



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

Masteroppgave i klinisk sykepleie

Kandidat nr: 1

Emnekode: SYK306H

Antall sider totalt: 85



Innholdsfortegnelse

1.0	INNLEDNING	5
2.0	TEORETISK PERSPEKTIV	7
2.1	Å LEVE I EN FAMILIE MED ET BARN/UNGDOM MED DIABETES	7
2.1.1	Ungdom med diabetes	9
2.1.2	Ungdommens utviklingsstadier	10
2.2	SYKEPLEIEFAGLIG TILNÆRMING	12
2.2.1	Sykepleiens pedagogiske funksjon.....	14
3.0	FORSKNINGSMETODE	16
3.1	METODISK TILNÆRMING, DESIGN OG METODEVALG	16
3.2	TILNÆRMING TIL FORSKNINGSFELTET	17
3.2.1	Utvalg av informanter	17
3.2.2	Intervju som datasamlingsmetode	18
3.2.3	Intervjuguide	19
3.2.4	Gjennomføring av intervjuene	20
3.3	KVALITATIV DATAANALYSE	20
3.3.1	Analyseprosessen trinn for trinn.	20
3.3.2	Fremgangsmåte ved datanalysen.....	22
3.4	FORSKNINGSETIKK	22

3.5	METODEBETRAKTNING / FORSKNINGSKVALITET	23
4.0	FORSKNINGSFUNN	24
4.1	TRYGGE FORELDRENE BEKYMNING FOR Å MISTE KONTROLLEN	26
4.2	STØTTE FAMILIEN I DIABETESRELATERTE KONFLIKTER	28
4.3	VEILEDE FORELDRE TIL Å VEDLIKEHOLDE KUNNSKAP OM DIABETES, VÆRE INVOLVERT OG STØTTENDE.	29
4.4	VEILEDER OG STØTTE UNGDOM TIL MESTRING OG SELVSTENDIGHET	30
5.0	DISKUSJON	32
6.0	OPPSUMMERING OG IMPLIKASJON FOR KLINISK PRAKSIS.....	36
6.1.	OPPSUMMERING	36
6.2.	IMPLIKASJON FOR KLINISK PRAKSIS	37
6.2.1	Fremtidig forskning.....	38
1	VITENSKAPELIG ARTIKKEL	44
2	POPULÆRVITENSKAPELIG ARTIKKEL.....	66
	VEDLEGG 1 - Informasjon om studien	75
	VEDLEGG 2 - Forespørsel om deltagelse og samtykkeskriv	78
	VEDLEGG 3 - Intervjuguide	81
	VEDLEGG 4 - Tilbakemelding på prosjekt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste .	84

Forord

November 2014

Etter mange år som diabetessykepleier for barn/ungdom med diabetes type 1, har jeg etter hvert skaffet meg mye erfaring og kunnskap om denne sykdommen, og opplevd hvordan det påvirker hele familien.

Som diabetessykepleier forsøker jeg å bidra med kunnskap, veiledning og støtte for disse familiene, slik at de på best mulige måte kan finne en god balanse mellom å normalisere og tilpasse seg en livsførsel med de krav og begrensninger som sykdommen kan gi. Dette gjelder spesielt i ungdomsårene, når hormoner og emosjoner er i full sving hos ungdommen. Hvordan er det det å være foreldre, med bekymring om hvorvidt barnet/ungdommen greier å følge opp den daglige behandlingen? Hvordan slippe taket og la ungdommen ta over ansvaret? Dette var noe av det jeg ønsket å finne mer ut av, og forhåpentligvis finnes noen av svarene i denne oppgaven.

Det å skrive denne oppgaven har for meg vært en modningsprosess, som har vært inntresant og veldig lærerik. I perioder har det vært veldig krevende, men jeg har heldigvis ikke vært alene om arbeidet. Min veileder Wenche Bjarnedotter Sørfonden var med fra starten, men til min store sorg måtte hun til slutt gi opp for kreften. Wenche døde i oktober, men vil alltid være en del av dette arbeidet.

Sven-Tore Dreyer Fredriksen tok over arbeidet som veileder etter Wenche, og har vært en enestående veileder. Han har hjulpet meg å få denne oppgaven i havn, gjennom sin erfaring, fagkunnskap, struktur og nøyaktighet. Tusen takk, Sven-Tore.

Vil også rette en takk til mine kolleger og ledere som har bidratt med forståelse og god støtte under arbeidet med denne oppgaven.

Til slutt - de viktigste personene i livet mitt, min kjære Svein, og mine to fantastiske barn. Uten deres tålmodighet og støtte hadde dette aldri gått.

Tusen takk, Svein, Sander & Synne.

1.0 INNLEDNING

Diabetes type 1 (T1D) er den nest vanligste kroniske sykdommen hos barn og unge i Norge. Det er rundt 350 barn og unge under 18 år som får diabetes hvert år (Barnediabetesregisteret, 2013). Forekomsten har vært økende både i Norge og på verdensbasis, og er spesielt høy i Skandinavia (Skrivarhaug, Stene, Drivvoll, Strøm, & Joner, 2014). Globalt og nasjonalt arbeides det for optimal helse og livskvalitet for barn og unge med diabetes, gjennom blant annet International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD, 2014) og Nasjonale faglige retningslinjer (Helsedirektoratet, 2009). Disse retningslinjene viser blant annet til at kontinuerlig opplæring og veiledning er en integrert del av diabetesbehandlingen. Spesielt hos barn/unge bør den være alderstilpasset, behovsorientert, og må tilpasses hele familien. Dette er nødvendig for å oppnå god metabolsk kontroll, hindre utvikling av senkomplikasjoner og finne psykososialt velvære (Silverstein, 2005).

Ungdomsårene representerer overgangen fra barn til voksen. Denne perioden kan for mange være sårbar fordi det skjer store og raske endringer både fysisk, kognitivt og sosialt (Bastable & Dart, 2008; Cameron, Amin, de Beaufort, Codner, & Acerini, 2014). Det å leve med diabetes innebærer daglige kompliserte behandlingsmessige vurderinger og valg. Valg og krav som i hovedsak er knyttet til vurdering av insulin til måltider og fysisk aktivitet, samt jevnlig målinger og vurderinger av blodsukkeret for identifisering av episoder med høyt eller lavt blodsukker. Det å oppnå god metabolsk kontroll er ofte vanskelig i løpet av disse årene på grunn av økt insulinresistensen som i all hovedsak skyldes fysiologiske forhold (Hanås & Bangstad, 2011).

I tillegg til det biologiske skjer det en endring i identitet- og selvstendighetsutviklingen, samt at løsrivelsen fra foreldre tar til for alvor. Det skjer ofte endring i familieroller, og relasjon til jevnaldrende blir enormt viktig (Bastable & Dart, 2008; Erikson, 1995). Disse endringene er ikke alltid forenelig med å leve med diabetes og de behandlingsmessige krav det medfører. Flere studier viser bedre diabetesbehandling når foreldre er involvert og støttende, noe som også forsterker og øker ungdommens selvstendighetsfølelsen (Hanna & Guthrie, 2001; Palmer et al., 2011; Winkley, Ismail, Landau, & Eisler, 2006). Derfor er delt ansvar mellom foreldre og ungdom definert som en optimal modell (Helgeson, Reynolds, Siminerio, Escobar, & Becker, 2008).

Perioden hvor behandlingsansvaret overføres fra foreldre til ungdom, kalles også transisjonsfasen. Transisjon (innenfor helse) er overgang fra en livsfase til en annen, og er ledsaget av forandringer i en persons omgivelser eller krav til nye ferdigheter (Blum et al., 1993). Denne fasen innebærer for mange foreldre et høyt emosjonelt stressnivå. Ofte er dette relatert til frykt for føling og bekymring rundt ungdommens egen mestring av den daglige diabetesbehandlingen, og de konsekvenser dette kan medføre (Dashiff, Riley, Abdullatif, & Moreland, 2011). Misforholdet mellom foreldre og ungdoms forventninger og ulike behov til diabetesbehandlingen kan for mange familier bli en kilde til konflikt, og forholdet mellom foreldre – ungdom blir konfliktfylt. Studier viser at jo større konflikter i familien - jo verre metabolsk kontroll (Graue, Wentzel-Larsen, Hanestad, & Sovik, 2005). Beskyttende faktorer knyttet til god metabolsk kontroll og etterlevelse av diabetesrelaterte krav viser seg blant annet ved god familierelasjon (Berg et al., 2011; Hanna, Dashiff, Stump, & Weaver, 2013). Foreldre og familie er derfor en viktig og ofte uunnværlig støtte og samarbeidspartner i ungdommens hverdag, for å oppnå både god diabetesbehandling og livskvalitet. For at foreldre skal være en støtte for sine barn, trenger de også noen å støtte seg til. I den sammenhengen er sykepleierens pedagogiske funksjon som veileder i en sentral posisjon for å tilrettelegge for en trygg og tillitsfull transisjon. Sykepleieren vil kunne veilede, støtte, observere og påvirke familien i håndtering av diabetesrelaterte konflikter og forbedre samarbeidet. Målet for oppfølging/veiledningen av barn/unge med diabetes er at hele familien skal tilegne seg kunnskap og ferdigheter som kreves for å gjennomføre og kontrollere egen diabetes, slik at det stimuleres til god egenkontroll (Lange, Swift, Pankowska, & Danne, 2014). Kunnskap om ungdommens utvikling og familieforhold er vesentlig for at sykepleiere skal kunne bidra til en suksessfull transisjonsfase. Hensikten med studien er derfor å utvikle mere kunnskap om hvordan behandlingsansvaret overføres og fordeles mellom foreldrene og ungdom med T1D. Problemstilling:

Hvilke erfaringer har diabetessykepleiere ervervet seg gjennom å veilede barn /unge med type 1 diabetes og deres familie med tanke på ansvarsfordeling?

2.0 TEORETISK PERSPEKTIV

I dette kapitlet beskrives studiens teoretiske perspektiv. Dette perspektivet vil omhandle hvordan det er å være barn/ungdom med diabetes, og hvordan det påvirker foreldre og familien. Videre vil utviklingsstadiet til ungdom bli beskrevet med utgangspunkt i Erikson og Piagets utviklingsteori, samt kort om utviklingsstadiet og evne til læring. Kapitlet vil også inneholde en redegjørelse om sykepleieperspektivet og hvordan sykepleierens pedagogiske funksjon er knyttet inn mot veiledning/oppfølgingen av unge med diabetes og deres familie.

2.1 Å leve i en familie med et barn/ungdom med diabetes

Fra et teoretisk perspektiv blir en familie ansett for å være i kontinuerlig forandring over tid. Wright & Leahy (1987) utdyper dette og beskriver familie-helse som en dynamisk og en relativ tilstand av velvære, til sammen i et helhetlig system. For å utdype hva som ligger i Wright & Leahys beskrivelse, kan man se familien som en gruppe individer forbundet med hverandre i en enhet med oppgaver og funksjoner som ikke er statisk, men endres over tid. Det at familiehelse er dynamisk understreker at familien er i utvikling og familiens livssyklus endres på lik linje med et enkeltindivid (Wright & Leahy, 1987). Begrepet relativ tilstand av velvære, utdypes ikke noe videre hos Wright & Leahy, men Newby (1996) ser dette ut fra et livsløpsperspektiv, hvor endring av roller og oppgaver krever at familiemedlemmene tilpasser seg tilstanden som kreves for at hele familien kjenner velvære (Newby, 1996). I en familie som opplever å få et barn/ungdom med en kronisk sykdom som diabetes er det fortsatt forventninger innenfor vår kultur at dette er et tradisjonelt familieansvar, og det forventes at barnet/ungdommens helse og velvære ivaretas av familien. Familien ansees som en av de viktigste kildene til bekreftelse, sosial støtte og motivasjon (Kirkevold & Ekern, 2001).

Familiehelse kan også måles/vurderes ved å se hvilke muligheter familien har til å organisere seg og møte de utfordringer som kommer. Når en familie opplever at deres barn/ungdom får diabetes rammes *hele* familien. En slik situasjon kan oppleves som om familiens ressurser ikke er tilstrekkelig til å møte de utfordringene som er, og familien opplever stress og må søke hjelp utenfor familien (Newby, 1996). Strauss (1984) understreker at forutsetningen for å kunne håndtere kronisk sykdom på en god måte er å utvikle en oversikt

over hvordan familien håndterer dette over tid. Kronisk sykdom er ofte preget av stabile og ustabile perioder, derfor er det viktig at helsepersonell kan hjelpe familien til å utvikle en struktur for hva som kan komme til å skje. Strauss kaller det et forløpsskjema (Strauss, 1984). Det å finne en god balanse mellom å normalisere og tilpasse seg en livsførselen med de krav og begrensninger som sykdommen setter, er for familien en betydelig utfordring (Kirkevold & Ekern, 2001). Dette trenger familien ofte hjelp for å oppnå. Diabetes hos ungdom vil involverer både foreldre og søsken og vil for de fleste familier være utfordrende å leve med i perioder, spesielt fordi ungdomsårene representerer overgangen fra barn til voksen (Silverstein, 2005). Foreldre må i store deler av barnets og den unges liv være den som kognitivt skal forstå denne komplekse tilstanden og ta de vurderingene som må til for at god diabetesbehandling følges opp. Etter hvert som barnet vokser til blir de i stadig større grad en viktig part i «behandlingssamarbeidet». I takt med at barn/ungdom gradvis overtar ansvaret, endres vanligvis foreldrenes rolle tilsvarende og de slipper noe av ansvaret. Dette er imidlertid ikke alltid tilfelle. Forskning viser at foreldres roller ikke alltid endres i takt med barnets utviklingsmessig behov (Harris, Mertlich, & Rothweiler, 2001). Dette kan føre til at ungdommen opplever for mye kontroll fra foreldrenes side, som kan bidra til konflikter eller til en vanskelig løsrivningsprosess. Det å finne en balanse i graden av involvering kan være utfordrende for foreldre. Forskning viser en klar sammenheng mellom grad av foreldreinvolvering og metabolsk kontroll hos barn under 12 år (Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein, & Laffel, 1997). En større grad av foreldrestyring, jo lavere gjennomsnittlig blodsukker (HbA1c). Mye tyder på at denne situasjonen også gjelder de første ungdomsårene (Haugstvedt, 2001). Det er i hverdagssituasjoner i hjemmet livet leves, og det er nettopp der de viktigste behandlingmessig valgene må tas. Det er komplekse valg og vurderinger rundt mengde/dose insulin ut fra karbohydratinnhold i måltider, fysisk aktivitet og et målt blodsukker. Dette krever abstrakt tenkning, det å forstå at en gitt mengde insulin satt på et tidspunkt vil ha sin maksimale effekt etter en viss tid. Denne tid – og mengdeforståelsen, er ikke nødvendigvis fullt utviklet hos de yngste ungdommene (Bastable & Dart, 2008). Det er derfor vanskelig å oppnå gode behandlingsresultatet uten at foreldrene inntar en aktiv rolle, med gradvis overføring av behandlingsansvaret til barnet/ungdommen som den optimale modell (Helgeson et al., 2008). Studien til Graue (2005) understreker nettopp betydningen av familieperspektivet og viktigheten av foreldrenes deltagelse i oppfølgingen av ungdom med

diabetes (Graue et al., 2005). Derfor må helsepersonell være spesielt oppmerksomme på dette området og vektlegge oppfølgingen av ungdom med diabetes i undervisning og veiledning til familien. Det viser det seg at når sykepleieren veileder og inntar en familieintervensjon, bedres helsen ved kronisk sykdom (Chesla, 2010).

2.1.1 Ungdom med diabetes

Ungdomsårene innebærer overgangen fra barn mot voksen, også kalt transisjonsfase. I denne fasen skjer det store og raske endringer både fysisk, mentalt/kognitivt og sosialt (Cameron et al., 2014). Fysisk sett skjer det store hormonelle endringer og kraftig vekst medfører økt insulinbehov. I disse årene kan insulinbehovet stige opp mot det dobbelt av det som var normalt før puberteten (Hanås & Bangstad, 2011). Den økte insulinresistensen som i all hovedsak skyldes hormonelle forhold, kan være vanskelig å håndtere. Dersom det økte insulinbehovet ikke økes i takt med behovet, risikere man høyt blodsukkernivå, som igjen bidrar til ytterligere insulinresistens (Cameron et al., 2014). Denne situasjonen er vanskelig å endre, ikke bare på grunn av de fysiske forhold, men også på grunn av deres sosiale liv. Ungdom lever et mer uregelmessig liv enn tidligere, de har en naturlig utforskende adferd og søker gjerne risikofylt adferd (Nylander, Seidel, & Tindberg, 2014). Dette kan være følt press av jevnaldrende så vel som deres følelse av å være uovervinnelig, de lever i nuet. Et vesentlig og naturlig aspekt i ungdommens liv er å være lik og gjøre som andre jevnaldrende, som også innebærer løsrivelse fra foreldre, samtidig som de søker selvstendighet og autonomi (Erikson, 1995). Ettersom de har ønske om å være uavhengighet og selvstendige, kan det å være kronisk syk oppleves som det motsatte, fordi de opplever oftere å være avhengig av foreldre. Samtidig som dette også gjør at de blir separert fra sine jevnaldrende. Når alt dette skjer parallelt med at diabetesbehandlingen kompliseres av nevnte fysiologisk forhold, oppleves ungdomsårene for de fleste utfordrende nok i seg selv, og vil medføre ekstra store utfordringer for ungdom med diabetes (Cameron et al., 2014). Barnediabetesregister viser at ungdom som gruppe har en langt dårligere metabolsk kontroll enn yngre barn med diabetes (Barnediabetesregisteret, 2013).

