



FORELDREVEILEDNING

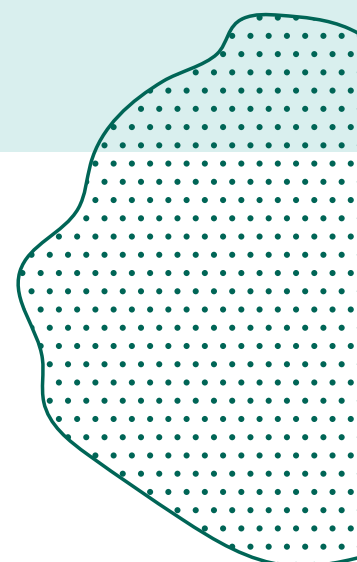
Samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen

VEILEDER FOR HELSEPERSONELL

diabetesforbundet

Innhold

SLIK BRUKER DU DENNE VEILEDEREN	3
DEL 1	
FORELDRESAMTALER UNDER FØRSTE INNLEGGELSE – NYLIG DIAGNOSE	5
Den første samtalen	5
Den andre samtalen	6
DEL 2	
SAMARBEID OG SAMSPILL SOM TEMA I POLIKLINISKE KONSULTASJONER	7
Tema 1 – Foreldrenes følelser, tanker og reaksjoner	7
Tema 2 – Diabetes har særegne psykologiske utfordringer	7
Tema 3 – Utvikling og mestring	7
Tema 4 – Overgangsperioder	8
Tema 5 – Samspillet mellom foreldre og barn	8
Tema 6 – Trygghet og diabetes	9
DEL 3	
BAKGRUNNSINFORMASJON – FORDYPNING - LITTERATUR	11
Tema 1 – Foreldrenes tanker og reaksjoner	11
Tema 2 – Diabetes har særegne psykologiske utfordringer	11
Tema 3 – Utvikling og mestring	13
Tema 4 – Overgangsperioder	13
Tema 5 – Samspillet mellom foreldre og barn	14
Tema 6 – Trygghet og diabetes	16
LITTERATUR	19



Slik bruker du denne veilederen

Barnet har fått diabetes type 1 og foreldrene har et stort behov for informasjon, opplæring og veiledning. De skal bli kjent med konsekvensene av å mangle insulin. De skal lære seg å måle blodsukkeret og sørge for at barnet får det insulinet det trenger ved hjelp av insulinpenn eller insulinpumpe. De skal daglig vurdere det barnet spiser. På kort tid skal de også lære seg – og etter hvert forstå og analysere – hvordan barnets blodsukker og insulinbehov blir påvirket av mange ulike faktorer.

Du er foreldrenes veileder, og de er veisøkerne. Det er viktig at du forbereder deg godt til samtalene og er en god lytter.

Foreldrene og barnet har fra første stund **en felles utfordring**. Hver dag skal de samarbeide om den krevende oppgaven det er å regulere mangelen på insulin. Allerede idet barnet får diagnosen, bør **samspillet** og **samarbeidet** mellom foreldre og barn være en viktig del av diabetesbehandlingen. Det vil bidra til at samspill også blir et naturlig tema og et «behandlingshjelpemiddel» i polikliniske konsultasjoner.

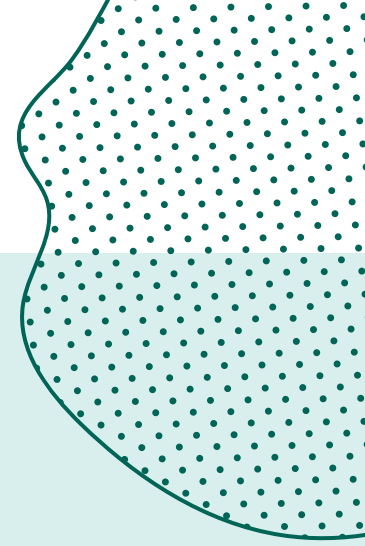
De første dagene etter at barnet har fått diagnosen er hektiske, og det er liten plass til nye temaer. Diabetesforbundet ønsker at **foreldre får veiledningsheftet «Samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen»** (11)

som en del av informasjonspakken om diabetes type 1. Vi ønsker at foreldrene får dette heftet på lik linje med informasjon om medisiner, kosthold og hjelpemidler. Oppfordre gjerne foreldrene til å lese og bla i heftet, også før barnet blir utskrevet.

