du kan dette. Og du kan ikke synges en strofe.»

Mødrenes og fedrenes roller varierte

Flere av mødrene fortalte at de hadde behov for samtaler med helsepersonell uten at barna var til stede. Kun én av mødrene var blitt tilbudt dette. Mange understreket også at de hadde behov for gjentakelser av informasjonen de fikk ved diagnosen for å forstå og bli tryggere på behandlingen.



«I flere tilfeller kom det frem at mødrene strevet med å gjøre plass til fedrene og vise dem tillit.»

Mødrenes og fedrenes roller i å følge opp ungdommene varierte, og ifølge mødrenes beskrivelser tok de selv hovedansvaret. Noen mødre følte at de mistet kontroll over oppfølgingen når ungdommen hadde to bosteder.

De bekymret seg for at behandlingen ikke ble fulgt opp når fedrene hadde liten innsikt i sykdommen. Det skjedde også i familier hvor begge foreldrene bodde sammen. I flere tilfeller kom det frem at mødre strevet med å gjøre plass til fedrene og vise dem tillit.

Mestring av situasjonen

Mødrene beskrev at de opplevde kaos i starten, men erfarte at de mestret det bedre etter en tid. Strategiene de tok i bruk, kunne være bevisste eller ubevisste. Noen strategier handlet om å prøve å bearbeide følelser, andre om deres egen og ungdommens læringsprosess.

Enkelte mødre beskrev en fornektelse i starten. De hadde håpet at det kunne være feil diagnose: «Du kjenner den ... den magiske tenkningen kommer med én gang: 'Det er en feil, en misforståelse. Det var feil blodprøve'». Andre sa at hvis de sammenliknet med mer alvorlige sykdommer, ble de lettet over at det «bare var diabetes».

Ungdommene bør ta ansvar selv

Mødrene ønsket å se positivt på den nye livssituasjonen for å støtte ungdommen i å akseptere en kronisk sykdom. En mor trøstet slik: «Du er heldig, du har fått en sykdom som kan behandles og man kan leve lenge med, du kan være med andre barn, du kan gå på tur.»

En annen mor fortalte hvordan hun prøvde å slippe taket og gi ungdommen mulighet til å ta ansvar for behandlingen selv:

«[...] men jeg jobber jo med meg selv i forhold til det at jeg må bare la dem gjøre sine egne valg, og ikke ... ikke bekymre meg. Men ... men det er klart, bekymringen ligger jo kanskje ofte her i underbevisstheden.»

For å mestre situasjonen var det viktig for mødre å finne den gode balansen mellom å støtte og overføre ansvar til ungdommen. Alle påpekte at ungdommene selv måtte kunne håndtere sykdommen på sikt.

Mødrene hadde ulik grad av kontroll

Blodsukkerkontroll og regulering av insulin måtte ungdommene selv ta ansvar for, men mødrenes holdninger til å støtte utviklingen av selvstendighet varierte. En mor mente at hun hadde full kontroll over behandlingen, mens en annen delegerte alt ansvaret til ungdommen.

De fleste befant seg et sted mellom disse ytterlighetene; de både utøvte kontroll og overførte ansvar. Mødrene ønsket å stole på ungdommen, men erfarte at de kunne slurve med behandlingen.

En mor sa følgende: «Så vi må passe på, det må vi jo. Helst uten å mase for mye, da.» Mødrene innså at deres oppfølging kunne oppleves som mangel på tillit til ungdommen og være en irritasjonskilde:

«Og jeg ringer ... altså, sover hun borte – jeg ringer. Og jeg ringer også om kvelden og hører hvor hun er. Hun synes jeg ‘stalker’ henne. Men ... men jeg sier ‘du skal være glad for det når du blir eldre’.»

Opprettholde ungdommens livskvalitet

Ungdommens livskvalitet var ifølge mødrene tilfredsstillende, men samtidig i en hårfin balanse, særlig når det oppsto andre utfordringer. Noen mødre følte at ungdommen var ekstra sårbar, og undret seg over hva som kunne tilskrives sykdommen, og hva som kanskje skyldtes puberteten.