2.1.2 Ungdommens utviklingsstadier

Med utgangspunkt i Piagets teori om kognitiv utvikling og Erikson utviklingsteori, vil kjennetegn ved ungdommens utviklingsstadier bli beskrevet (Erikson, 1995; Piaget, 1992). Piaget's utviklingsmodell deler barns kognitive utvikling inn i fire stadier. Den første fasen gjelder fra 0-2 år og er den sansemotoriske perioden. I denne fasen oppleves verden først og fremst gjennom sansene og fysiske erfaringer med omgivelsene. Den andre fasen omhandler barn fra 2-7 år, den kalte han den preoperasjonelle perioden. I denne fasen utvikler de tankemessige evnene seg raskt. De bruker ord og symboler, språkutvikling og får forståelse for tid (fortid og framtid), og ser konsekvenser av sine egne handlinger og deltar i rollelek. Den tredje fasen omhandler tidsfasen fra 7-11 år kalte han den konkretoperasjonelle perioden, i denne fasen tenker barn mer logisk og målbevisst, og de kan løse flere oppgaver i tankene ved hjelp av forestillinger og ord, men har problemer med abstrakte begreper og oppgaver. De tenker i konkrete tanker og handlinger, mens den fjerde og siste fasen som er fra 11-12-årsalderen, er viktig for denne studien og utdypes videre. Den beskrives som når vi får evnen til å tenke logisk og systematisk også om abstrakte (tenkte) problemer, ikke bare om de konkrete tingene. Enkle teorier og hypoteser begynner å bli forståelig og i denne fasen begynner vi å fundere over filosofiske ting og kan være kritiske. Piagets teori tar lite hensyn til samspillet rundt den sosiale utvikling, det gjør imidlertid den tysk/amerikanske psykologen Erikson.

Erikson (Erikson, 1995) er mest kjent for sin teori om sosial utvikling, som har vært sentral for å forstå hvordan mennesker utvikler seg sosialt, og i samspill med andre. Eriksen delte den sosiale utvikling inn i åtte faser, der individet i hver fase møter en utfordring eller problemstilling. Disse åtte fasene er: 1.Fase; Grunnleggende tillit eller mistillit (0-1,5 år) i denne fasen utvikles trygghet og tillitt til omgivelsene, hvordan vi blir møtt av omgivelsene legger grunnlag for om vi bygger tillitt til omgivelsene. 2. fase; Selvstendighet eller skam og tvil (1,5-3 år), i denne fasen får man en sterkere opplevelse av seg selv, med seg selv som midtpunkt. Også kalt trassalder, for alt skal gjøres på egen måte. 3.fase; Initiativ eller skyldfølelse (3-6 år), en fase hvor barnet er svært nysgjerrig og har mye energi. Hvis barnet innenfor tydelige grenser opplever frihet til å utforske så utvikler de evnen til å ta initiativ.

4.fase; Arbeids-iver eller underlegenhet (6-12 år), i denne fasen utvikler det sosiale livet seg, de opplever oftere å bli sammenlignet med andre. De har arbeidsglede og ønsker å mestre. 5.fase; Identitet eller rollekonflikt (12-20 år), blir utdypet nærmere i neste avsnitt. 6.fase; Nærhet eller isolasjon (20-40 år), sentralt i denne fasen er evnen til å åpne seg for andre og danne nære forhold. 7.fase; Produktivitet eller stillstand (40-65 år), her er det arbeidslivet og hvorvidt man har familie og barn å ta vare på som står sentral. 8.fase; Jeg-integritet eller fortvilelse (alderdommen), i denne fasen evaluerer man seg selv. Det er viktig å få frem at disse stadiene som beskrives i både Piaget og Eriksen teorier, er kronologisk alder en relativ indikator og variere mye i henhold til biologiske, psykologiske, sosiale og kognitiv utvikling. Disse stadiene kan overlappe hverandre, det er gjennomsnittet i den enkelte fase som beskrives (Bastable & Dart, 2008; Sirnes, 2014).

I denne studien vil den femte fasen som Eriksen (1995) beskriver være den viktigste, da denne fasen omhandler identitet og rollekonflikt i ungdomstiden eller puberteten. Individet går gjennom en identitetskrise, der man prøver å finne ut hvem man er. Ungdom opplever ofte rollekonflikter. Dette må løses på en god måte for å bli trygg på egne verdier og identitet. Ungdom søker distanse fra foreldre, søker selvstendighet og autonomi (selvbestemmelse), som ifølge Eriksen (1995) er en del av å finne egen identitet, hvem er jeg? Søken etter identitet er nært knyttet til venner og aksept fra jevnaldrende, de ønsker tilhørighet til grupper, for lettere å identifisere seg. Det å bestemme over sin egen kropp, selvbestemmelse og erfaring med egen selvstendighet er en viktig faktor for identitetsutvikling (Erikson, 1995). Derfor blir det å være kronisk syk en stor kontrast til det å være avhengig av foreldre, miste sin identitet, forandring i kroppen og dens funksjon, samt separasjon fra jevnaldrende. For de som har diabetes fra barnealder er avhengighetsforholdet til foreldre ofte sterkt, og løsrivningsprosessen kan bli ekstra utfordrende (Haugtsvedt, 2011).

Bastable & Dart (2008) beskriver utviklingsstadiene og hvordan de påvirker barn/unges evner til læring. De beskriver ungdomstadiet fra 12-16 år, og henviser til Piaget (1992) hvor abstrakt hypotetisk tenkning er utviklet. Videre beskrive hun stadiet ved at ungdom kan lære av egne erfaringer, de er fremtidsorientert, og motivasjon for læring er ofte ut fra sosial aksept, samtidig som de er enormt opptatt av utseende og hvordan andre ser på dem (Bastable &

Dart, 2008). Det som karakteriserer ungdoms tanker i denne fasen er ofte en form for egoisme. Dette gjør at de tror andre tenker og fokuserer på de samme tingene som de selv – altså dem selv og deres aktiviteter (Erikson, 1995). Helsepersonells største utfordring i å veilede/undervise ungdom er å utvikle et forhold bestående av gjensidig respekt og tillitt (Brown, Teufel, & Birch, 2007). Ungdom er ofte velutviklet kognitivt og språklig, og er dermed i stand til å delta i alle aspekter av læring, men de trenger forståelse, ærlighet og en rett frem tilnærming. Samt en ubetinget aksept i frykt for deres forlegenhet (Bastable & Dart, 2008).

2.2 Sykepleiefaglig tilnærming

Den sykepleiefaglige tilnærmingen i denne studien er hentet fra Virginia Henderson (Henderson & NSF, 1961). Henderson (1897-1996) er en av de første i moderne tid som har forsøkt å beskrive sykepleierens spesielle fagområder. Hennes beskrivelse og teoriutvikling i forhold til pasientens grunnleggende behov har hatt stor innflytelse på flere av de senere sykepleierteoriene. Henderson var en av de første teoretikerne som definerte sykepleie. Hennes definisjon av sykepleierens særegen funksjon er;

Å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død), noe han ville gjort uten hjelp om han hadde hatt tilstrekkelig krefter, kunnskap og vilje, og å gjøre dette på en slik måte at personen gjenvinner uavhengighet så fort som mulig. (Henderson, 1961, s.10)

Hendersons definisjon vektlegger flere momenter som er sentrale for denne studien. Hun legger vekt på å hjelpe personen, syk eller frisk. Uansett om menneske hun skal hjelpe er syk eller frisk, skal sykepleieren dekke de grunnleggende menneskelige behov. Ikke bare de fysiske behov, men opprettholde og bygge opp det livsmønster som personen ville ha gjort om de var i stand til det. Videre vektlegger hun helse/helbredelse, hvor sykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten til det han/hun opplever som behov og hvordan de best kan tilfredsstilles, ut fra hva pasienten mener er god helse. Henderson beskriver helse som noe mer en fravær av

sykdom, fordi hun hevder at sykepleierens oppgave også skal bidra til at pasientens liv bør inneholde atspredelse, samvær med andre og meningsfull sysselsetting (Henderson 1961, s.11).

Videre i definisjonen vektlegger hun krefter, kunnskap og vilje, som vil utdypes videre. Når sykepleieren skal planlegge og utøve sykepleie må de ta utgangspunkt i pasientens krefter/evner til ivaretagelse av egen helse, som alder, temperament, sosial og kulturell bakgrunn, samt fysisk og psykiske evner. Hennes teori og tankegang er preget av at sykepleieren møter pasienten der de er, og ut fra hvilke krefter/evner den enkelte har til å gjenvinne /bygge opp god helse. Evne og krefter kan også defineres som å makte, behersker, greier og mestre. Kirkevold (1998) beskriver og tolker Hendersons teori ut fra at dette kan være både fysiske og/eller psykiske krefter/evner. Hvis pasienten verken forstår, godtar eller deltar i det planlagte opplegget som er for han og med han (pasienten), mener Henderson at innsatsen er bortkastet. Hun understreker at sykepleien må planlegges ut fra den konkrete pasientens opplevde behov og manglende evne til å oppfylle dem (Henderson & NSF, 1961). Videre i definisjonen beskriver hun at pasienten må ha nødvendig kunnskap om hvordan opprettholde og ivareta egen sykdom/tilstand for å klare seg selv eller til uavhengighet. Kunnskap i denne sammenheng vil være å forstå hvilken virkning sykdommen har på egen helse, hvordan behandlingen virker og hvilken effekt den har. Den kognitive forståelsen og kunnskapen som kreves ved diabetes vil for mange barn/unge være for kompleks til å forstå, dermed vil de være avhengig av foreldre og andre voksne for å opprettholde nødvendig kunnskap om sykdommen (Leonard, Garwick, & Adwan, 2005). Sykepleieren bør alltid ha som mål at pasienten skal gjenvinne full sunnhet og uavhengighet. Hvis pasienten ikke kan nå det, må pasienten lære seg å leve med de begrensninger på best mulig måte. Hendersons tilnæringsmåte er i utgangspunktet individorientert, men understreker pårørendes og familiens betydning i møte med pasientens behov (Henderson, 1998). Det siste momentet i definisjonen beskriver hun med at alle mennesker er utstyrt med vilje. Ved sykdom vil det være mangel av evne, kunnskapen og/eller vilje til å ivareta egen helse. Hendersons beskrivelse av menneskets grunnleggende behov, og faktorer som påvirker dem, kan ifølge Kirkevold (1998) skisseres ved at en persons behov for sykepleie er når pasienten har reduserte krefter/evner, kunnskap og/eller vilje til selvstendige beslutninger og handlinger.

Dette bidrar til at personen ikke ivaretar sine behov, som muliggjør nedsatt helse (Kirkevold, 1998). Sykepleieren må være våken for et hvert initiativ fra pasienten og at det tilrettelegges for best mulig gjenvinning av uavhengighet. Videre beskriver Henderson at det hender mennesker mangler kraft og vilje til å leve et sunt liv, selv om de vet hvordan de skulle gjort det. Det er ikke alltid det finnes hjelp, hvis ikke behandlingen er tilpasset den enkeltes individuelle behov vil man kanskje aldri finne veien til sunnhet (Henderson & NSF, 1961). I begrepet vilje ligger det en handling og en drivkraft å få utrettet noe.

I Henderson teori ligger det en antagelse av at alle mennesker som mangler krefter, kunnskap og/eller vilje til å ivareta sine grunnleggende behov, trenger sykepleie. Frisk eller syk. For å imøtekomme disse behovene, vil man være avhengig av pasientens egen oppfatning av behovene (Kirkevold, 1998). I en familie med kroniske syke barn/ungdom som diabetes vil behovet for sykepleie/støtte være avhengig av familien og spesielt foreldres mestringsevne, deres krefter/evner til å håndtere alt som kreves for å støtte ungdommen i deres hverdag. Det kreves at de har krefter til flere ganger daglig å gi påminnelser om de gjøremål som må utføres i forbindelse med diabetesbehandlingen. Familien, både ungdommen og foreldrene må ha kunnskap om sykdommen/tilstand. Diabetes som sykdom behandles hjemme, dermed krever det at både den som eier sykdommen og foreldrene innehar den kunnskapen om diabetes som trenges for å oppnå god metabolsk kontroll og livskvalitet. Viljen og motivasjon til etterlevelse av de krav som stilles for god diabetesbehandling og livskvalitet, er det som til syvende og sist utgjør om behandlingen blir fulgt opp. Noe av utfordringen hos ungdom er nettopp at viljen til å utføre/etterlevelse alle de daglige krav kan være redusert eller manglende. I denne sammenhengen vil alle tre komponentene, evne/krefter, kunnskap og vilje være knyttet til hvordan ungdommen med T1D og deres familie vil håndtere det å leve med kronisk sykdom (Newby, 1996).

2.2.2 Sykepleiens pedagogiske funksjon

Henderson (Henderson & NSF, 1961) antyder i sin teori at sykepleieren har ansvar for å forebygge og å gi informasjon til pasienten om nødvendig kunnskap rundt deres sykdom/tilstand. Hun beskriver sykepleierens ansvar i å forbygge utvikling av sykdom, hvor

hennes fokus er å *informere* pasienten i forbindelse med sykdom. Videre mener hun at sykepleierens funksjon er å hjelpe pasienten å lære, som sikter mot å bevare og bedre helsen. Sykepleieren skal lære pasienten hvordan pasienten selv eller familie/pårørende kan utføre eller være støttende i behandlingen (Henderson & NSF, 1961). Dette gjelder spesielt i samtale /veiledning av ungdom med T1D og deres familie.

Uansett hva fokus er i møte med familien må sykepleieren være bevisst sin pedagogiske funksjon som veileder. Sykepleierens veiledning kjennetegnes ved at sykepleieren ønsker å bidra til at pasienten og familien får bedre kunnskap, større forståelse og dypere innsikt i egen situasjon (Tveiten, 2008). Veiledningens mål er å igangsette prosesser og en bevisstgjøring hos pasienten og pårørende, dermed bør veiledning alltid ta utgangspunkt i pasientens og familiens behov og ståsted, og være retningsgivende i mål og innhold (Tveiten, 2008).

Tveiten definerer veiledning slik:

«Veiledning kan defineres som en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier» (s. 98).

Hovedmomentene som Tveiten løfter frem finnes også hos Kristoffersen & Nordtvedt (2005) og deres omtale av veiledning. De vektlegger; Relasjon, samhandlingsferdigheter og prosess, der de relasjonsskapende ferdigheter er aktiv lytting, empati og en åpen kommunikasjon. Aktiv lytting er en sentral del av veiledningen. Ved å lytte får sykepleieren høre hva pasienten/familien er opptatt av, og pasienten får uttrykke seg gjennom følelser i hvordan det oppleves. På den måten hjelper sykepleieren pasienten til å oppleve egen situasjon (Kristoffersen & Nordtvedt, 2005). Sykepleiere som møter ungdom/familien med empati, gir dem opplevelse av å bli forstått, verdsatt og tatt på alvor, og familien får aksept for egne opplevelser og følelser (Tveiten, 2008). Selve prosessen er å hjelpe familien å belyse de alternative målene og konsekvenser av valgte prioriteringer. Sykepleieren vil kunne veilede/støtte foreldre og ungdom gjennom å belyse hvordan de håndterer diabetesrelaterte konflikter og forbedrer samarbeid. Veiledningen gjennomføres ved at sykepleieren og pasient/familien i felleskap finner mål som tilpasses deres ressurser, motivasjon, kunnskap og

livsstil (Kristoffersen & Nortvedt, 2005). Dette er viktig fordi forskning viser at fordrestøtte gir bedre etterlevelse av diabetesbehandlingen hos ungdom (Rostami, Parsa–Yekta, Najafi Ghezeljeh, & Vanaki, 2013), samt ungdommens egenomsorg påvirkes av hvordan sykepleieren bygger relasjon og kommuniserer (Zoffmann & Kirkevold, 2007).

3.0 FORSKNINGSMETODE

I dette kapitlet vil først den metodiske tilnærmingen bli beskrevet, samt hvilket vitenskapssyn som ligger til grunn for valg av metode og tilnærming til forskningsfeltet. Videre vil det bli redegjort for datasamlings- og analysemetoden, samt forskningsetiske prinsipper rundt kvalitativ metode og til slutt en vurdering av studiens kvalitet.

3.1 Metodisk tilnærming, design og metodevalg

Å innhente vitenskapelig kunnskap uavhengig av metode, handler om en systematisk og reflektert prosess der det utvikles og formidles kunnskap, tilgjengelig for flere. På et overordnet nivå, kan man si at det fins to ulike tilnærminger, nemlig en kvantitativ og en kvalitativ metodetilnærming. For å finne den metoden som passer best innenfor disse metoderetningene, må man ta utgangspunkt i problemstillingen. Kvalitative tilnærmingen sikter mot å forstå et fenomen, mens en kvantitativ tilnærming ofte måler, teller og forklarer (Malterud, 2011). Gjennom å utvikle et kvalitativt design er ønske en metodetenkning for generering av kunnskap hvor man undersøker hvilken mening hendelser og erfaringer har for dem som opplever fenomenet en studerer, samt hvordan det kan fortolkes eller forstås også av andre.

Malterud (2011) beskriver hensikten med kvalitativ metode som «...*beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomen som skal studeres*» (s.26) .

Datamaterialet som innhentes gjennom en kvalitativ metodetilgang består vanligvis av tekst, omdannet fra samtaler eller observasjoner som skal bidra til å presentere mangfold og nyanser. Målet er å utforske meningen i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves av de involverte. For å tilnærme seg problemstillingen med hensikt i å beskrive diabetessykepleierens erfaringer og opplevelser, ble kvalitativ metode tilnærmingen som

passet best. Denne metodetilnærmingen tillater å innhente opplysning om informantenes *opplevelse* og egne *erfaringer* gjennom for eksempel intervju. Som ledd i planlegging og tilnærmingen til forskningsfeltet, må man ta stilling til hvilken form for datasamlingsmetoder som gir mest mulig relevante data for problemstillingen. Det fins flere kvalitative metoder for å innhente data, for eksempel fokusgruppeintervju, narrativ eller individuelle intervju. For å ha muligheten til å gå mer i dybden i samtalen, og ønske om å få frem diabetessykepleierens opplevde erfaringer ble det i denne studien valgt individuelt forskningsintervju som datasamlingsmetode.

3.2 Tilnærming til forskningsfeltet

For å rekruttere informanter til studien ble det opprettet kontakt med barne- og ungdomsavdelinger innenfor et helseforetak i Norge. I Norge er det et etablert nettverk for diabetessykepleiere som arbeider med barn/unge med diabetes, og gjennom dette nettverket var det mulig å få innsikt i aktuelle informanter til denne studien. Førstegangskontakten med institusjonene gikk ut på å sende brev til avdelingsledelsen ved de valgte barne- og ungdomspoliklinikker. I brevet ble hensikten med studien beskrevet, og hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som var lagt til grunn for å velge ut informanter. Det ble også rettet forespørsel om tillatelse til å foreta dybdeintervju med diabetessykepleierne ved sykehusets barne-ungdomspolikliniske avdeling. Positivt svar ble mottatt fra alle tre sykehusene som ble tilsendt forespørsel. I etterkant av dette ble det sendt ut skriftlig forespørselen om deltagelse til de aktuelle informantene.

3.2.1 Utvalg av informanter

Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er vurdert utfra at man i kvalitativ metode søker et utvalg av personer som kan gi mest mulig relevant informasjon om det fenomenet man ønsker å undersøke. Et slikt utvalg kalles *strategisk* (Malterud, 2011). I arbeid med et strategisk utvalg, er det viktig å ha riktig søkelys i henhold til hva man samler data om, i så måte kan en intervjuguide være hensiktsmessig. Det ble derfor viktig å finne de rette personene gjennom å velge inkludering og eksklusjonskriterier.

Inklusjon – og eksklusjonskriterier var som følger:
Inklusjonskriterier:

- Offentlig godkjente sykepleiere som har spesialisering innen diabetes,
- eller minst to års erfaring innen poliklinisk arbeid med diabetes hos barn/unge og deres familie.
- At sykepleierne arbeider i én bestemte Helseregion i Norge.

Eksklusjonskriterier:

- Sykepleiere som kun arbeider med barn/unge som har nyopplaget diabetes på sengepost/avdeling.
- Sykepleiere ved polikliniske avd. som arbeider med andre pasientgrupper enn diabetes som sitt hovedansvar.

Ut fra kriteriene ovenfor ble til sammen seks diabetessykepleiere forespurt, og alle seks var positiv til å delta i intervju. I samtykkeskrivet ble det opplyst om at de ville få nærmere beskjed om når og hvordan intervjuene skulle gjennomføres, slik at det ble mest mulig praktisk for alle (se vedlagt informasjonsbrev og samtykkeskriv, vedlegg 1 og 2).

I dette tilfelle er det et homogent utvalgt. Det er diabetessykepleiernes erfaring fra arbeid med barn/unge og deres familier. Alle seks informantene er kvinner, gjennomsnittlig arbeidserfaring er 13 år, fra 4-22 år.

3.2.2 Intervju som datasamlingsmetode

Intervju er en form for samtale med en viss struktur og hensikt (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). De forskjellige intervjuformene er ulike verktøy avhengig av hvilket formål og hvilken kunnskap undersøkelsen ønsker å innhente. Det fins mange ulike typer intervju. Fokusgruppeintervju har som hensikt å få frem mange synspunkter, narrativ intervju har fokus på historien som fortelles, i begrepsintervju er formålet begrepsavklaring, mens ifølge Kvale (2009) er hensikten med forskningsintervjuet:» *Å innhente beskrivelser av*

den intervjuedes livsverden, for å kunne fortolke betydningen» (s. 23). Hensikten er å frembringe og produsere kunnskap gjennom å få frem betydningen av den intervjuedes opplevelse av verden. Det kvalitative forskningsintervju karakteriseres ved at det er en samtale mellom to ikke likeverdige individer, ettersom det er intervjueren som definerer tema og kontrollerer samtalen. Forskningsintervju som metode krever at den som intervjuer er forberedt og har kunnskap om tema det skal innhentes kunnskap om. Den kunnskap som blir til avhenger av relasjon mellom den som intervjuer og den som blir intervjuet. Det må skapes en atmosfære som gir rom for åpenhet, og samtidig vise respekt for intervjupersonens integritet. Denne type intervju kan også være semistrukturert. Det betyr at intervjuformen er delvis strukturert og intervjuet har en åpen tilnærming. I denne studien ble datasamlingen gjennomført ved hjelp av semistrukturert dybdeintervju, da dette ble sett på som den best egnede metoden for innhenting av diabetessykepleiernes erfaringer og opplevelser i møte med familier med diabetes.

3.2.3 Intervjuguide

Ved bruk av semistrukturert dybdeintervju er det måten forskeren gjør bruk av spørsmålene på som skiller intervjuformen mest fra spørreskjemaet. Hensikten med en intervjuguide er at det kan fungere som et verktøy for å få en viss innholdsstruktur under intervjuet. Spørsmålene skal ikke nødvendigvis stilles ordrett slik de er skrevet ned, og ikke nødvendigvis stilles i den rekkefølgen de er oppført. Intervjuguiden for denne studien hadde et overordnet tema og alle spørsmål hadde en åpen tilnærming, hvor informantene skulle fortelle om sine erfaringer.

Det overordnede tema var: *Fordeling av ansvar mellom barn/ungdom og foreldre*. Første spørsmål var; «*Hvilken erfaring har du rundt dette tema*»?

Intervjuguiden bestod av noen korte innledende spørsmål, hoveddelen var nøkkelspørsmålene, som utgikk fra temaet nevnt ovenfor. Intervjuguiden kan prøves ut gjennom pilotintervju, men dette har ikke blitt gjennomført i denne studien. (Intervjuguide, vedlegg 3).

3.2.4 Gjennomføring av intervjuene

Det er viktig ved et kvalitativt intervju at situasjonen er fortrolig og at man forsøker å skape ro og gode rammer for informantene, og på den måten gir samtalen og intervjuet et naturlig preg. I forkant av intervjuene ble det gitt en kort forklaring av hensikten med studien, nemlig å utføre et dybdeintervju, hvilket betydde å innhente kunnskap om hvordan deres *opplevelse* av ting var. Intervjuene foregikk i informantens arbeidsmiljø i et skjermet rom, hvor vi kunne være uforstyrret. Intervjuene hadde en varighet mellom 45-70 minutter. Alle intervjuene ble tatt opp ved hjelp av diktafon/båndspiller og transkribert av forskeren kort tid etter hvert enkelt intervju. Informantene ble til slutt i intervjuet gitt mulighet til å tilføye eller belyse ting som de ikke hadde fått sagt under intervjuene.

3.3 Kvalitativ dataanalyse

Analyse av datamaterialet skal fungere som en brobygger mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet (Malterud, 2011). Det fins flere metoder for analyse av tekst basert på intervju, for eksempel narrativ analyse eller en fenomenologiske-hermeneutisk analyse. I denne studien ble alt datamateriale analysert ved hjelp av Graneheim & Lundmans (2004) kvalitative innholdsanalyse. Kvalitativ tilnærming bygger på teorier om menneskers erfaring (fenomenologi) og fortolkning av erfaringene (hermeneutikk), hvor målet er å utforske meningsinnhold og forståelse. I denne studien er hensikten å få frem beskrivelser og eventuelle begrep knyttet til erfaringer i møte med barn/unge og deres familie, gjort av diabetessykepleiere. Analyse av teksten identifiserer både et manifest og et latent innhold. Det manifeste innholdet er tekst som er ordrett fra det informanten har sagt, mens det latente innholdet er hva som forstås eller tolkes av innholdet (Graneheim & Lundman, 2004).

3.3.1 Analyseprosessen trinn for trinn:

Denne konvensjonelle innholdsanalysen inneholder seks trinn. Disse seks trinnene blir beskrevet av Graneheim & Lundman (2004) som dannelse av trinn 1; helhetsinntrykk, trinn 2;

meningsenheter, trinn 3; kondensering, trinn 4; sub-kategori/kode, trinn 5; kategori, og til slutt trinn 6; tema.

Første trinn i Graneheim & Lundmans analyseprosessen er å lese gjennom hele det transkriberte intervjumaterialet flere ganger med hensikt å danne seg et helhetsinntrykk av datamaterialet. Parallelt med lesningen blir refleksjoner, ideer og observasjoner notert ned. For hver ny runde med lesning, kan det legges til nye observasjoner, eller justere disse.

Andre trinn startet med å notere intervjuets hovedbudskap i punkter, som etter hvert viste seg å bli intervjuets meningsenheter. En meningsenhet beskrives av Graneheim & Lundman som en sammenstilling av ord eller setninger som relaterer til samme mening.

Tredje trinn er å forkorte meningsenheten uten at meningsinnholdet blir borte. Dette trinnet kaller Graneheim & Lundman kondensering.

Fjerde trinn er å abstrahere. Abstraksjon fortsettes i de videre prosesser. I begrepet abstraksjon finnes både beskrivelse og tolkning. Omfanget på tolkningen øker med stigende abstraksjonsnivå. Dette fjerde trinns resultat av abstraksjonen benevnes som sub-kategori/kode, og er en fellesbetegnelse for en gruppe meningsenheter.

Femte trinn er å vurdere likheter og ulikheter i sub-kategorier/koder. I dette trinnet er det større rom for fortolkninger og evt. omformuleringer. Det manifeste innholdet ivaretas inntil dannelse av kategoriene. Det abstraheres videre til kategorier. Etableringen av kategorier er i henhold til Graneheim & Lundman kjerneaktiviteten i kvalitativ innholdsanalyse.

Det siste og sjette trinnet er å abstrahere til tema. Det latente innholdet kommer til uttrykk gjennom dannelse og tolkning av temaer. Formulering av tema for å belyse opplevelsen av det søkte fenomenet betyr å svare på spørsmålet «Hvordan» og skal være det underliggende (latente) budskapets «fyrstårn» som det framtrer gjennom kodene og kategoriene på et tolkende nivå (Graneheim & Lundman, 2004).

3.3.2 Fremgangsmåte ved dataanalysen

Det vektlegges at analyseprosessen er tidkrevende og krever pauser samt tålmodighet for å sikre den indre homogenitet og eksternt heterogenitet rundt alle deler i prosessen (Graneheim & Lundman, 2004). I analyseprosessen trinn 1 hvor helhetsinntrykket ble dannet, ble dette gjort både gjennom transkriberingsprosessen og gjennom å lytte, lese, skrive det transkriberte materialet flere ganger. Trinn 2, hvor meningsenhetene ble dannet, ble disse markert med ulike fargekoder for å skille de ulike meningene fra hverandre. Trinn 3 er kondensering, da ble de ulike markerte meningsenhetene forkortet og satt inn i en tabell, uten at meningsinnholdet ble endret. Trinn 4 er dannelse av sub-kategorier/koder, hver enkelt fargekode ble satt sammen, som var en fellesbetegnelse for den sub-kategorien. I prosessen trinn 5, hvor dannelse av kategorier ble gjort, ble dette diskutert mange ganger med veileder for å forvise om kategoriene stemte overens med meningsenhetens kontekst og teksten som helhet. Trinn 6 er dannelse av tema. Det er det utelatte latente innholdet som dannes gjennom tolkning. Her kommer hermeneutikken inn. Det er et sentralt og viktig element i forskningsprosessen i kvalitative studier. For å finne ny kunnskap, må de «hermeneutiske brillene» på for å søke å forstå og tolke resultatene fra innholdsanalysen (Polit & Hungler, 1999). Det underliggende og såkalte latente utelatte budskapet som forskeren har fått forståelse av, kan gi et annet bilde av budskapet enn enkeltstående koder eller kategorier. Prosessen å få frem budskapet og temaene i teksten pågår under hele analysearbeidet. Analysen av intervjuene medførte flere funn som presenteres nærmere i kapittel 5.

3.4 Forskningsetikk

Ved å utføre kvalitativ forskning må etiske forholdsregler tas hensyn til. Da forsøker man å etablere en balanse mellom å hente så mye relevant informasjon som mulig, og samtidig bevare informantenes integritet (Kvale et al., 2009). Informert samtykke er innhentet hos alle informantene. Informasjon det her dreier seg om er undersøkelsens hensikt og design. Dette innebærer også at de deltar frivillig og har mulighet og rett til å trekke seg fra undersøkelsen når som helst. Deltakerne fikk informasjon om at datamaterialet kom til å bli behandlet konfidensielt og bli anonymisert etter bruk. Innspilte lydfiler er oppbevart på egen eksternt

harddisk og oppbevares sikkert, og vil bli slettet etter at studien er gjennomført og rapportert. De transkriberte intervjuene inneholder ikke navn, personopplysninger eller andre identifiserbare opplysninger. Helsinkideklarasjonen - står sentral når det kommer til medisinsk og helsefaglig/sykepleierfaglig forskning. Deklarasjonen nedfeller alle grunnleggende etiske prinsipper som fremmer respekt for mennesker, forebygger eller forhindrer skade samt beskytter folks interesser og helse (Assembly, 2013).

Prosjektet er godkjent av NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig data tjeneste) 08.02.13.
Vedlegg 4.

3.5 Metodebetraktning/forskningskvalitet

Troverdighet i kvalitativ forskning handler hovedsakelig om å presentere argumenter for de mest sannsynlige tolkninger. Begrepsapparatet man bruker innen kvalitativ metodikk er på ingen måte entydig. Særlig problematisk kan det bli når man bruker begrepene fra tradisjonell kvantitativ forskning og gir disse et nytt innhold. Graneheim & Lundman (2004) argumenterer for begrepsbruk knyttet til kvalitativ tradisjon, og belyser begrepene gyldighet (credibility), pålitelighet (dependability) og overførbarhet (transferability) brukt som redskap for å belyse ulike aspekter ved troverdighet.

Credibility innebærer leserens mulighet til å tro på resultatene som blir presentert. Disse momentene beskriver også Polit & Hungler (1999), som hevder at ved forfatterens beskrivelse av hvordan studiens utvalg, datasamling og analyseprosess forholder seg til studiens hensikt, kan leseren utvikle tillit til studien.

Dependability innebærer konsistent i forhold til datasamling og analyse. For å sikre slik konsistens må man stille spørsmål om samme tema til alle informantene. Intervjuguide er et nyttig verktøy i denne sammenheng. På denne måten oppnår man også en viss distanse til informantene. Ved å forske i eget fagfelt og intervjuer nære kollegaer, ble det naturlig å fysisk benytte andre lokaler enn der vi normalt arbeider, skiftet fra hvit arbeidstøy til privat tøy for å forsøke å skape en viss avstand. Det å lytte med åpent sinn, og at man som intervjuer ikke

hadde svarene klare på forhånd (Malterud, 2011), gjorde seg svært gjeldene i disse to intervjuene på egen arbeidsplass. Også i de fire andre intervjuene, følte forskeren på egen erfaring i feltet. Ved å være bevisst egen blindhet, kan gjøre at man unngår å fange opp viktige hendelser som beskriver informantenes erfaringer (Malterud, 2011). Dette er noe av begrensingene i denne studien, det å forske så nær eget fagfelt og at informantene i noen tilfeller er samarbeidspartnere og nære kollegaer.

Det tredje og siste aspektet ved troverdighet er *transferability* (Polit & Hungler, 1999). Dette begrepet omhandler i hvilken grad resultatet kan gjøres gjeldene for andre situasjoner eller grupper (Malterud, 2011). Det optimale har vært å benyttet informanter fra hele landet, slik at man har fått en bredere tilnærming, både i forhold til pasientsammensetningen, pasientgrunnet og organisering av sykepleierens tilnærming til studiens problemstilling.

4.0 FORSKNINGSFUNN

I dette kapitlet presenteres funnene fra studien. Gjennom en systematisk analyseprosess ble diabetessykepleiernes erfaringer beskrevet og sammenfattet i meningsenheter, sub-kategorier/koder og kategorier, som representerer det manifeste innholdet i diabetessykepleiernes beskrivelse. En oversikt over koder og kategorier presenteres i tabell I, hvor også kategorier og det latente tema kommer fram.

Resultatene fra denne empiriske studien presenteres gjennom de fire temaene, som en sammenfatning av informantenes beskrivelser med påfølgende sitater. Henvisning til informantnummer er satt i parentes bak sitatene.

Tabell I. Sub-kategorier/koder, kategorier og tema

Sub-kategori/koder	Kategori	Tema
-Foreldre tror ikke på ungdoms evne til å mestre egen sykdom -Foreldre redd for å miste kontrollen	Bekymrede foreldre	Trygge foreldres bekymring for å miste kontrollen
-Forberede foreldre på overføring av ansvar -veilede foreldre til klarere roller	Forberede/trygge foreldrene	
Ungdoms opplevelse av å bli kontrollert av foreldrene	Kontroll kan føre til konflikt	Støtte familien i diabetesrelaterte konflikter
-Foreldre spør om BS istedenfor å spørre hvordan de har det		
-Masing fra foreldre - Ungdom trenger påminnelse og støtte fra foreldre	Støtte ikke kontroll	
-Foreldre bør ha kunnskap om diabetes -foreldre som ikke er involvert i behandlingen	Foreldres kunnskap begrenset	Veilede foreldre til å vedlikeholde kunnskap om diabetes, være involvert og støttende
-Veiledning i grupper -Ungdom trenger foreldres støtte	Foreldre støtte	
-Ungdoms egen erfaring gir trygghet - Gi ungdom mulighet til ansvar	Tro på seg selv	Veilede ungdom til mestring og selvstendighet
-Hjelpe ungdom til å se gevinst av selvstendighet -Et visst ansvar ut fra alder	Selvstendighet	

4.1 Trygge foreldrenes bekymring for å miste kontrollen

Dette tema beskriver diabetessykepleiernes arbeid i å trygge foreldre på ulike måter. Ofte er det foreldrenes opplevelse av å miste kontroll over ungdommens diabetes som er deres bekymring, beskriver diabetessykepleierne. Sykepleierne forbereder foreldre og ungdom gjennom samtale/veiledning som del av den rutinemessig polikliniske oppfølgingen eller ved å sette opp ekstra tid til samtale ved behov. Mange av samtalene med foreldre foregår også via telefon. Diabetessykepleierne beskriver foreldre til barn og ungdom med diabetes som mer bekymret enn andre foreldre. Mange foreldre trenger å støttes i om de tar de riktige beslutningen i henhold til den daglig medisinske behandlingen. Alle informantene opplever foreldres bekymret rundt ansvarsoverføring. Foreldre tror ikke ungdommen greier å følge opp diabetesbehandlingen på egen hånd. Flere av informantene opplever at foreldrenes kontrollbehov kan gå på bekostning av ungdommens autonomi og selvstendighet. For familier med barn og unge med kronisk sykdom som diabetes, er involvering i behandling en del av hverdagen for foreldrene. En sykepleier forteller det slik:

«Opplever ofte at foreldre synes det er vanskelig å gi slipp på kontrollen. Spesielt hos foreldre til barn/ungdom fordi de har hatt ansvaret og måtte hatt kontroll over mye av det barnet har gjort, matinntak, blodsukker, insulindoser» (3).