«Vennskap, skole og fritidsaktiviteter var avgjørende for livskvaliteten.»

Mødrene anså at god livskvalitet for ungdommen innebar at sykdommen ble mindre sentral i hverdagen. Vennskap, skole og fritidsaktiviteter var avgjørende for livskvaliteten. En mor sa:

«Selvfølgelig er det jo påvirket [hverdagen], men livskvaliteten ... jeg tror han har på en måte klart å opprettholde veldig mye samme livskvalitet, da. Han gjør jo de samme tingene, han har de samme vennene, sant. Han trener, han spiser noenlunde samme ting.»

Mødrene beskrev ungdommens livskvalitet som «å få det bra på nytt» samtidig som at den var «litt mer styrt av det som ungdommen må gjøre». Mødrene fremhevet at diabetesbehandlingen gjorde at ungdommen føler seg annerledes enn jevnaldrende og kunne bidra til å svekke selvfølelsen.

Risikoen for føling var skremmende

Flere mødre påpekte at den største utfordringen var å oppnå tilfredsstillende langtidsblodsukker, og at ungdommen syntes at risikoen for føling var skremmende. En mor fortalte følgende:

«Hun sier selv at hun merker det hvis hun er veldig høy og hvis hun er veldig lav. Men det har skjedd et par ganger hvor hun har fått veldig sånn fort, og da har hun blitt veldig, veldig, veldig redd.»

Funn viser at helsepersonells kommunikasjon med oppmerksomhet på hverdagsliv og ungdommens ressurser, og ikke bare sykdommen, kan bidra til å opprettholde selvfølelse og livskvalitet, slik som denne moren fremhevet:

«Han [legen] spurte om skole, hvor langt han var kommet, det med idrett og fotball og hvordan han ordnet ... om han hadde funnet en fin måte å møte treningsøktene på – med mat eller insulin eller sånt.»

Diskusjon

Mødrene brukte ulike strategier for å mestre stressopplevelser og støtte barna sine. Noen brukte følelsesmessige strategier, som den magiske tanken om at diagnosen var feil. Andre brukte strategier basert på kognitive mestringsprosesser gjennom å finne det positive i situasjonen (15).

Mødrenes beskrivelser viser behovet for å bearbeide reaksjoner og tilegne seg praktiske erfaringer med sykdommen over tid. Forskning viser at foreldrene må tilpasse seg «det uunngåelige» og innse at omfanget av læringsprosessen stadig vil kreve tilrettelegging (19).

Samtidig kan posttraumatiske stressreaksjoner vare i ett til fem år (7). En studie viser at for at helsepersonell skal lykkes med å formidle kunnskap, bør informasjon være foreldresentrert og gi rom for sjokk og sorg (6).



«Helsepersonell bør legge vekt på hvorfor visse ting bør gjøres, i stedet for bare å si hva som bør gjøres.»

Ved hjelp av problemorienterte strategier kan foreldre iverksette hensiktsmessige tiltak. Samtidig må helsepersonell erkjenne at det tar tid å integrere kunnskap, holdninger og ferdigheter, og de må formidle dette (14).

Forskning viser også at når foreldre får opplæring, bør helsepersonell legge vekt på hvorfor visse ting bør gjøres, i stedet for bare å si hva som bør gjøres (6).

Mødrene hadde hovedansvaret

Flere av mødrene følte at det var belastende hvis de og fedrene hadde ulikt syn på oppfølgingen. Mødrene hadde hovedansvaret, noe som bekreftes av en norsk studie der 80 prosent av dem som fulgte barnet til diabeteskontroll, var mødre (20).

Tidligere forskning viser at mødre føler mer stress enn fedre når det gjelder blodsukkernivå (21). En litteraturgjennomgang fant at dårlig familiedynamikk og stress på grunn av sykdommen har negativ påvirkning på ungdommens blodsukkerregulering (22).