Flere informanter sier også at å informere og snakke med foreldre om fordeling av ansvaret er viktig. En sykepleier informerer foreldre om dette:

«Ta den forberedelsen å snakke med foreldrene. Det er ikke et tema hjemme det å snakke om hvordan det er å ta ansvar» (1).

Flere sykepleier forteller hvor viktig det er å forberede foreldre på at ungdom skal bli mer selvstendighet, og på den måten trygge foreldrene på hva de kan forvente når ungdom ønsker mer selvstendighet og uavhengighet fra foreldrene. En sykepleier sier:

«Jeg formidler helt fra starten av sykdommen at ansvaret ligger på begge parter, både hos ungdommen og foreldrene» (2).

Noen sykepleiere gjør dette helt fra barnealder av, som denne sykepleieren som informerer både foreldre og barnehageansatte om:

*«Når jeg underviser i barnehager, da sier jeg at barna skal gjøre selv, det de mestrer. Det gjør også overgang til skole enklere når man naturlig får færre voksne å forholde seg til. Mye kommer naturlig, men jeg tror det er tøffere for foreldrene enn for barna»
(3).*

To av sykehusene hvor diabetessykepleierne arbeider har som rutine å arrangere årlige grupper for både barn og ungdom, hvor hensikten er å bli bevisst sitt eget ansvar overfor egen kronisk sykdom. Det kan tas opp tema som for mange er sensitive og private å snakke åpent om. For eksempel alkohol, ansvar, selvstendighet. Ett av sykehusene har alderstilpasset grupper, mens ett annet sykehus har grupper for de som skal begynne i 10. trinn. Hensikten med den siste gruppen hvor både ungdom og foreldre inviteres er at gruppen er åpen om sensitive ting, og at samme informasjon gis til hele familien. Sykepleieren opplever at dette gir en viss trygghet og tillitt mellom foreldre og ungdommen. Noen sykepleiere forteller at de har hørt om slike grupper og kurs og ønsker gjerne slike tiltak, men at ressursen ikke strekker til.

Mange av informantene opplever at det å støtte og trygge foreldrene er en kontinuerlig prosess. De veileder og støtter foreldre til å gi barna og ungdommen mulighet til å kjenne på følelsen av å mestre fra tidlig alder. Forberede foreldre på hva de kan forvente med tanke på løsrivelse og ungdommens selvstendighets behov, og at forberedelsen og informasjon rundt dette, bør starte allerede fra sykdomsdebut. Diabetessykepleierne forteller at noen foreldre blir slitne av å stadig bekymre seg for om ungdommen følger opp diabetes behandling uten deres tilsyn. Det å støtte og vise forståelse for foreldre som er slitne og bekymret er en viktig oppgave for sykepleierne. Bidra til at foreldre finner en balanse mellom å være støttende og kontrollerende.

Det andre tema som kom frem gjennom analyseprosessen er:

4.2 Støtte familien i diabetesrelaterte konflikter

Dette tema har kommet frem gjennom informantenes beskrivelse og erfaring med hvordan barn/ungdom i pre- og puberteten er i løsrivelsen fra foreldre som en del av det å bli selvstendig. Dette kan hos noen foreldre og ungdommer oppleves konfliktfylt, fordi foreldre ofte tenker at barn/ungdom ikke greier å følge opp diabetesbehandlingen uten tilsyn fra dem. Sykepleierne opplever også at foreldre føler de mister kontrollen, til fordel for at barna skal bli mer selvstendige. Og ungdommen føler at foreldrene maser. Dette opplever og beskriver diabetessykepleierne som en utfordring – hvor fordelingen av ansvaret kan bli en arena for konflikt i familier med ungdom med diabetes. Flere sykepleiere forteller at de opplever at foreldre snakker til diabetesen og ikke til barna sine. Referert til hva som ofte gjenfortelles av ungdommen:

«De (foreldrene) spør bare om blodsukkeret og om vi har satt insulin, ikke hvordan vi har det» (1).

Informantene forteller også at *måten* foreldrene spør på kan gi opplevelse av kontroll og ikke støtte. En sykepleier forteller:

«Hvis det oppstår konflikter i familien rundt masing om blodsukkermåling og insulinsetting er det viktig å spørre foreldrene hvordan de spør om ting, slik at det ikke oppleves som kontroll fra ungdommens side» (5).

Kroppsspråket og tonefall som foreldrene noen ganger benytter, reagerer flere av sykepleierne på, de fleste ungdommer trenger påminnelse om diabetesbehandlingen flere ganger i løpet av dagen.

Noen ganger kan konfliktene bli så komplekse at de kan være vanskelig å stå i, både for foreldrene og for sykepleierne. Sykepleiere forteller om konflikter hvor foreldre har trukket seg ut, fordi de føler de har blitt presset ut av ungdommen selv.

«Det kan til tider være vanskelig å stå i konflikter og at det da er behagelig for foreldrene å trekke seg ut» (5).

Denne type konflikter kan være på det nivå at sykepleiere mener det er nødvendig å «korrigere» foreldre i hvordan de oppdrar barna/ungdommene på, slike konflikter kan oppleves vanskelig, ifølge en sykepleier:

«Det å gå inn i oppdragelsen av barna er en vanskelig sak, derfor lar jeg det noen ganger ligge, andre ganger henviser til barne- og ungdomspsykiatri» (5).

Noen sykepleiere opplever at noen foreldre ikke har tid til at ungdommene deres har diabetes, og tillegger barnet/ungdommen mer ansvar enn de kanskje makter. Dette kan føre til at ungdom lyver for sine foreldre. Sykepleierne opplever at ungdom vil være lojale mot sine foreldre, de vil ikke skuffe dem. Dermed tar noen ungdommer mer ansvar enn de klarer.

Det tredje tema som kom frem igjennom analyseprosessen var:

4.3 Veilede foreldre til å vedlikeholde kunnskap om diabetes, være involvert og støttende.

Dette tema beskriver diabetessykepleiernes opplevelse av hvor viktig foreldrestøtten er for ungdom. Flere av diabetessykepleierne opplever at mange foreldre ikke klarer å holde seg oppdatert innen diabetesbehandlingen når barna begynner å ta over ansvar selv.

Diabetessykepleierne forteller at alle foreldre bør ha kunnskap til å håndtere situasjoner, både av teknisk og praktisk art for å kunne ivareta ungdommens diabetes. Sitat fra en sykepleier:

«Når barna blir eldre kan det bli vanskelig for foreldre å hjelpe, fordi foreldre mister kunnskapen etter hvert som de ikke er med på den daglig behandlingen» (6).

Diabetessykepleierne beskriver foreldrestøtten som enormt viktig, ikke minst i form av emosjonell støtte. Informantene opplever at de familiene som mestrer diabetesbehandlingen best, er de familier hvor foreldre er involvert i ungdommens liv. Der det er god kommunikasjon mellom foreldre og ungdom, og ungdom føler at de har tillit. Dette er forutsetninger for godt samarbeid. Sykepleierne beskriver det at foreldre skal være involvert, som det å være tilstede for eksempel under polikliniske kontroller. De trenger nødvendigvis

ikke være med på en hel konsultasjon, men vise sin tilstedeværelse og støtte. Beskrevet av en sykepleier:

«Foreldre som støtter, er kunnskapsrike og engasjerte - der går det best er når de på en måte klarer å støtte sånn at det ikke blir fokus bare på diabetes» (4).

Familierelasjoner hvor foreldre gir ungdom en følelse av mestring og tiltro beskrives av diabetessykepleierne som familier hvor fordeling av ansvar har fått en naturlig plass i diabetesbehandlingen. Flere av informantene beskriver fordelingen av ansvar som optimal når den er delt mellom foreldre og ungdom. Sitat fra en sykepleier:

«Et eksempel er en mor som måler blodsukkeret før hun legger seg og tar ansvaret på kveld/natt, og jenta tar ansvar på dagen» (2).

Hos de familier der denne fordelingen av ansvar ikke fungerer så godt, definerer diabetessykepleierne diabetesbehandlingen som et foreldreansvar. Noen av informantene gir tydelig signal på at det er et foreldreansvar helt til ungdommen pr definisjon 18 år, det å hjelpe dem og gi de faste rutiner i den daglige diabetesbehandlingen. Diabetessykepleierne beskriver behovet for foreldres diabeteskunnskap som viktig. Noen avdelinger der sykepleierne arbeider har som rutine å la ungdom komme alene til konsultasjon. Det kan da gå lang tid mellom hver gang foreldre er med, og dermed kan kunnskapen om behandlingen bli vanskelig å henge med på. Det er foreldrenes ansvar å sørge for at behandlingsansvaret fordeles, slik at ungdom opplever mestring og selvstendighet. Ansvar går begge veier, i perioder frem og tilbake mellom foreldre og ungdom.

4.4 Veileder og støtte ungdom til mestring og selvstendighet

Dette tema beskriver diabetessykepleiernes opplevelse av hvordan de støtter og veileder ungdom til selvstendighet gjennom samtaler med ungdom alene eller med hele familien. Flere av diabetessykepleierne beskriver at de forventer *noe* ansvar ut fra en viss alder, som for eksempel at man i 3.- 4. trinn bør kunne sette insulin selv. Flere av informantene sier det er

vanskelig å sette en alder for når man forventer selvstendighet. Selvstendighet og mestring er mer avhengig av modenheten til barnet/ungdommen enn alderen.

Noe av ansvaret beskrives som naturlige ansvarsoverganger i livet, som overgang barnehage til skole, der det er færre voksen å forholde seg til. Slike naturlige overganger bør benyttes til å gi ansvar, og er noe av det som formidles av diabetessykepleierne både til foreldrene og barna/ungdommen. En sykepleier sier det slik;

«Hvis de (ungdom) skal få en viss frihet, må de også vise at de kan ta ansvar og mestre og ivareta seg selv.... Det er noe med å ha frihet under ansvar, at det er litt viktig når de skal begynne å overta en del ting selv» (3).

Naturlige og konkrete situasjoner i hverdagen benyttes av flere sykepleiere som utgangspunkt når de veileder og har samtaler med familiene eller ungdommen. Det å finne situasjoner som trigger mestring og selvstendighetstanken. Benytte naturlige situasjoner som å sover over hos en venn, slike ting stimulerer til selvstendighet.

For å få familien til å tenke over hvordan de gjør ting, kan det å stille spørsmål rundt hvordan familien samarbeider om fordelingen av gjøremål være nyttig. Det er lett å gå inn i vaner /uvaner i hverdagslige gjøremål. På denne måten kan man støtte og veilede der det trengs. En annen måte å støtte og veilede ungdom på er at man kan hjelpe ungdom til å se gevinsten i å være uavhengig av foreldrene. Det at man som barn/ungdom ikke opplever diabetes som en begrensing, men hjelpe dem å se muligheter for å mestre og bli selvstendige. Det at ungdom opplever at de mestrer, kan gi dem trygghet. En sykepleier beskriver det sånn;

«Egenerfaring gir trygghet» (6).

5.0 DISKUSJON

I dette kapitlet diskuteres hovedfunnene som fremkom under analyseprosessen opp mot relevant teori og forskning. De fire temaene omhandler diabetessykepleierens erfaringer i å støtte barn/ungdom med T1D og deres familie i overføringen og fordeling av behandlingsansvaret fra foreldrene til ungdommen. Dette gjøres blant annet ved at sykepleieren trykker foreldres bekymring for å miste kontrollen til fordel for ungdommens behov for selvstendighet. Foreldres bekymring fører i mange tilfeller til konflikter relatert til håndtering av diabetesbehandlingen, hvor sykepleieren veileder foreldre til å finne en balanse mellom å være støttende og involverende uten å gi ungdommen en følelse av å bli kontrollert. Sykepleierne beskriver foreldre som en uunnværlig ressurs for ungdommen, som også innebærer at foreldre bør vedlikeholde kunnskapen om diabetes. Funnene beskriver også hvordan sykepleieren veileder og støtter ungdom mot selvstendighet gjennom transisjonsfasen.

Det å trykke foreldrene beskrives av diabetessykepleierne som en viktig og prioritert oppgave. Videre kom det frem at foreldre var lite forberedt på prosessen knyttet til fordeling og overføringen av ansvar. Det å bevisstgjøre og forberede familien på delt ansvar, og belyse de alternative måtene dette kan gjøres på, er en del av veiledningsprosessen som beskrives av Tveiten (2008). Dette kan bidra til å trykke foreldrene. Det viser seg at de fleste familier ikke snakker om samarbeidet rundt behandlingen og fordeling av ansvar hjemme, noe andre studier også bekrefter (Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago, 1990).

Familiemedlemmenes roller endres naturligvis i transisjonsfasen. Foreldreansvaret skal gradvis flyttes over til barnet/ungdommen. Disse rolleendringene bør sykepleieren hjelpe familien å bli bevisst på. Wright & Leahey (1987) beskriver ett av målene i arbeid med familier med kroniske syke, som det å finne balansen mellom sykdomstilstandens ustabile og stabile perioder. Dermed blir det ekstra viktig å informere og forberede familien på hva de kan forvente knyttet til samarbeidet og behandlingsansvaret i familien. Tidspunktene for slik informasjon bør være knyttet til diagnositidspunkt og tiden etterpå, samt før puberteten. Dette er svært viktig og relevant ifølge Delamater (2009) fordi hvis denne informasjonen ikke gis før puberteten eller ved diagnose, vil det med tiden etableres vaner og uvaner, som ifølge Schillings kan være vanskelig å endre (Delamater, 2009; Schilling, Knafl, & Grey, 2006).

Dette innebærer også at sykepleieren kan hjelpe familien å finne gode vaner og utvikle en struktur for hva som kommer til å skje. Strauss (1984) kaller det et forløpsskjema. Dette kan være med på å hjelpe familien å tilpasse seg en livsførsel med de krav og begrensninger som sykdommen setter (Kirkevold & Ekern, 2001).

Ungdomsårene er en fase i livet der det for mange skjer store og raske endringer. Fysiologisk har kroppen et økende behov for insulin på grunn av hormonelle endringer (Cameron et al., 2014), som for mange er vanskelig å etterleve fordi det krever hyppige egenmålinger av blodsukker og injisering av insulin. Disse tingene kan oppleves flaut og brysomt. Samtidig som ungdommens utforskende og spontane livsførsel ikke alltid er forenelig med de diabetesrelaterte kravene, dette kan være en av grunnene til at så mange ungdommer ikke oppnår behandlingsmål (Barnediabetesregisteret, 2013). Mentalt/kognitivt innebærer perioden også løsrivelse fra foreldre, selvstendighetsutvikling og ifølge Erikson (1995) er identitet det viktigste elementet som utvikles i ungdomsårene. Alt dette konkurrerer med foreldrenes behov for kontroll og deres bekymringer. Foreldres bekymring handler i stor grad om deres tillitt til ungdoms egenkontroll, de tror ikke ungdom greier å følge opp den daglige behandlingen, som lett kan føre til mas om daglige diabetesrelaterte gjøremål, og oppleves for ungdom som kontroll og lite tillitsskapende. Dette kan skape en vond sirkel av dårlig kommunikasjon og være kilde til konflikter, som er rapportert i denne samt flere studier (Dashiff et al., 2011; Ivery, Wright, & Dashiff, 2009). For helsepersonell vil det være enormt viktig å forstå bakgrunnen for foreldres bekymring og hvordan deres bekymring kan påvirke ungdom. Sykepleieren kan være behjelpelig med å formidle til foreldrene at mas oppleves som kontroll, og kan medføre at ungdom blir lite motivert til å følge opp diabetesbehandlingen (Lewin et al., 2006). I denne sammenheng kan sykepleieren være behjelpelig med å tilrettelegge for en kommunikasjon som ikke er kontrollerende. Mange ungdommer opplever spørsmål rundt diabetesen som mas, mens det i en travel hverdag er få foreldre som tenker på *hvordan* de spør om diabetesrelaterte oppgaver. Da kan sykepleieren foreslå at familien blir enig om et tidspunkt på dagen hvor de snakker sammen om diabetesrelaterte ting. I familier hvor det er oppstått konflikter knyttet til fordeling av ansvar, viser det seg at noen diabetessykepleiere har god erfaring fra familier som har tydelige definerte ansvarsområder.

Ansvar knyttet mot praktisk handling ga bedre effekt, også vist i en nylig publisert studie (Reed-Knight, Blount, & Gilleland, 2014). Dette viser seg nyttig hos de litt eldre ungdommene også. I perioden når foreldre slipper litt av kontrollen fordi det forventes mer ansvar fra ungdommen (Wysocki et al., 1996), stemmer ikke alltid det når diabetesbehandlingen vurderes ut fra metabolsk kontroll. Sykepleierne i denne studien har en opplevelse av at noen foreldre ikke ha tid til oppfølging av deres barns diabetes, og dermed gir barnet/ungdommen for mye ansvar. I begge tilfeller kan det være et mål å ha tydelig definerte oppgaver, på den måten vet både foreldrene og ungdommen hva som forventes av de. Forskning viser at hvis verken ungdom eller foreldre har definerte oppgaver, eller er uenig i oppgavene knyttet til diabetes, er resultatet dårligere metabolsk kontroll (Anderson et al., 1990). Det som tilsynelatende skjer når ungdom blir eldre, er at mye av ansvaret overlates til dem, i den forstand at de kommer alene på konsultasjoner/oppfølging ved poliklinikkene. Dette kan for noen ungdommer oppleves positivt på den måten at de lærer å ta ansvar og bli mer selvstendige. Samtidig kan det være utfordrende for foreldre da de ikke greier å vedlikeholde kunnskapen eller følge opp de avgjørelser ungdommen og helsepersonell har tatt (Ayala & Murphy, 2011). Dette er noe av det sykepleierne opplevde som utfordrende i møte med disse familiene, å veilede foreldre til å være tilstede og støttende, men samtidig ikke for kontrollerende, verken i væremåte eller i måten de kommuniserte med ungdom på. Sykepleierne i denne studien hadde en klar og tydelig holdning til at foreldrene bør være tilstede og involvert i diabetesbehandlingen. Dette er også rapportert i flere studier som en positiv effekt på ungdommens diabetesbehandling (Cameron, 2008; Leonard et al., 2005). Noen av sykepleierne var mer tydelig enn andre på at oppfølging var et foreldreansvar frem til ungdommen fylte 18 år, mens andre ikke hadde så tydelig definerte rammer. Men til felles arbeidet alle sykepleierne i denne studien for at foreldres diabeteskunnskap skulle vedlikeholdes, slik at de har kompetanse til å hjelpe med praktiske og tekniske gjøremål. Ungdom trenger også å vite at foreldre er emosjonelt tilstede og behandle dem som andre jevnaldrende (Rostami et al., 2013), og at foreldrestøtten er oppriktig fra deres side (Mlynarczyk, 2013). Ifølge diabetessykepleierne er det mange ungdommer som synes det er vanskelig å forholde seg til framtidig risiko, og at det i seg selv ofte ikke tilstrekkelig nok motivasjon for oppfølging av de daglige krav. Dette beskrives også av Bastable & Dart (2008), som påpeker

at ungdom kan identifisere helse og forstå hva det er. Ifølge Piaget (1992) er de kognitivt i stand til å hypotetisk forstå utfallet, men kan avvise å praktisere det som kreves av behandling, og heller delta i risiko-adferd fordi det er et sosialt press fra jevngamle (Erikson, 1995). De lever i nuet og samtidig føler seg uovervinnelig. Dette må man som helsepersonell ha som bakteppe i arbeid med ungdom og foreldre, slik at man møter ungdom der de er. Det å finne det som motiverer den enkelte, for å oppnå god behandling og livskvalitet. Dette krever ifølge Henderson (1961) – evner, kunnskap og vilje for å gjenvinne uavhengighet. Henderson understreker også betydningen av at sykepleieren møter pasienten/familien der de er, hjelpe å finne det som er pasientens og familiens konkrete opplevde behov eller manglende evne til å utføre det. Informantene i denne studien mente utfordringene ofte er å finne *hva* som motiverer den enkelte ungdom til å ta ansvar for egen sykdom. En måte å motivere ungdom på, er å hjelpe de å se gevinsten i å bli mer selvstendige, og på den måten slippe maset som mange ungdom forteller om. Det som fremkom som sentralt i denne studien er sykepleierens opplevelse av hvor viktig relasjonene innad i familien er, og hvordan de påvirker diabetesbehandlingen. Familier som i utgangspunktet hadde en åpen relasjon, med god kommunikasjon, håndterte diabetesbehandlingen på en bedre måte, også hentydet av andre (Cole & Chesla, 2006). Informantene beskrev disse familiene som tilstedeværende, involvert og at det gjaldt også andre ting enn bare diabetes.

Diabetessykepleierens bidrag i møte med barn/ungdom og deres familie vil være å påvirke foreldre til å være støttende, involvert og at de som profesjonelle tørre å gå inn i samtaler som omhandler nære, og noen ganger sensitive, kompliserte familieforhold. Mange av de familiene som sliter, opplever konflikter knyttet til akkurat diabetes og håndtering av det. Da kan sykepleieren hjelpe familien, slik at de på et tidligere tidspunkt før prepubertet inntreter, være forberedt på hva det kan innebære å leve med ungdom med T1D. Foreldre, ungdommen og livssituasjon familien er i, endres i forhold til roller og ansvar rundt diabetesbehandlingen (Newby, 1996). Sykepleieren bidrar med kunnskap og erfaring i hvordan situasjonen oppleves for familien, og på den måten veileder/støtter familien gjennom den viktige transisjonsfasen som ungdomsårene er.

6.0 OPPSUMMERING OG IMPLIKASJON FOR KLINISK PRAKSIS

I dette kapitlet blir studiens hovedfunn oppsummert og implikasjon for klinisk praksis, samt forskning videre.

6.1. Oppsummering

Diabetessykepleiernes erfaring i møte med ungdom med T1D og deres familie er entydige i at foreldre er en enorm støtte og ressurs for ungdommen. For å kunne være en støtte for sine barn, trenger foreldrene noen som kan veilede og støtte dem gjennom hverdagen med diabetes. Diabetessykepleierne i denne studien har vist oss at det er *hele* familien som er deres «pasient». Målet er at sykepleieren tilrettelegger slik at familien tilegner seg kunnskap, ferdigheter og finner motivasjon til å gjennomføre de tiltak som er nødvendig i hverdagen med diabetes. Sykepleierne veileder og støtter bekymrede foreldre som opplever å miste kontrollen over deres barns diabetesbehandling, til fordel for ungdommens behov for autonomi og selvstendighet. Sykepleieren støtter foreldre blant annet gjennom å være tilgjengelig og tilstede når foreldre opplever utrygge situasjoner eller ved konflikter relatert til diabetesbehandlingen i hverdagen. De konfliktsituasjoner som erfares oppstår ofte på grunn av foreldres bekymring og uenighet i fordeling av ansvar knyttet til diabetesbehandlingen, som lett kan oppleves som mas for ungdom. I slike situasjoner bidrar sykepleieren med å veilede familien i *hvordan* de kan fordele ansvaret rundt diabetesbehandlingen, slik at foreldre på en bedre måte oppnår balanse mellom det å være støttende og kontrollerende. Dette kan være med på å stimulere til tillitt fra foreldre, som beskrives som gunstig for ungdommens selvstendighetsutvikling. Gjennom samtale med familien forsøker sykepleierne å formidle hvor viktig det er at ungdom gis mulighet for ansvar. Ungdom trenger noen ganger hjelp til å se gevinsten av å være uavhengig fra foreldrene, samtidig som de må vise sine foreldre at de håndterer ansvaret de har fått. Sykepleieren er ofte i posisjon til både å observere og påvirke familierelasjoner og kommunikasjon, og på den måten være behjelpelig å avklare den enkeltes rolle i familien mot et gradvis delt behandlingsansvar. Erfaringene fra denne studien viser at foreldre som har kunnskap om diabetes, og er involvert i behandlingen på en god

måte blant annet gjennom god kommunikasjon og tillitt til hverandre, har større forutsetning til å håndtere konflikter og oppnå god diabetesbehandling og livskvalitet.

6.2. Implikasjon for klinisk praksis

For å kunne støtte og veilede ungdom med T1D og deres familie på en god måte, er kunnskap om barnet/ungdommens utviklingsstadier et viktig element for å forstå og hjelpe dem der de er. Ungdom er ofte kognitiv og språklig velutviklet, men de trenger å bli vist forståelse, ærlighet og en «rett frem» tilnærming, samt å bli møtt og behandlet som en likeverdig samarbeidspartner. Uavhengig av dette er det mange ungdommer som har vanskeligheter med å følge opp de daglige krav diabetesbehandlingen medfører, noe som er alvorlig og bekymringsfullt. Dette vises ved at ungdom som gruppe har HbA1c som er langt over behandlingsmål (Barnediabetesregisteret, 2013). Det å intervensere tidlig med tanke på å forberede foreldre på hva som kan forventes i sammenheng med pubertet og ansvarsoverføring er vesentlig i arbeidet med disse familiene. Helsepersonell bør bli mer ansvarliggjort og mer bevisst på å forberede foreldre og familien på dette. Ansvarsoverføring og fordeling av oppgaver knyttet til diabetesbehandlingen bør rutinemessig tas opp som eget tema i oppfølgingen, helt fra sykdomsdebut. Når vi vet at tidspunkt for slik informasjon er så viktig.

Nasjonale retningslinjer for diabetes har tradisjonelt sett vært opptatt av kliniske medisinske, standardiserte behandlingsmål som er målbare i medisinsk forstand (Helsedirektoratet, 2009). Det er først de senere år det har blitt større fokus på psykososial helse, som bør rettes mot hvordan familien opplever de psykososiale sidene ved å leve i en familie med barn/unge med T1D. Vi vet at mange familier i perioder har vanskeligheter med å håndterer dette alene, de trenger hjelp fra helsepersonell som har kunnskap, erfaring og kjennskap til denne typen utfordringer.

Sykepleieren kan hjelpe foreldre til å etablere realistiske mål og forventninger til ungdommens behandling. De må veilede foreldre slik at de vedlikeholder kunnskap om diabetes, både teknisk og praktisk for å kunne bidra og vise ungdom at de kan hjelpe ved behov. Sykepleieren oppgave er også å hjelpe foreldre til å være støttende og ikke for kontrollerende. De yngste ungdommene ikke har den modenheten som skal til for å ta det hele

og fulle ansvaret. For de eldre ungdommer derimot, som allerede har fått noe ansvar, viser imidlertid noen studier at ikke alle håndterer diabetesbehandlingen slik man har trodd. Derfor er det viktig at helsepersonell ikke «glemmer» de litt eldre ungdommene, som kognitivt er modne nok til å håndterer sin diabetes, men etterlevelsen av de komplekse daglige krav kan bli for mye, uten hjelp og støtte fra foreldre. Diabetessykepleieren bør legge til rette for et åpent og tillitsfullt forhold mellom foreldre-ungdom, og være støttende og hjelpe familien med å avklare og påvirke til god ansvarsfordeling.

6.2.1 Fremtidig forskning

Det finnes utallige studier og forskning gjort om ungdom og relasjonen til foreldre, samt hvordan de fordeler ansvaret for diabetesbehandlingen. Men det er dessverre lite som tyder på at det finnes en snarvei til løsning av problemet. Det er beskrevet utallige metoder for hvordan bruke kommunikasjon for bedre relasjon og samarbeidet i familien, men det finnes fortsatt ikke nok spesifikk kunnskap innen området. Dette medfører blant annet at det ikke er utarbeidet klare retningslinjer for hvordan vi som sykepleiere eller annet helsepersonell kan forberede familiene på hva som kan forventes knyttet til puberteten og samarbeid om ansvarsfordeling. Mer sykepleierforskning må til for å kunne legge grunnlag for kliniske retningslinjer, som inneholder føringer for familier som lever med barn/unge med T1D, på lik linje med medisinske retningslinjer.

Litteratur henvisning

- Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol*, 15(4), 477-492.
- Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein, & Laffel. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*, 130(2), 257-265.
- Assembly, WMA General. (2013). Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *64th*
- Ayala, & Murphy. (2011). Parental Response to a Diagnosis of Diabetes: How Nurses Can Help. *Journal of pediatric nursing*, 26(1), 101-103.
- Barnediabetesregisteret. (2013). Årsrapport *Medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes*
- Bastable, Susan Bacorn, & Dart, Michelle A. (2008). Developmental Stages of the Learner. In S. B. Bastable (Ed.), *Nurse as educator: Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice* (3rd ed., pp. 148-196). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett.
- Berg, Cynthia A. , King, Pamela S. , Butler, Jorie M., Pham, Phung BS., Palmer, Debra , & Wiebe, Deborah (2011). Parental Involvement and Adolescents' Diabetes Management: The Mediating Role of Self-Efficacy and Externalizing and Internalizing Behaviors. *Journal of Pediatric Psychology* 36(3), 329-339. doi: 10.1093/jpepsy/jsq088
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*, 14(7), 570-576.
- Brown, S. L., Teufel, J. A., & Birch, D. A. (2007). Early adolescents perceptions of health and health literacy. *J Sch Health*, 77(1), 7-15. doi: 10.1111/j.1746-1561.2007.00156.x
- Cameron. (2008). Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes? *Diabetes Medicine*, 25(4), 463-468. doi: 10.1111/j.1464-5491.2008.02399.x
- Cameron, Amin, de Beaufort, Codner, & Acerini. (2014). Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*, 15 Suppl 20, 245-256. doi: 10.1111/pedi.12169

- Chesla, C. A. (2010). Do family interventions improve health? *J Fam Nurs*, 16(4), 355-377. doi: 10.1177/1074840710383145
- Cole, I., & Chesla, C. A. (2006). Interventions for the family with diabetes. *Nurs Clin North Am*, 41(4), 625-639, vii. doi: 10.1016/j.cnur.2006.07.001
- Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Nurs*, 37(6), 304-310.
- Delamater, A.M. (2009). Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes* 10(12), 175-184. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00580.x
- Erikson, Erik H. (1995). *Childhood and society*. London: Vintage.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B. R., & Sovik, O. (2005). Health-related quality of life and metabolic control in adolescents with diabetes: the role of parental care, control, and involvement. *J Pediatr Nurs*, 20(5), 373-382. doi: 10.1016/j.pedn.2005.08.005
- Hanna, Dashiff, Stump, & Weaver. (2013). Parent-adolescent dyads: association of parental autonomy support and parent-adolescent shared diabetes care responsibility. *Child Care Health Dev*, 39(5), 695-702. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01373.x
- Hanna, & Guthrie. (2001). Parents' and adolescents' perceptions of helpful and nonhelpful support for adolescents' assumption of diabetes management responsibility. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 24(4), 209-223.
- Hanås, Ragnar, & Bangstad, Hans-Jacob. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne: bli ekspert på din egen diabetes*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Harris, Michael A., Mertlich, Debi, & Rothweiler, Jeffrey. (2001). Parenting Children With Diabetes. *Diabetes Spectrum*, 14(4), 182-184. doi: 10.2337/diaspect.14.4.182
- Haugstvedt, Anne. (2001). *Brukermedvirkning som mål og middel i behandling av diabetes: en studie med utgangspunkt i ungdommers opplevelser*. Oslo: [A. Haugstvedt].

- Haugtsvedt, Anne. (2011). Diabetes i et livsløpsperspektiv. In A. Skafjeld & M. Graue (Eds.), *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling* (pp. 269-315). Oslo: Akribe.
- Helgeson, Vicki S., Reynolds, Kerry A., Siminerio, Linda, Escobar, Oscar, & Becker, Dorothy. (2008). Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(5), 497-508. doi: 10.1093/jpepsy/jsm081
- Helsedirektoratet. (2009). Nasjonale faglige retningslinjer for diabetes.
- Henderson, Virginia. (1998). *Sykepleiens natur: en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning : refleksjoner etter 25 år*. Oslo: Universitetsforl.
- Henderson, Virginia, & NSF. (1961). Sykepleiens grunnprinsipper. In N. sykepleierforbund (Ed.), (Ny utgave. ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- ISPAD, International Society Pediatric & Adolescent Diabetes. (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines. www.ispad.org. Retrieved 05.11.2014, from <http://www.ispad.org/content/ispad-clinical-practice-consensus-guidelines-2014>
- Ivery, Wright, & Dashiff. (2009). Finding the Balance: Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care*. doi: 10.1016/j.pedhc.2007.12.008
- Kirkevold, Marit. (1998). *Sykepleieteorier: analyse og evaluering* (2. utg. ed.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kirkevold, Marit, & Ekern, Karen Strømsnes. (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Kristoffersen, Nina Jahren, & Nortvedt, Per. (2005). Relasjonen mellom sykepleier og pasient (Vol. 1, pp. S. 137 - 183).
- Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, Anderssen, Tone Margaret, & Rygge, Johan. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lange, Swift, Pankowska, & Danne. (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines Compendium. *Pediatric Diabetes* 15(20), 77-88. doi: 10.1111/pedi.12187
- Leonard, Barbara J., Garwick, Ann, & Adwan, Jehad Z. (2005). Adolescents' Perceptions of Parental Roles and Involvement in Diabetes Management. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 20(No 6 (December)). doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.010

- Lewin, A. B., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Williams, L. B., Storch, E. A., Gelfand, K. M., & Silverstein, J. H. (2006) The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. *Vol. 31. J Pediatr Psychol* (2006/02/10 ed., pp. 174-183).
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Mlynarczyk. (2013). Adolescents' Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence And Quality of Life. *Pediatric Nursing*, 39(4), 181-189. doi: 10.1080/014608600300029849.
- Newby, Nancy (1996). Chronic illness and family life-cycle. *Journal of Advanced Nursing* 23, 786-791.
- Nylander, C., Seidel, C., & Tindberg, Y. (2014). The triply troubled teenager - chronic conditions associated with fewer protective factors and clustered risk behaviours. *Acta Paediatr*, 103(2), 194-200. doi: 10.1111/apa.12461
- Palmer, D. L., Osborn, P., King, P. S., Berg, C. A., Butler, J., Butner, J., . . . Wiebe, D. J. (2011). The structure of parental involvement and relations to disease management for youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*, 36(5), 596-605. doi: 10.1093/jpepsy/jsq019
- Piaget, Jean. (1992). *Barnets psykiske utvikling*. København: Hans Reitzel.
- Polit, Denise F., & Hungler, Bernadette P. (1999). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia: Lippincott.
- Reed-Knight, B., Blount, R. L. , & Gilleland, J. (2014). The Transition of Health Care Responsibility From Parents to Youth Diagnosed With Chronic Illness. *Families, Systems, & Health*. doi: 10.1037/fsh0000039
- Rostami, Shahnaz , Parsa–Yekta, Zohreh , Najafi Ghezeljeh, Tahereh , & Vanaki, Zohreh (2013). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nursing and Health Sciences*. doi: 10.1111/nhs.12070
- Schilling, L. S., Knafel, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type I diabetes. *J Pediatr Nurs*, 21(6), 412-424. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.034
- Silverstein, J. . (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28, 186-212. doi: doi:10.2337/diacare.28.1.186

- Sirnes, Torfinn (2014). Lærebok i psykologi. Retrieved 05.11.2014, from https://wiki.rogfk.no/groups/psykologi1/wiki/f6c9b/Teorier_om_utvikling.html
- Skrivarhaug, T., Stene, L. C., Drivvoll, A. K., Strøm, H., & Joner, G. (2014). Incidence of type 1 diabetes in Norway among children aged 0-14 years between 1989 and 2012: has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. *Diabetologia*, 57(1), 57-62. doi: 10.1007/s00125-013-3090-y
- Strauss, Anselm L. (1984). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis, Mo.: Mosby.
- Tveiten, Sidsel. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlag.
- Winkley, K., Ismail, K., Landau, S., & Eisler, I. (2006). Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ*, 333(7558), 65. doi: 10.1136/bmj.38874.652569.55
- Wright, Lorraine M., & Leahey, Maureen. (1987). *Families & chronic illness*. Springhouse, Pa.: Springhouse Corporation.
- Wysocki, Taylor, Hough, Linscheid, Yeates, & Naglieri. (1996). Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care*, 19(2), 119-125.
- Zoffmann, V., & Kirkevold, M. (2007). Relationships and their potential for change developed in difficult type 1 diabetes. *Qual Health Res*, 17(5), 625-638. doi: 10.1177/1049732307301230

1 Vitenskapelig artikkel

**The importance of support in parents-adolescents relationship concerning
type 1 diabetes**

Siv Janne Kummernes, Sven-Tore Dreyer Fredriksen

Siv Janne Kummernes, RN; DN, MNSc-stud, Dept of Pediatric Medicine, Norwegian childhood Diabetes Registry, Oslo University Hospital, Oslo, Norway. Phone; 0047 41232551, e-mail; siv.kummernes@gmail.com

Sven-Tore Dreyer Fredriksen, RN, ICN, MHSc, DrPH, Associate Professor, Faculty of Professional Studies, University of Nordland, 8049 Bodø, Norway (stf@uin.no)

Abstract

The importance of support, not control in parents-adolescents relationship concerning type 1 diabetes (T1D).