Samtidig viser en annen studie at selv om fedre vanligvis ikke har hovedansvaret for den daglige behandlingen, kan likevel deres bidrag gjennom oppfatningsevne, kunnskap, tilpasning og atferd være forbundet med å mestre sykdommen (23). Fedres involvering vil kunne redusere stress, belastning og engstelse hos mødre (23).

Slik støtte kan derfor beskytte mødre fra overinvolvering og skape et felles ansvar mellom foreldrene. I tillegg kan det bidra til at det blir enklere for ungdommen å ta ansvar for sin egen helse.

Oppfølging av ungdommene var nødvendig

Helsepersonell kan antakelig bidra til at fedrene engasjerer seg mer ved å invitere dem til diskusjoner om deres betydningsfulle rolle. Ifølge en nasjonal brukerundersøkelse ønsker foreldre tid alene med behandleren, særlig for å snakke om psykiske utfordringer ved å ha diabetes og hvordan de skal tilnærme seg dette (14, 24).



«Høy foreldreoppfølging kombinert med mindre psykologisk kontroll gir bedre etterlevelse av behandlingen.»

Selv om mødre får kritikk fra ungdommene når de eksempelvis minner dem på å sjekke blodsukkeret, understøtter forskning at dette er viktig å gjøre. Høy foreldreoppfølging kombinert med mindre psykologisk kontroll gir bedre etterlevelse av behandlingen (25).

Det understøttes av våre funn, som viser at mødre ønsket å delta i oppfølgingen uten samtidig å overta ansvaret fra ungdommen. Annen forskning bekrefter at foreldre trenger støtte for å respondere på en passende og ikke-invaderende måte for å beholde en fruktbar kommunikasjon med ungdommen (26).

Normalitet i hverdagen er sentralt

Denne studien viser at kommunikasjon mellom ungdommen og moren oppleves som en utfordring, og forskning viser at det kan være hensiktsmessig at helsepersonell etterspør kommunikasjonsmønstre i familien for å bedre kunne støtte læringsprosess, behandlingsoppfølging og ansvarsoverføring (11, 26).

I tidligere forskning har ungdommer fortalt at venner, foreldre og selvfølelse er grunnleggende for deres følelse av livskvalitet (9). Mødrene ønsker at barna deres skal opprettholde god livskvalitet og ha det bra på nytt.

En studie om forholdet mellom ungdom, foreldre og helsepersonell fant tre sentrale elementer for at ungdommene skal oppnå kompetanse for livet: å danne nye forhold til foreldre og helsepersonell, å ta ansvar for avgjørelser som de skal ta i sitt eget liv med diabetes, og å vokse som person (27). Disse elementene bekreftes av våre funn.

Mødrene understreket viktigheten av at ungdommens integritet ivaretas, samtidig som voksne og jevnaldrende rundt ungdommen bør orienteres om sykdommen. Både våre funn og resultater fra en annen studie (11) viser at trygghet og normalitet i hverdagen er sentralt for å leve i åpenhet med diabetes og akseptere sykdommen.

Studiens styrker og begrensninger

Vi fulgte Graneheim og Lundmans (16) analyseprinsipper og sikret troverdighet ved at to forskere gjennomførte analysene uavhengig av hverandre. Kodingen var konsistent mellom forskerne, og vi diskuterte enkelte ulike forståelser av datamaterialet, som bidro til bedre kategorisering og forståelse av funn.

Vi gjennomførte medforfatterkontroll og *peer debriefing* for å vurdere troverdigheten til våre tolkninger. Vi gikk igjennom hovedfunnene i fellesskap flere ganger i løpet av analyseprosessen, og vi diskuterte fortolkning av dataene.

Vi hadde åtte informanter, og resultatene kan ikke generaliseres. Samtidig viser flere funn like opplevelser. Dataene ble samlet inn i 2010–2013. Likevel anser vi tidspunktet som mindre relevant fordi vi vurderer foreldrenes erfaringer som like aktuelle fortsatt; de relateres til erfaringer i startfasen av en kronisk sykdom, og lite er endret i tilnærmingen de seneste årene.