What experiences have nurses acquired through guidance of children/adolescents with type 1 diabetes (T1D) and their family in terms of distribution of responsibility?

Objectives: Self-managing of T1D in adolescents is challenging and must be understood in relation to pubertal development changes, as children reach adolescent they have a need for autonomy and independence. There is a potential for conflicts if the balance between given support as parents and respect for the adolescents need for independency, is not well managed. To manage this balance, nurses must help parents and patients towards shared responsibility.

Method: The participants were six nurses, average experience of 13 years, from different hospitals in Norway. Semi- structured interviews were used to collect data. Qualitative descriptions were used to analyze the transcript of the audio-recorded interviews, following the methods by Graneheim & Lundman.

Results: Analysis reveals four themes: Safeguarding parents concern about their perception of losing control. Supporting families in parent-teen diabetes related conflicts. Guiding parents to support their adolescents, maintaining knowledge and stay involved. Supporting adolescents towards self-efficiency and independency.

Conclusion: Nurses must prepare families for the pubertal challenges and conflicts often related to transition of responsibility from parents to adolescents. Parental support is extremely important for the adolescents, the nurses must therefore encourage the parents to stay involved and maintain diabetes knowledge. Also, be aware of the older adolescents, which are assuming to take responsibility, as opposed to research findings.

Key words: diabetes mellitus, adolescents, support, shared responsibility, parents-teens relationship

Children/adolescents with T1D and their families

Type 1 diabetes (T1D) is one of the most common chronic diseases in childhood. The incidence of type 1 diabetes in children and adolescent is rising continuously worldwide and especially high in Scandinavia (Skrivarhaug, Stene, Drivvoll, Strøm, & Joner, 2014). Incidence in Norway for children and adolescent under 15 is about 300 a year (NCDR, 2013). Maintaining optimal health in type 1 diabetes requires the whole family to adjust to a new way of life. The management of this chronic illness is complex and demands cognitive, emotional, social and behavioral adaptations. Involves frequent blood glucose (BG) monitoring, insulin administration, and careful monitoring of diet and psychical activities in relation to insulin dosage (Silverstein, 2005). Several studies indicates that support from families plays a major role in children and adolescents ability to adapt to the lifestyle required (Leonard, Garwick, & Adwan, 2005; Owen & Beskine, 2008).

Self-management of type 1 diabetes in adolescents is challenging and must be understood in relation to pubertal development changes, as children reach adolescents they have a need for autonomy and independency. This happens at the same time as the body have increasing insulin requirement caused by hormonal changes. There is a potential for conflict, if the balance between giving support as parents and respect for the adolescent's need for independence, is not well managed (Schmidt, 2007). To manage this balance, nurses and other healthcare professionals must help parents and patients towards shared responsibility. There is research showing that healthcare professionals understanding of the nature of sharing self-management responsibilities and the conflicts it can lead to, may help nurses in providing increased support and understanding to the family (Schmidt, 2007). This knowledge can also help the families set realistic expectations about parental- adolescent relationships and how

responsibility for diabetes management can be shared (Schilling, Knafl, & Grey, 2006).

There are not many studies using pediatric diabetes nurses as participants. These are however in most instances, the health-care professional that adolescents speak to about their daily lives and challenges, and those in the diabetes team that are available if the family need support of any kind. Since pediatric diabetes nurses are providers of guidance and education for diabetes management for the whole family, they have the opportunity to observe and be aware of family communication and detect possible conflict (Kelo, Martikainen, & Eriksson, 2011).

The purpose of this study is to increase knowledge about distribution of responsibility in diabetes treatment between parents and adolescents with T1D.

Design

Semi structured interviews were used to collect data from April 2013 to June 2013. Content analysis was used in an inductive qualitative approach. Qualitative research is considered more relevant when obtaining in-depth knowledge from informants (Graneheim & Lundman, 2004).

Participants

The participants were recruited using purposeful sampling. The inclusion criteria were nurses specialized in diabetes, working with children and adolescents with type 1 diabetes, or have been working for a minimum of two years in a pediatric outpatient clinic. In which main function is the provision of care for diabetic children and adolescents. The clinics were chosen within a specified health region in Norway, this mainly for practical reasons.

Exclusion criteria were nurses working mainly with newly diagnosed diabetes patients in the ward, or partly in an outpatient clinic with other patients than pediatric diabetes patients.

There was six nurses fulfilling the criteria. All six were females, working with children and

adolescents with type 1 diabetes for average 13 years (range 4-22 years), employed at three different hospitals in Norway.

Data collection

Individual semi structured interviews were held at the nurse's clinics with a duration between 40 and 70 minutes. All six interviews were conducted, tape-recorded and transcribed by the first author. The interviews had an open approach, with some key questions; "What kind of experience do you have with distribution of responsibility between parents and adolescents?" Following with "do you have any good or useful experience in how the parents and the adolescents sharing their responsibility?" The main age group were minimize to young adolescent's age 10-15 years old, but the participants also told about their experience with patients in the age group 15-18 years. All of the interviews had an open approach. Data collection and analysis proceeded concurrently, with interviewing until data saturation were achieved (Graneheim & Lundman, 2004).

Ethical considerations

Participants were informed of the studies aim, methods and purpose. They were assured that it was anonymous and voluntary and that they could withdraw from the study at any time without any adverse consequences. Written informed consent was obtained from all participants. The study was approved by the Norwegian Social Science Data Service. Ethical principles is important elements in interaction with others, especially when we exchange knowledge. The Declaration of Helsinki (2013) is central when it comes to medical and health research. The declaration is a set of basic ethical principles that promote respect for people, prevent damage and protect people's interests and health (Assembly, 2013).

Data analysis

Conventional content analysis were used to identify main units, codes, categories and themes in the interview data (Table I). Interviews were transcribed and read through several times to get an overall general impression of the data. Following the structure developed by Graneheim & Lundman (Graneheim & Lundman, 2004). Central meaning units were identified, and data were condensed without changing the original meaning. The categories were then developed and labeled through comparison of meaning units and codes. Then categories several times until the themes expressed the content of the text. This process towards themes was done in continuous dialog with the coauthor.

Table I. Codes, categories and themes that emerged during the analysis

Subcategories / codes	Categories	Themes
-Parents don't believe their teenagers manage their diabetes -Parents afraid of losing control	Concerned parents	Safeguarding parents concern about their perception of losing control
-Preparing parents to let go and give the teens responsibility - Guiding parents in clarifying roles	Safeguarding parents in transfer of responsibility	
-Teenager's perception of being controlled by parents -Parents ask about BG not about how they are feeling	Control may lead to conflicts	Supporting families in diabetes related conflicts
-Nagging and checking from parents -Teens need support and reminder from parents	Support not control	
-Parent's must have knowledge about diabetes Parents who are absent in treatment	Parents knowledge limited	Guiding parents to support their teens, maintain knowledge and collaboration
-Guiding parents to be supportive - Help establish open communication and good cooperation	Help establish good cooperation	
-Teens own experience gives confidence -Give the teen's opportunity to responsibility	Self-efficiency	Guiding adolescents to toward self-efficiency and independency
-Help teens to benefit from independency -A certain responsibility according to age	Independence	

Themes

Analysis reveals, an overall aim by the informants to guide parents in transferring the responsibility to their adolescents in self-management and also an effort to support these families. The themes were as followed: Safeguarding parent's concern about their perception of losing control. Supporting families in parent-teen diabetes related conflicts. Guiding parents to support their adolescents, maintaining knowledge and stay involved, the last theme were supporting adolescents towards self-efficiency and independency.

Safeguarding parents concern about their perception of losing control

The nurses described this theme as a continuously process. Safeguarding parents were an important and priorities job for the nurses, to help parents cope with the disease and to help them improving their adolescents independency and self-management skills. In allowing adolescents the possibility to self-management, the parents needs help and support to deal with the loss of control many of them struggling with. The nurses worked toward parental balance between supporting their adolescents and controlling them. Many of the parents were worried and did not believe their teens managing the diabetes themselves and the parental insecurity increasing if their teens lack to medical adherence. This may also lead to parents feeling of losing control in favor of the teen's autonomy.

The participants perceived that parents of adolescents with diabetes are more concern then other parents. It was therefore important, to inform and talk to parents about their perceived need for control. The ability of the adolescent to take more responsibility and establish independency relies on parents letting go of some control. Some of the parents were unaware of their own need for control. One nurse stated:

This boy who is ten /eleven, does not take insulin himself at school, his teachers administer the injection. I had a meeting with the school and they got the sense that his mum wants to have control, she is very concerned, and doesn't think he can manage without her. (5)

The participants describe many parents need for guidance in clarifying the role they have in relation to the transition of their children from childhood to adolescence. Some parents have had the responsibility for their child's diabetes management for years, the newly emerging need for independency by the teenagers seems to compete with the parents need for control. Parents were advised to talk about the distribution of responsibilities at home. It was important for the nurses to communicate that this process takes time and many families needed help doing this. One hospital had chosen to have annual groups held by nurses and doctors for adolescents from 10th grade together with parents, where alcohol, sex and self-management were discussed. One nurse stated from the group:

We talk about the importance of sharing sensitive information for parents and adolescents together - so they get the same information. This may lead to an open communication at home, even if rules and regulations are broken. (5)

Families are different and unique, it is therefore important to adapt the expectations each family has and be supportive in the choices they make. Additionally parents should be informed and prepared at an early stage, that living with this chronic disease will present psychological and psychical strain particularly during puberty.

Supporting families in parent-teen diabetes related conflicts

These themes indicate that there were parent-teen conflicts related to the adolescents' diabetes. All participants had experienced disagreement in parents – teen relation regarding to diabetes management. The conflict were often about parents concern of long-term well-being, whereas adolescents were more concerned about their present situations, such as not being different from their peers. Other conflict areas were parents not believing in teen's adherence to the daily diabetes regime, or the opposite that they believed they teens could do more than they could. The reaction to parents doubt, gave teens the perception of being controlled instead of being supported by their parents. As a result, some of them were not telling the truth, as they did not want to disappoint their parents, nor get into an argument. The nurses perceived that most of the teens wanted to show their parents that they could cope and manage their diabetes. One nurses stated from a group with teenagers:

The teenagers in my group told me they didn't tell their parents if blood sugar was above 20 mmol/l, 20 was the limit. They did not want to disappoint their parents, even if they knew they got support. Everyone in the group was agree that the number was 20 mmol/l. (3)

Several of the participants talked to the parents about the quality of the parent-teen relationship, how important it is in diabetes management to avoid conflicts, and the way in which parents talk to their adolescents about diabetes management. All participants reported that teenagers' perceptions of parents was their focused on BG and insulin and not how the teens were feeling. The nurses informed and guided the parents about not nagging about BG measuring and insulin at all times. Suggested them to share specific diabetes task, as parents

measuring BG at night and the teens were responsibly during the day. Moreover, to be aware of their body language and how they were talking about it. One nurse stated:

One boy aged 13, told his mum in consultation that it's ok to get reminders about the blood sugar, but can you (mum) please do it without an angry voice. (4)

Some nurses described parents giving the adolescents too much responsibility, and some parents expecting too much from their adolescents. Whereas most nurses were of the opinion that parents should have the primary responsibility for diabetes management. The nurses told the families that diabetes management is a parental responsibility until the adolescents are 18 years old. This of course would be a source of conflict between the parents and adolescents.

Some of the participants informed that if the conflict between the parent and the adolescent did not resolve by themselves they recommend parents to “take a break”, and let the health professionals do the guiding of the teens for a period. The nurses referring to the above method as a strategy to support parents. However, they reported that the method must be considered carefully because the parent can feel excluded by the health professional. One nurse experienced this and the cooperation with the parents ended due to a parent-healthcare professional conflict.

Some of the participants reported that sometime the conflicts were unyielding and so difficult for the parents, that the easiest strategy was to withdraw from the conflict, thus forcing some parents out of the diabetes management by their teenager. The nurse's role was then to be available to both adolescents and parents lending support and helping both parties to maintain and/or resume their responsibilities, also reinforcing the role of the parents.

Sometimes it was the other way around, the participants themselves (nurses) described some of the conflicts too difficult to endure. The nurses felt that they lacked competence to deal with more difficult and complicated conflicts, and that they needed support from colleagues in their diabetes team. Two of the hospitals had access to a psychologist, where in extremely difficult cases, the psychologist consulted directly with the families.

A challenge faced by nurses was however the disparity of perceptions between teens and their parents. This problem reinforces the need for involving the whole family for successful diabetes management.

Guiding parents to support their adolescents, maintaining knowledge and collaboration

Overall concerns raised by the informants, was the need for practice, which designed a system to keep parents informed and appropriately involved in diabetes management. To understand the importance of providing parents with education in order for them to support their adolescent children and maintain their knowledge, and the same time let the adolescents establish self-efficacy and independency. There were an understanding among the nurses, about the importance and the necessity of parental knowledge within diabetes management. Modern diabetes self-care requires advanced knowledge and practical skills. Parents must be able to help their adolescents, and need continuously education to keep up to date. The participants guided the parents from the onset of the diagnosis about the importance to stay updated and to establish good cooperation around diabetes management within the family. This due to the need for practical, technical and emotional support to adolescents with diabetes from their parents. The nurses described it as a situation that lead in many instances

to dilemmas. The adolescents need for practical, technical and emotional support requires knowledge from parents, and at the same time, the teens increased need for autonomy and independency, and not wanting their parents around the whole time. As one nurse stated:

If the parents are rarely present and involved in the diabetes care, they don't get the feeling of what's needed of support from them. (6)

The nurses described some of the parents as not having enough knowledge because they did not follow the adolescents to the outpatient clinic, and therefore lacking in knowledge on treatment and how their adolescents managed their diabetes.

Maybe our focus on parents' knowledge disappear when youth become 15-16 years of age, but we see the need for parents to keep up to date and be able to handle different situations that can appear. (4)

Participants perceived that emotional support from parents was an important factor in keeping parents involved and maintaining their knowledge about diabetes. Those parents that followed their teens to the clinic, not necessarily attending the whole consultation but showing their support and just being present, often had a good relationship. Those parents also demonstrated their trust to their adolescents and believed them capable in their self-management.

Helping adolescents toward self-efficiency and independency.

All participants informed adolescents on the link between achieving independency, and the demonstration of management of self-care, to their parents. Independency comes naturally with age, but sometimes the participants needed to help the adolescent to see the benefit of gaining freedom from their parents.

Several of the nurses described asking specific questions about the distribution of

responsibility were in the families. This proved quite useful in situations providing clear benefits for the adolescent. One nurse stated one example:

Next time you are having dinner around your friend's house, if you know how to count carb, you manage yourself and don't need to get hold of your parents. (4)

The other nurses also described using specific situations that the adolescents wanted to master, like going to camp with classmates, without being the only one in class bringing their parents. The nurses knew the importance of not being treated different from their peers.

Two of the outpatient's clinics had a routine of letting the adolescents come to the clinic by themselves, thus making them more independent and establishing self-efficiency. One hospital did not have this routine, but allowed for the adolescents who wanted to see either the nurse or the doctor by themselves if they so wished.

One nurse described a family that had predefined the responsibility between the family members. The adolescent in this family had all the responsibility for the diabetes management. The actual nurse that was involved in this case pointed out that if the adolescent did not manage the responsibility on his own, it were clearly the parent's responsibility.

As many of the other participants stated, parents have the main responsibility for diabetes management, and the participant's contribution was in supporting adolescents and parents in gradual transfer toward shared responsibilities, making the adolescents capable of daily self-management.

Balance between parental involvement and the adolescent's independence

In this study, diabetes nurses were asked to share their experiences acquired through guidance of families with type 1 diabetes, in relation to distribution of responsibility in diabetes

management between parents and adolescents. Nurses reported themselves to be supportive and gave the families (especially parents), a sense of security toward shared responsibilities. It also revealed the nurses conscious approach to parent`s emotional and practical understanding and support, whilst they at the same time respected the adolescents need for autonomy. It was found that parents despite the implications for the family and complexity of these cases, received little preparing for the process of bringing the young adolescents through the transitional period. Also reported by Kieckhefer (Kieckhefer, Churchill, Trahms, & Simpson, 2009). Most of the families did not speak about diabetes responsibly at home. If the families have difficulties talking about it, the health professional must help parents clarify their role and involvement. According to the nurses, many parents were concerned about the transfer of responsibility and not prepared for it. Schmidt reported that nurses must help parents set realistic expectations for their adolescent self-care and self-efficiency (Schmidt, 2007), and not assume that families communicate about sharing responsibilities at home (Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago, 1990). The nurses attempted to help parents understand the transition period, and some of the hospitals offered information to all the family members, in groups. The message in these groups were that all family members should get the same information; pubertal challenges in transition, and that a good relationship within the family requires continuing involvement and cooperation between parents- and their teens. Nurses reported that families with successful diabetes management were families in which adolescents had a perception of an emotionally close and supportive relationship within the family, which is a strong indicator of protective factors for teens. This is reported in several studies (Ivery, Wright, & Dashiff, 2009; Kieckhefer et al., 2009; Leonard et al., 2005). It is found that the adolescent`s autonomy is best achieved in the context of parental support

(Allen, Aber, & Leadbeater, 1990).

The importance of parental support and a good and stable relationship are the reasons why the nurses told the parent that the adolescent's diabetes management is primarily their responsibility. They advised guided parents to follow the teens to the clinic, not necessarily attending the whole consultation, but being present and lending support to enhance self-efficacy. This way, the adolescents might perceive that their parents are supportive. This according to the findings of Rostami (Rostami, Parsa–Yekta, Najafi Ghezjeljeh, & Vanaki, 2013), is essential for most adolescents. In this study some of the nurses reflected over not involving parents of the older adolescents enough, and question their own focus in that matter. It is found that shared responsibility might be of even greater importance among older adolescents (Helgeson, Reynolds, Siminerio, Escobar, & Becker, 2008). Recent research, indicates that assuming increased responsibility when getting older is a challenge for adolescents, instead it shows to be a time with increased negative medical outcomes and non-compliance to medical regimes (Reed-Knight, Blount, & Gilleland, 2014). Among reasons for this might be the adolescents need to establish autonomy from parents, feel mature and cope with stress. Maybe teens with chronic diseases have a greater need to gain peer acceptance and feel "normal" (Valencia & Cromer, 2000). To find a balance between parental involvement and the adolescent's independence is one of the major goals in diabetes management.

Other ways of supporting families, suggested by the nurses, were that parents should relieve their adolescents in terms of measuring BG at night or in the mornings, in order to give the adolescent a break from the burdens of the disease, whilst assuming shared responsibly around specific diabetes task. The more specific diabetes task, the easier it is to implement

into daily life. Similar to what Vesco found, shared responsibility was most effective around direct diabetes management task (Vesco et al., 2010).

Although parental involvement in diabetes management has a positive impact, there is a risk of parents getting too controlling and distressed. This finding is associated with parents believing that their adolescents lacking self-management, even though adolescents perceive themselves to be in control (Law, Walsh, Queralt, & Nouwen, 2012). They (the teens) are more concerned about their present situation. The nurses experienced that parental distress and concern, influences the family relationship. The parents needed assistance to decrease controlling communication and behavior. Research shows that a gradual transition, allowing the adolescent to develop self-efficiency is one of the main predictors for better health outcome (Reed-Knight et al., 2014). Therefore, if families do not have an open communication and respect for the adolescents need for developing autonomy, day-to-day reminders about diabetes task can easily become a source of conflict. This might also indicate why adolescent were falsifying BG measuring, especially if the BG was high, because they knew it could become a source of conflict. In addition, facilitating open communication might help parents to reduce the level of involvement in sharing diabetes related tasks, and viewing it as an autonomy-promoting process for themselves and the teens. An additional factor is the provision of a space for adolescents to get the opportunity to talk about difficult things without parents present. It might provide parents with needed reassurance that their adolescent can manage without their constant supervision.

The nurses emphasized the importance of parent's awareness of their own body language both when talking together and in discussions/giving reminders around diabetes task. Dashiff stated that nurses have many opportunities to observe communication during clinical

encounter, and to guide parent to recognize different methods of communication that may be perceived as more supportive by their teens. (Dashiff, Hardeman, & McLain, 2008). This is one of many important roles nurses have in supporting and safeguarding parents concern and insecurity, also found by Sweenie (Sweenie, Mackey, & Streisand, 2013). The challenge is to help parents balance the amount of involvement and support, and the adolescents need for autonomy and independence. This dilemma is well documented in others studies (Dashiff, Riley, Abdullatif, & Moreland, 2011; Ivery et al., 2009).

This highlights the need for health professionals and especially nurses to be aware of the potential parental concern and distress that often is present in the difficult situation that many of the families find themselves in. This study indicates that nurses and health professionals need to help families clarify roles and expectations, as to *who* is responsible for diabetes related task as children becomes adolescents. Studies show that if the family members knows what is expected in terms of roles and placement of responsibilities, conflicts are diminished (Helgeson et al., 2008).

Parental support - not control

Further qualitative studies of parents and adolescents are needed to develop methods to enhance parent-teen communications. As a provider of education, guidance and support in diabetes management and care, nurses have many opportunities to observe communication during clinical encounter, to be supportive and find ways to improve family relationships during their transition through adolescence. Parental distress is associated with believing in adolescent lack of self-management, which may lead to parents feeling a loss of control, thus adversely affecting the teen's autonomy. This study reveals the importance of having an

increased focus on older adolescents, which contra to assumption take less responsibly, as shown by research. The parents must prepare for pubertal challenges and conflicts often related to this. Parental support is extremely important for the adolescents, the nurses must therefore encourage the parents to stay involved. Adolescents that had a perception of an emotionally close and supportive relationship within the family were the ones most successful in diabetes management. Facilitating open communication within the family is therefore essential in increasing a good and trustful relationship.

Clinical implications

- Prepare families for pubertal challenge, and the adolescents neglect of medical adherence
- Support and help parents in setting realistic expectations as their children transits into adolescence
- Support parents to stay involved and seek knowledge
- Guide parents to be supportive and understanding, as opposed to controlling
- Facilitate an open communication towards a relationship based on trust, between parents and teens

References

- Allen, J. P., Aber, J. L., & Leadbeater, B. J. (1990). Adolescent problem behaviors: the influence of attachment and autonomy. *Psychiatr Clin North Am*, *13*(3), 455-467.
- Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol*, *15*(4), 477-492.
- Assembly, WMA General. (2013). Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *64th*
- Dashiff, C., Hardeman, T., & McLain, R. (2008). Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*, *62*(2), 140-162. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04549.x
- Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Nurs*, *37*(6), 304-310.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, *24*(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Helgeson, Vicki S., Reynolds, Kerry A., Siminerio, Linda , Escobar, Oscar, & Becker, Dorothy. (2008). Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(5), 497-508. doi: 10.1093/jpepsy/jsm081
- Ivery, Wright, & Dashiff. (2009). Finding the Balance: Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care*. doi: 10.1016/j.pedhc.2007.12.008
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*, *67*(10), 2096-2108. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x
- Kieckhefer, G., Churchill, S., Trahms, C., & Simpson, J. (2009). Measuring Parent-Child Shared Management of Chronic Illness. *Pediatric nursing*, *35*.
- Law, Walsh, Queralt, & Nouwen. (2012). Adolescent and parent diabetes distress in type 1 diabetes: The role of self-efficacy, perceived consequences, family responsibility and adolescent–parent discrepancies. *Journal of Psychosomatic Research* (2013), *74*, 334-339. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.12.009

- Leonard, Barbara J. , Garwick, Ann, & Adwan, Jehad Z. (2005). Adolescents' Perceptions of Parental Roles and Involvement in Diabetes Management. *Journal of Pediatric Nursing, Vol 20*(No 6 (December)). doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.010
- NCDR, The Norwegian Childhood Diabetes Registry. (2013). Annual report
- Owen, P., & Beskine, D. (2008). Factors affecting transition of young people with diabetes. *Paediatr Nurs, 20*(7), 33-38. doi: 10.7748/paed2008.09.20.7.33.c6706
- Reed-Knight, B., Blount, R. L. , & Gilleland, J. (2014). The Transition of Health Care Responsibility From Parents to Youth Diagnosed With Chronic Illness. *Families, Systems, & Health*. doi: 10.1037/fsh0000039
- Rostami, Shahnaz , Parsa–Yekta, Zohreh , Najafi Ghezjeljeh, Tahereh , & Vanaki, Zohreh (2013). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nursing and Health Sciences*. doi: 10.1111/nhs.12070
- Schilling, L. S., Knafl, K. A., & Grey, M. (2006). Changing patterns of self-management in youth with type I diabetes. *J Pediatr Nurs, 21*(6), 412-424. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.034
- Schmidt, C. (2007). Self-care in children with type 1 diabetes: a survey of mothers. *American Journal Matern Child Nursing, 32*(4), 223-229. doi: 10.1097/01.NMC.0000281961.56207.9f
- Silverstein, J. . (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care, 28*, 186-212. doi: doi:10.2337/diacare.28.1.186
- Skrivarhaug, T., Stene, L. C., Drivvoll, A. K., Strøm, H., & Joner, G. (2014). Incidence of type 1 diabetes in Norway among children aged 0-14 years between 1989 and 2012: has the incidence stopped rising? Results from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. *Diabetologia, 57*(1), 57-62. doi: 10.1007/s00125-013-3090-y
- Sweenie, Mackey, & Streisand. (2013). Parent-Child Relationships in Type 1 Diabetes: Associations Among Child Behavior, Parenting Behavior, and Pediatric Parenting Stress. *Fam Syst Health*. doi: 10.1037/fsh0000001
- Valencia, L. S., & Cromer, B. A. (2000). Sexual activity and other high-risk behaviors in adolescents with chronic illness: a review. *J Pediatr Adolesc Gynecol, 13*(2), 53-64.
- Vesco, Anderson, Laffel, Dolan, Ingerski, & Hood. (2010). Responsibility sharing between adolescents with type 1 diabetes and their caregivers: importance of adolescent perceptions on diabetes management and control. *J Pediatr Psychol, 35*(10), 1168-1177. doi: 10.1093/jpepsy/jsq038

2 Populærvitenskapelig artikkel

Populærvitenskapelig artikkel

Diabetessykepleieres praksiserfaring med ungdom med diabetes type 1 og deres familier

Siv Janne Kummernes og Sven-Tore Dreyer Fredriksen

Siv Janne Kummernes

Arbeidsadresse: OUS, Ullevål, Barnemed. Avd. Kirkeveien 166, 0407 Oslo

Email: siv.kummernes@gmail.com

Telefon: + 47 41232551

DrPH Førstemanuensis Sven-Tore Dreyer Fredriksen

Adr: Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland, 8049 Bodø

E.mailadr: stf@uin.no

Tlf: 0047-75 51 74 82

Introduksjon

Type 1 diabetes (T1D) er en av de vanligste kroniske sykdommer hos barn og unge i Norge. Rundt 350 barn/ungdom under 18 år får diabetes hvert år (1). Det å leve i en familie med barn/ungdom med T1D vil ha stor innvirkning på hverdagslivet til hele familien. Det kreves kompliserte vurderinger og valg. Disse er av både teoretisk og praktisk art og oftest knyttet til utfordringer rundt insulinbehandlingen, som innebærer blant annet vurdering av insulinmengde til måltider og fysisk aktivitet, ut fra et målt blodsukkeret. I tillegg til de praktiske og teoretiske vurderingene rundt diabetesbehandlingen, er ungdommene også i en brytningsfase hvor de påvirkes av hormonelle og emosjonelle svingninger. Ungdommenes utfordringer vil være knyttet til etterlevelse av disse daglige og komplekse kravene som stilles. Barn og ungdom har ikke den kognitive forståelsen og/eller den emosjonelle modenheten til å planlegge og ta avgjørelser rundt den daglige insulinbehandlingen (2). Foreldre og familien er derfor en viktig og ofte uunnværlig støtte og samarbeidspartner i ungdommens hverdag, for å oppnå både god diabetesbehandling og livskvalitet. Mange foreldre opplever et høyt emosjonelt stressnivå, relatert til frykt for føling og bekymring rundt ungdommens egen mestring av den daglige diabetesbehandlingen, samt hvilke konsekvenser dette kan medføre (3). Foreldres bekymring og behov for kontroll konkurrerer ofte med ungdoms behov for selvstendighet. Dette kan føre til konflikter i familien. Det at familien føler de mestrer dette er av enorm betydning for en suksessfull håndtering av sykdommen og de utfordringene som følger (4).

Det er ofte i situasjoner knyttet til hverdagslige hendelser og utfordringer rundt behandlingen at diabetessykepleieren møter ungdom og deres familier. Diabetessykepleierne har den nødvendige kunnskapen og erfaringen som nettopp skal til for å støtte/hjelpe familien med å fokusere på deres styrke og mestring. Mange familier føler seg ofte utslitt og at de feiler i anstrengelsen etter å leve opp til de krav som er forbundet med sykdommen (5). Det å hjelpe familien å tilpasse seg denne kroniske tilstanden inkluderer mange faktorer, som undervisning, støtte og veiledning og ikke minst gi familien mulighet til å uttrykke det emosjonelle rundt det å leve med diabetes (6). Hensikten med denne artikkelen er å belyse hvilke erfaringer diabetessykepleierne møter i familier som lever med ungdom med T1D, samt implikasjon for praksis.

Metode

Datamaterialet består av dybdeintervjuer med seks diabetessykepleiere med gjennomsnittlig arbeidserfaring på 13 år. Intervjuene foregikk som en samtale i informantenes arbeidskontekst. Det ble benyttet intervjuguide. Etter ordrett transkribering ble intervjuene analysert ved hjelp av Granheims (7) innholdsanalyse med følgende analysefaser: datamaterialet ble dekontekstualisert til meningsenheter, sub-kategorier, kategorier og til tema. Som hovedfunn framkom fire tema: 1) Trygge foreldres bekymring for å miste kontrollen, 2) Støtte familien i konflikter relatert til diabetes 3) Veilede foreldre til å vedlikeholde kunnskap om diabetes, være involvert og støttende, og 4) Støtte ungdom til mestring og selvstendighet. Funnene presenteres her i en kortfattet beskrivende form.

Funn

Trygge foreldres bekymring for å miste kontrollen

En viktig erfaring diabetessykepleierne forteller om er hvordan de arbeider for å trygge foreldre på ulike måter. Mange foreldre beskrives som bekymret og har vanskeligheter for å slippe kontrollen rundt ansvaret de har knyttet til diabetesbehandlingen. Foreldre tror ikke deres ungdommer greier å følge opp diabetesbehandlingen, og trenger bekreftelse og støtte fra diabetessykepleieren i hvordan håndtere ulike situasjoner som oppstår i hverdagen.

Støtte familien i konflikter relatert til diabetes

Diabetessykepleieren forteller om hvordan ungdommenes løsrivelse og ønske om selvstendighet kan komme i konflikt med foreldres behov for kontroll. De forteller videre om hvordan fordeling av ansvaret rundt diabetesbehandlingen kan bli en arena for konflikt i familier med ungdom med diabetes.

Veilede foreldre til å vedlikeholde kunnskap om diabetes, være involvert og støttende.

Dette tema beskriver diabetessykepleiernes erfaringer med hvor viktig det er for ungdom at de har foreldrene som støtter dem. Diabetessykepleierne forteller at alle foreldre bør inneha nødvendig kunnskap til å håndtere tekniske, praktiske og emosjonelle behov som kan oppstå, slik at ungdommen blir ivaretatt og får den støtten de trenger i hverdagen.

Veilede ungdom til mestring og selvstendighet

Diabetessykepleierne understreker hvor viktig det er å veilede ungdommene helt fra

sykdomsdebut, ikke minst med tanke på å utvikle selvstendighet. Utfordringer i møte med ungdom kan oppstå når deres livsperspektiv ikke stemmer overens med foreldrenes eller helsepersonells forståelse. Mange ungdommer mangler modenhet til å ta det ansvaret som kreves og forventes av dem. Dette kan gjøre det vanskelig å finne motivasjon til de krav som stilles for å oppnå god diabetesbehandling.

Diskusjon

Funnene omhandler hvordan diabetessykepleierne veileder og støtter familien gjennom transisjon av diabetesbehandlingen, fra å være et foreldreansvar til gradvis selvstendighet hos ungdommene. Transisjon (innenfor helse) er overgang fra en livsfase til en annen, og er ledsaget av forandringer i en persons omgivelser eller krav til nye ferdigheter (8). En av utfordringene som ble beskrevet av diabetessykepleierne var foreldres bekymring og vanskeligheter med å gi slipp på kontrollen de tidligere har hatt. De var ikke forberedt på hva de hadde i vente når barna gikk inn i puberteten, knyttet til prosessen rundt fordeling av ansvar omkring diabetesbehandlingen. De fleste ungdommer og foreldre har nytte av delt ansvar, men utfordringene ligger i hvordan det fordeles. Nye studier viser at et tydelig definert ansvar gir større helseeffekt (9). Noen diabetessykepleiere hadde god erfaring med familier som nettopp hadde tydelige definerte ansvarsområder bl.a. som var knyttet mot praktisk handling. Eksempelvis at mor måler blodsukker ved behov på natten, mens ungdommen var ansvarlig på dagtid. Dette gir også ungdom avlastning i hverdagen.

Diabetessykepleierne har noe ulik praksis for hvordan de forbereder familiene på hva de har i vente knyttet til puberteten og ansvarsfordeling. Noen hadde ingen rutiner for slik forberedelse. Temaet ble tatt opp tilfeldig ved poliklinisk kontroll, alene med ungdommen eller med foreldre til stede. Andre har egne kurs for hele familien, eller grupper kun for ungdom. Samtaler knyttet til puberteten og ansvarsfordeling kan for noen familier være vanskelig å ta på egen hånd og blir derfor ikke snakket om hjemme, noe som også er vist i andre studier (10). Derfor er det viktig at familiene forberedes på dette tema og det bør snakkes åpent om i hjemmet. Studier viser at de viktigste tidspunktene for slik informasjon er ved diagnositidspunkt og tiden rett etter, samt før puberteten (11).

De fleste ungdommene referert til i denne studien hadde mest individuell oppfølging, mens det viser seg at ungdom fungerer best i grupper sammen med jevnaldrende (12). Det handler til enhver tid om å skape tillit og trygghet for best mulig å hjelpe og støtte familiene i den situasjonen de er i. Det viser seg at sykepleierne i denne studien bruker mye erfaringsbasert kunnskap i det daglige arbeidet. Det kan skyldes at det å leve i en familie med T1D er så komplekst, at det ofte krever mange års yrkeserfaring for å forstå hvilken innvirkning utfordringene kan ha på familiestrukturen. Det at diabetessykepleierne kjenner familien og er tilgjengelige oppleves trygt.