Vi anser det som en pålitelig metode for å intervju foreldre om deres erfaring. Innsamlet datamateriale viser høy intern validitet gjennom at det bidrar til å besvare vår problemstilling, målet med undersøkelsen og fenomenene vi ønsker å belyse (28).

Informantene har mye felles

Det er en styrke at foreldrene er informanter og i liknende situasjoner relatert til barnets alder (ungdommer), barnets sykdom (diabetes 1) og tid etter diagnostisering (innen de første to årene). Funnene kan derfor også være overførbare og gjenkjennbare for andre foreldre i samme situasjon.

Forfatterne er to helsesykepleiere og en barnesykepleier med erfaring fra arbeid med foreldre og ungdom. Vi ser det som en styrke, men samtidig kan det være en utfordring fordi analysen kan farges av våre tidligere erfaringer.

Vår reliabilitet kan derfor til en viss grad ha blitt påvirket gjennom noe forforståelse, selv om vi anser både funnene og analysene av høy validitet og pålitelighet gjennom de felles gjennomgangene av fortolkninger i prosessen (28).

Konklusjon

Mødrene opplevde varierende krisereaksjoner etter at barnet deres var diagnostisert med diabetes type 1. Samtidig følte de forventninger fra helsepersonell om å håndtere den nye livssituasjonen.

Hvordan de lyktes med dette, virket inn på deres følelse av mestring og opplevelse av å yte god omsorg. Deres erfaringer viser at mestring utvikles gjennom ulike strategier hvor både bearbeiding av følelsesmessige reaksjoner og fokusering på problemorienterte tiltak har betydning.

En balanse mellom mødrenes behov for kontroll og delegering av ansvaret for behandlingen til ungdommen fremmet mestring og livskvalitet for begge parter.

Ungdommens livskvalitet er et mål for både foreldre og helsepersonell. Hvis en ungdom tar ansvar for sin egen helse, kan det føre til bedre livskvalitet. Det er viktig at helsepersonell inkluderer begge foreldrene i oppfølgingen.

Foreldre kan trenge veiledning om og støtte på hvordan de best kan oppføre seg for å lykkes. Både våre og andres funn (14, 24) viser at det er mangel på tilbud om foreldresamtaler alene med helsepersonell.

Erfaringsutveksling mellom foreldre, gjennom likemann/fadder eller deltakelse i gruppesamlinger er et annet forskningsbasert tiltak som kan tilbys. Helsepsykeleieren på skolen kan tilby helsefremmende samtaler med ungdommen og foreldrene hver for seg i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, men det er behov for mer forskning om dette temaet.

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

Referanser

1. Skrivarhaug T, Kummernes SJ, Kamaleri Y. Årsrapport 2018. Barnediabetesregisteret. Oslo universitetssykehus; 2019. Tilgjengelig fra: https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/2019.10.01_Endelig_%c3%85rsrapport_2018.pdf (nedlastet 15.10.2019).

2. Strand M, Brostrøm A, Haugstvedt A. Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2018 aug.;33:128–35. DOI: [10.1111/scs.12611](https://doi.org/10.1111/scs.12611)
3. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents with children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ.* 2012 jul.;38(4):562–79. DOI: [10.1177/0145721712445216](https://doi.org/10.1177/0145721712445216)
4. Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Lawton J. Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations.* 2014 jul.;19:580–91. DOI: [10.1111/hex.12244](https://doi.org/10.1111/hex.12244)
5. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. 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.* 2011 feb.;12:107–14. DOI: [10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x)
6. Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes – impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci.* 2015 mar.;29(1):126–35. DOI: [10.1111/scs.12140](https://doi.org/10.1111/scs.12140)
7. Rechenberg K, Grey M, Sadler L. Stress and posttraumatic stress in mothers of children with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing.* 2017 mai;23(2):201–25. DOI: [10.1177/1074840716687543](https://doi.org/10.1177/1074840716687543)
8. Næss S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskr Nor Lægeforen.* 2001 jun;121(16):1940–44. DOI: [10.7577/nova/rapporter/2001/3](https://doi.org/10.7577/nova/rapporter/2001/3)
9. Helseth S, Misvær N. Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. *J Clin Nurs.* 2010 apr.;19(9–10):1454–61. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2009.03069.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03069.x)
10. Castensøe-Seidenfaden P, Teilman G, Kensing F, Hommel E, Olsen BS, Husted GR. Isolated thoughts and feelings and unsolved concern: adolescents and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing.* 2016 nov.;26(19–20):3018–30. DOI: [10.1111/jocn.13649](https://doi.org/10.1111/jocn.13649)

11. Berg CA, Queen T, Butner JE, Turner SL, Lansing AH, Main A, et al. Adolescent disclosure to parents and daily management of type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. 2017 jan.;42(1):75–84. DOI: [10.1093/jpepsy/jsw056](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw056)
12. Holmström MR, Häggström M, Söderberg M. Experiences from Parents to Children with diabetes Type 1. *JSM Health Educ Prim Health Care*. 2018 nov; 3(2):1044.
13. Grover S, Bhadada S, Kate N, Sarkar S, Bhansali A, Avasthi A, Sharma S, Goel R. Coping and caregiving experience of parents of children and adolescents with type-1 diabetes: an exploratory study. *Perspect Clin Res*. 2016 jan.–mar.;7(1):32–9. DOI: [10.4103/2229-3485.173776](https://doi.org/10.4103/2229-3485.173776)
14. Iversen HH, Holmboe O, Skrivarhaug T. Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1. Nasjonale resultater. PasOpp-rapport 2018:36. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2018. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/publ/2018/parorendes-erfaringer-med-polikliniske-konsultasjoner-for-barn-med-diabetes/> (nedlastet 24.10.2019)
15. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
16. Graneheim UH, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: a discussion paper. *Nurse Educ Today*. 2017 sep.;56:29–34. DOI: [10.1016/j.nedt.2017.06.002](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002)
17. Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
18. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004 feb.;24(2):105–12. DOI: [10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)
19. Wennick A, Hallström I. Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process. *J Fam Nurs*. 2006 nov;12(4):368–89. DOI: [10.1177/1074840706296724](https://doi.org/10.1177/1074840706296724)

20. Iversen HH, Helland Y, Bjertnaes O, Skrivarhaug T. Parent experiences of diabetes care questionnaire (PEQ-DC): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Health Serv Res.* 2018 okt.;18:774. DOI: [10.1186/s12913-018-3591-y](https://doi.org/10.1186/s12913-018-3591-y)
21. Ersig AL, Tsalikian E, Coffey J, Williams JK. Stressors in teens with type 1 diabetes and their parents: immediate and long-term implications for transition to self-management. *Journal of Pediatric Nursing.* 2016 des.;31(4):390-6. DOI: [10.1016/j.pedn.2015.12.012](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012)
22. Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: systematic review. *Can Fam Physician.* 2013 feb.;59(2):143-9.
23. Dashiff C, Morrison S, Rowe J. Fathers of children and adolescents with diabetes: what do we know? *J Pediatr Nurs.* 2008 apr.; 23(2):101-19.
24. Bordvik M. Pårørende har rangert barnepoliklinikkene. *Dagens medisin.* 17.10.2018. Tilgjengelig fra: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/10/17/parorende-har-rangert-barnepoliklinikkene/> (nedlastet 20.10.2019).
25. Goethals ER, Oris L, Soenens B, Berg CA, Prikken S, Van Broeck N, et al. Parenting and treatment adherence in type 1 diabetes throughout adolescence and emerging adulthood. *J Pediatr Psychol.* 2017 mar;42(9):922-32.
26. Dashiff C, Hardeman T, McLain R. Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs.* 2008 apr.;62(2):140-62. DOI: [10.1016/j.pedn.2007.08.007](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.007)
27. Husted GR, Esbensen BA, Hommel E, Thorsteinsson B, Zoffmann V. Adolescents developing life skills for managing type 1 diabetes: a qualitative, realistic evaluation of a guided self-determination-youth intervention. *J Adv Nurs.* 2014 nov;70(11):2634-50.
28. Leseth AB, Tellmann SM. *Hvordan lese kvalitativ forskning.* Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2014.