Funnene i studien beskriver foreldres bekymring for ungdommens mestring og ivaretagelse av egen sykdom, samt fordeling av ansvar som utløsende faktorer til konflikter i familien (13). Mange ungdommer opplever at foreldre er mer opptatt av blodsukkeret, enn hvordan de har det. Foreldres kroppsspråk og tonefall oppleves ofte som mas som kan gi ungdommene følelsen av å bli kontrollert. Slike forhold er med på å utløse konflikter i hverdagen. Mange familier er i disse situasjonene avhengig av sykepleiernes hjelp til å håndtere utfordringene som oppstår. I de familier der fordelingen av ansvar i diabetesbehandlingen allerede er en konflikt, kan man veilede familie til for eksempel bli enig om å kunne diskutere diabetes på bestemte tidspunkt i løpet av dagen, eksempelvis under et måltid der familiemedlemmene er samlet. På den måten unngår man den konstante masingen som ungdom ofte føler. Ved konflikter som ikke lar seg løse har noen av sykepleierne erfaring med å be foreldre trekke seg ut av behandlingen for en periode. I et forsøke på å finne en løsning som avlaster foreldrene og hjelper hele familien. Diabetessykepleierne forteller at enkelte familiekonflikter kan være kompliserte og overveldende å «gå inn i». Da er man avhengig av andres kompetanse, som å involvere psykolog. I andre situasjoner ser man betydningen av å hjelpe familien gjennom å tydeliggjøre den enkeltes rolle innad i familien. Familiene bør veiledes i å dele ansvar og være åpen om hvem som har ansvar for hva, og hvordan foreldrene kan hjelpe og støtte ungdommen. Ifølge sykepleierne kan det være greit å stille spørsmål til foreldrene som hvilken rolle /ansvar har de hatt det siste halve året når det gjelder diabetesbehandlingen. På den måten må familien tenke gjennom *hvordan, hva og hvem* som gjør hva, og hvordan

familien samarbeider. Her kan sykepleieren hjelpe familien til en åpen og bedre kommunikasjon, slik at en tillitsfull relasjon kan være med på å avverge kommende konflikter.

Diabetessykepleierne i denne studien beskriver betydningen av foreldre som støttespillere. Andre studier viser også at foreldre som bidrar i oppfølgingen styrker ungdoms egenkontroll og gir god livskvalitet (14). Ikke bare må de ha kunnskap om diabetes, men de må vise forståelse og empati for at ungdom har økt behov for løsrivelse fra sine foreldre og bli selvstendige. For å bidra til at foreldre involveres og at familien skal få til det som beskrives som den optimale diabetesbehandlingen - delt ansvar, er det en fordel at sykepleieren kjenner familien. Det gjør det enklere å være tydelig på hva som forventes av foreldrerollen, at foreldreansvaret ivaretas for eksempel ved at de følger ungdommen til kontroll, men deltar for eksempel kun mot slutten av konsultasjonen. Da får man tydeliggjort foreldres støttende rolle, de får vedlikeholdt sine diabeteskunnskaper og samtidig lært ungdom å ta ansvar og bli selvstendig. Dette gir også ungdom mulighet å snakke om temaer de ikke ønsker å dele med sine foreldrene. Det å få ungdom til å åpne seg betyr en relasjon preget av tillitt, at de blir møtt som likeverdig medmenneske. Hvis samtalen handler om deres risikofylte adferd, må man ikke være belærende men forsøke å veilede ungdom på en ikke bedømmende måte. For ungdom er det viktig å bli møtt med ekthet og empati, ved å vise interesse for hvem de er og deres behov, ikke bare diabetesen. Dette kan åpne for dialog og invitere ungdom til initiativ og tørre å være åpne. Sykepleierne må hjelpe ungdom å finne lysten på selvstendighet, for å se nytten og gevinsten i å bestemme over eget liv, slik at de å se muligheter gjennom konkrete hendelser de føler er begrensende i hverdagen. Diabetessykepleierne mener at allerede fra sykdomsdebut bør fokus være å snakke åpent om at ungdomsårene kan gi utfordringer. Forutsetningene for god diabetesbehandling er langt bedre når ungdom har foreldre som er støttende og forberedt, og at relasjonene i familien er gode (13, 15).

Oppsummering

Diabetessykepleierne i denne studien beskriver foreldre og familie som en viktig ressurs. De må være involvert, ha kunnskap og vise empati. Familier som i utgangspunktet har god relasjon og tillit til hverandre har større forutsetning for å håndtere konflikter. Det å hjelpe foreldre til å finne balanse mellom å støtte og bidra til selvstendighet og mestring uten å bli for kontrollerende, kan være en stor utfordring i arbeidet med disse familiene.

Diabetessykepleierne i denne studien bruker mye erfarings-basert kunnskap i møte med disse familiene. Det å være tilgjengelig, støttende og ha kunnskap om *deres* spesielle livssituasjon oppleves som det som gir familien mest trygghet i hverdagen.

Litteraturliste

1. Barnediabetesregisteret. Årsrapport Medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes 2013.
2. Blakemore SJ, Choudhury S. Development of the adolescent brain: implications for executive function and social cognition. *J Child Psychol Psychiatry*. 2006 Mar-Apr;47(3-4):296-312. PubMed PMID: 16492261. Epub 2006/02/24. eng.
3. Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *J Adv Nurs*. 2005;50(3):253-61.
4. Lange K, Sassmann H, von Schutz W, Kordonouri O, Danne T. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2007 Oct;8 (6):63-71. PubMed PMID: 17727387. Epub 2007/10/25. eng.
5. Tomlinson PS, Peden-McAlpine C, Sherman S. A family systems nursing intervention model for paediatric health crisis *J Adv Nurs*. 2012;68(3):705-14.
6. Konradsdottir E, Svavarsdottir EK. How effective is a short-term educational and support intervention for families of an adolescent with type 1 diabetes? *J Spec Pediatr Nurs*. 2011 Oct;16(4):295-304. PubMed PMID: 21951355. Epub 2011/09/29. eng.
7. 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. PubMed PMID: 14769454. Epub 2004/02/11. eng.
8. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993 Nov;14(7):570-6. PubMed PMID: 8312295. Epub 1993/11/01. eng.
9. Reed-Knight B, Blount RL, Gilleland J. The Transition of Health Care Responsibility From Parents to Youth Diagnosed With Chronic Illness. *Families, Systems, & Health*. 2014.
10. Anderson, Auslander, Jung, Miller, Santiago. Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *J Pediatr Psychol*. 1990 Aug;15(4):477-92. PubMed PMID: 2258796. Epub 1990/08/01. eng.
11. Delamater AM. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009;10(12):175-84.
12. La Greca AM, Bearman KJ. The Diabetes Social Support Questionnaire-Family. *J Pediatr Psychol*. 2002;27(8):665-76.
13. Hanna, Dashiff, Stump, Weaver. Parent-adolescent dyads: association of parental autonomy support and parent-adolescent shared diabetes care responsibility. *Child Care Health Dev*. 2013 Sep;39(5):695-702. PubMed PMID: 22380684. Pubmed Central PMCID: PMC3371322. Epub 2012/03/03. eng.
14. Rostami S, Parsa-Yekta Z, Najafi Ghezeljeh T, Vanaki Z. Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Nursing and Health Sciences*. 2013.
15. Leonard BJ, Garwick A, Adwan JZ. Adolescents' Perceptions of Parental Roles and Involvement in Diabetes Management. *J Pediatr Nurs*. 2005;Vol 20(No 6 (December)).

Vedlegg 1 - Informasjon om studien

Siv Janne Kummernes

06.01.13.

Til avdeling/enhetsleder ved Barneavdelingen

Jeg er masterstudent i Klinisk sykepleie ved Universitetet i Nordland og er nå i gang med avsluttende masteroppgave hvor temaet for prosjektet er:

Hvilke erfaringer har diabetessykepleiere i å undervise barn /unge med type 1 diabetes og deres familie?

- Sett i lys av å beskrive og forstå overgangen av ansvarsoverføring fra foreldre til barn/ungdom slik at det er gjennomførbart ut fra barnets/ungdommens kapasitet.

Ut fra dette har jeg ønske om å undersøke hvordan vi som diabetessykepleiere kan undervise / veilede foreldre og barn i hvordan ansvaret av diabetesbehandlingen kan fordeles mellom dem. Opplæringen skal bidra til at ansvaret for diabetesbehandlingen tilpasses barnet alder og hva som er forventet at barnet kan lære og ta ansvar for ut fra dets kognitive alder. Videre vil jeg undersøke hvordan vi kan bidra til at undervisning og opplæring utvikles og gjennomføres i takt med barnet alder. Det kan hjelpe foreldre til å styrke egenomsorgen barnet/ungdommen skal opparbeide seg, slik at overgangen til å ta ansvar for egen sykdom ikke blir konfliktylt. Det er hovedtrekkene i noe av det jeg ønsker å få svar på i min masteroppgave i klinisk sykepleie.

Jeg ønsker med dette å innhente godkjenning fra ledelsen om å foreta dybdeintervju med sykepleiere som arbeider med barn/unge med diabetes ved poliklinikken hos dere?

Inklusjonskriteriet er at informantene må være offentlig godkjent sykepleier, enten ha videreutdanning i diabetes eller minst 2 åring erfaring i arbeid med barn/unge med diabetes og deres familier. Informantene bør være norskspråklig, eller være i stand til å forstå og svare på spørsmålene. Eksklusjonskriteriet er hvis informanten arbeider kun med barn/unge med nyoppdaget diabetes.

Intervjuet blir tatt opp på digital lydopptaker. Varighet for intervjuet er ca 1 time. Sted og tidspunkt for dette blir avtalt senere, men jeg vil tilrettelegge dette på best og mest praktisk måte for de som vil delta. Håpet er å komme i gang med intervjuene våren 2013.

Prosjektet er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Opplysninger som fremkommer i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt ved at alt som fremkommer anonymiseres og lydbåndopptakene, tekstene og tekstfilene slettes når oppgaven er ferdig våren 2014. Det blir ikke oppgitt navn på sykehus eller på informantene.

Det er frivillig å delta og de kan når som helst trekke seg underveis uten å måtte begrunne dette nærmere.

Masteroppgaven er en populærvitenskapelig artikkel og vitenskapelig artikkel, og du og informantene får tilgang til artiklene når oppgaven er ferdig.

Jeg ville satt stor pris på svar fra deg, og sender vedlagt frankert svarkonvolutt for samtykkeerklæringer.

Med vennlig hilsen

Siv Janne Kummernes

Vedlegg 2 - Forespørsel om deltagelse og samtykkeskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Hvilke erfaringer har diabetessykepleiere i å undervise barn /unge med type 1 diabetes og deres familie?”

Jeg er masterstudent i Klinisk sykepleie ved Universitetet i Nordland og er nå i gang med avsluttende masteroppgave.

Temaet for prosjektet er: **Hvilke erfaringer har diabetessykepleiere i å undervise barn /unge med type 1 diabetes og deres familie?**

- Sett i lys av å beskrive og forstå overgangen av ansvarsoverføring fra foreldre til barn/ungdom slik at det er gjennomførbart ut fra barnets/ungdommens kapasitet.

Ut fra dette har jeg ønske om å undersøke hvordan vi som diabetessykepleiere kan undervise / veilede foreldre og barn i hvordan ansvaret av diabetesbehandlingen kan fordeles mellom dem. Opplæringen skal bidra til at ansvaret for diabetesbehandlingen tilpasses barnet alder og hva som er forventet at barnet kan lære og ta ansvar for ut fra dets kognitive alder. Videre vil jeg undersøke hvordan vi kan bidra til at undervisning og opplæring utvikles og gjennomføres i takt med barnet alder. Det kan hjelpe foreldre til å styrke egenomsorgen barnet/ungdommen skal opparbeide seg, slik at overgangen til å ta ansvar for egen sykdom ikke blir konfliktfylt. Det er hovedtrekkene i noe av det jeg ønsker å få svar på i min masteroppgave i klinisk sykepleie.

Jeg ønsker å dybdeintervju mellom 8 -10 diabetessykepleiere som arbeider med barn/unge med diabetes ved polikliniske avdelinger i en helseregion. Du er derfor en av de som er forespurt om å delta i studien. Dersom du samtykker i å delta, vil dette foregå som en samtale mellom deg som informant og meg som intervjuer. Masteroppgaven er en populærvitenskapelig artikkel og vitenskapelig artikkel, og du får tilgang til artiklene når oppgaven er ferdig. Oppgaven er beregnet å være ferdig til våren 2014.

Intervjuet/samtalen blir tatt opp på digital lydopptaker. Varighet for intervjuet er ca 1 time. Sted og tidspunkt for dette blir avtalt senere, men jeg vil tilrettelegge dette på best og mest praktisk måte for dere som vil delta.

Prosjektet er meldt inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Opplysninger som fremkommer i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt, og det vil ikke være mulig for noen å gjenkjenne informantene i publikasjoner. Datamaterialet anonymiseres og lydbåndopptakene slettes når oppgaven er ferdig til våren 2014. Det er frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg underveis uten å måtte begrunne dette nærmere.

Hvis du kunne tenke deg å delta på intervjuet, kan du skrive under på vedlagt samtykkeerklæring og sende den i retur til undertegnede i vedlagte frankerte konvolutt. Hvis du har spørsmål om studien eller andre forhold vedrørende dette, ta kontakt med meg eller min veileder Wenche Bjarnedotter Sørfonden.

Siv Janne Kummernes

siv.kummernes@gmail.com

Tlf: 41232551

Veileder

Wenche Bjarnedotter Sørfonden

wenche.sorfonden@uin.no

Tlf: 75517555

----- klipp ut

Ja jeg ønsker å delta på studien

.....

Telefon nr.....

Med vennlig hilsen

Oslo 01.06.2013

Siv Janne Kummernes

Vedlegg 3 - Intervjuguide

Intervjuguide

Dette skal være et semi-strukturert intervju, som i utgangspunktet er en samtale mellom informant og forsker. Spørsmålene skal være åpne, som: Fortell om..., hva mener du om..., hvorfor valgte du..., hvordan ville du gått frem hvis..., hvordan håndterer du en familie som kan være rigide i sin..., hva tenkte du den gang da...?

1. Navn? Alder? Kjønn?
2. Arbeidssted - hvor lenge har informanten arbeider som diabetessykepleier eller med barn/unge med diabetes?
3. Tema som ønskes å snakke om:

FORDELING AV ANSVAR MELLOM BARNET/UNGDOMMEN OG FORELDRE

- hvilken erfaring har du rundt dette tema?
- fortell hva dere gjør hos dere?
- opplever dere konflikter rundt ansvarsfordelingen mellom barnet og foreldre, og i så fall hvordan går dere frem for å veilede familien i riktig retning?
- hvordan vurderer du fordelingen av ansvar mellom foreldre og ungdom?
- har du noen gode erfaringer rundt dette tema?
- har du noen tanker rundt hvordan diaspl kan bidra til at mestringsfølelsen øker hos foreldrene?

Hvilke erfaringer har diabetessykepleiere i å undervise barn /unge med type 1 diabetes og deres familie?

- Beskrive og forstå overgangen av ansvarsoverføring fra foreldre til barn/ungdom slik at det er gjennomførbart ut fra barnets/ungdommens kapasitet.

Hensikten med masteroppgaven i klinisk sykepleie er å få frem de erfaringer diabetessykepleiere ved barneavdelinger har rundt det å undervise/veilede barn/unge og deres familier. Beskrive og forstå overgangen av ansvarsoverføring fra å være et foreldreansvar til en gradvis selvstendighet og mestring hos barnet/unge. Hva som er forventet av ansvarsfordeling mellom barnet/unge og foreldre, slik at læring og egenkontroll tilpasses ut fra pasientens alder.

1. Uformell prat (5 min)	
2. Informasjon (10-15 min)	Informasjon om temaet, bakgrunn og formål. Info om opptak, samtykke, om noe er uklart? Start opptak
3. Generell info fra informanten	Navn, arbeidssted, hvor lenge ansatt, hvor lang erfaring informanten har med denne pasientgruppen?
4. Overgangsspørsmål (10-15 min)	Hva slags erfaring har du med undervisning / opplæring til barn/unge med diabetes? Hvilke tilbud har dere ved deres avd rundt undervisning/opplæring?
5. Nøkkelspørsmål (50 min) ÅPEN TILNÆRMING!	<p>1. Hvilken erfaring har du når det gjelder fordeling av ansvar mellom pas og foreldre? Evt oppfølgingsspørsmål:</p> <p>2. Hvilke metoder /erfaringer har du opplevd som har vært nyttige eller gode i forhold til at ungdommen har fått en mer selvstendig mestring av sin diabetes?</p> <p>3. Hvilke erfaringer har du med å undervise/veilede i forhold til det med ansvarsoverføring – overgang fra foreldre ansvar til eget ansvar?</p> <p>4. Fortell om en god opplevelse/erfaring i hvordan du kunne tenke deg at det skulle gjøres - dette med ansvarsfordeling mellom pasienten og foreldrene?</p> <p>5. Hva tenker du er viktigst som din rolle som sykepleier når det gjelder å veilede i forhold til at familiens psykososiale velvære skal være ivaretatt, spesielt rundt når dette med ansvaret for egenkontroll?</p> <p>6. Opplever du konflikter rundt ansvarsfordelingen mellom barnet og foreldre, og i så fall hvordan går dere frem for å veilede familien i riktig retning?</p>
6. Oppsummering (10 min)	Oppsummere funn, har jeg forstått informanten riktig? Er det noe som informanten vil legge til?

Intervjuguide for Siv Janne Kummernes, Masterstudiet UNN, kull 11

Vedlegg 4 - Tilbakemelding på prosjekt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 25
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Wenche Bjarnedotter Sørfonden
Profesjonshøgskolen
Universitetet i Nordland
Postboks 1490
8049 BODØ

Vår dato: 08.02.2013

Vår ref:33029 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.01.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33029	<i>Hvilken erfaring har diabetessykepleiere i å undervise barn/unge med type 1 diabetes og deres familie? Sett i forhold til det å beskrive og forstå overgangen av ansvarsoverføring mellom barnet og foreldre, slik at det er gjennomførbart ut fra barnets kapasitet i alder</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Wenche Bjarnedotter Sørfonden</i>
Student	<i>Siv Janne Kummernes</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Inga Brautaset

Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Siv Janne Kummernes, Brennalía 78, 1481 HAGAN

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11 nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07 kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36 nsdmaa@svt.uit.no