Videre foreslår vi at du setter av tid til **to egne samtaler med foreldrene** om samspill og samarbeid, mens barnet fortsatt er innlagt. I denne veilederen for helsepersonell får du flere forslag til hvordan de to samtalene kan være, både i form og innhold.

Samspill og samarbeid mellom foreldrene og barnet er viktig i behandlingen av diabetes. Derfor bør dette være et tilbakevendende tema i den polikliniske oppfølgingen. Spør foreldrene hva de har erfart allerede i første polikliniske konsultasjon etter innleggelsen. Hvordan opplever de samarbeidet og samspillet med barnet sitt i behandlingen? Har foreldre og barn et godt samarbeid når de skal forstå diabetes og venne seg til et nytt liv med diabetes?

Det kan være vanskelig å forutse hvilke erfaringer og spørsmål foreldrene vil diskutere med deg. Flere ganger har du ikke «fasiten» tilgjengelig, og du må ta det på sparket.



DENNE MANUALEN BESTÅR AV TRE DELER:

DEL 1 har konkrete tips til hvordan du kan gjennomføre de to første samtalene mens barnet er innlagt på avdelingen.

DEL 2 gir forslag til hva du kan si i samtalene med familiene som er i kontakt med poliklinikken. Forslagene er knyttet til temaer i veiledningsheftet som foreldrene har fått:

- TEMA 1 - Foreldrenes tanker og reaksjoner
- TEMA 2 - Diabetes har særegne psykologiske utfordringer
- TEMA 3 - Utvikling og mestring
- TEMA 4 - Overgangsperiode
- TEMA 5 - Samspillet mellom foreldre og barn
- TEMA 6 - Trygghet og diabetes

DEL 3 er en fordypningsdel med mer omfattende bakgrunnsstoff/faglitteratur og mer populærvitenskapelig litteratur.

Både veiledningsheftet til foreldrene og denne guiden til deg som veileder, er et av tiltakene i **Nasjonal Diabetesplan (2017-2021)**. Begge er utarbeidet i samarbeid mellom **Diabetesforbundet** og **Helsedirektoratet**.

Mange foreldre har allerede fått veiledningsheftet. Det kan bestilles fra Diabetesforbundet. Det ligger også tilgjengelig på nettsiden diabetes.no/foreldreveiledning.

LYKKE TIL

Jon Haug

Psykologisk medarbeider i Diabetesforbundet

Foreldresamtaler under første innleggelse – nylig diagnose

Den første samtalen

Et godt tidspunkt for denne samtalen er andre eller tredje dag av innleggelsen. Da er tilstanden til barnet stabil. Foreldrene og barnet har hatt sine første samtaler og fått opplæring i hjelpemidler og bruk av insulin. Foreslå at foreldrene leser kapittel 5 og 6 i veiledningsheftet før samtalen.

Barnet kan gjerne være til stede i denne første samtalen om det vil. Selv for ganske små barn kan det være viktig å få høre at de skal samarbeide om diabetesen sin med foreldrene – og med deg som familiens veileder.

Legg vekt på å skape en hyggelig og positiv stemning når du snakker om det viktige samarbeidet rundt den daglige diabetesbehandlingen. Ha som mål å bli litt bedre kjent: Vær nysgjerrig på hvordan familien har hatt det sammen disse første dagene på sykehuset. Be foreldrene fortelle om fine egenskaper ved barnet sitt, gjerne med konkrete eksempler på situasjoner der disse egenskapene er særlig tydelige. La gjerne barnet fortelle litt om hvordan familien er.

Be så foreldrene fortelle hva de har lagt merke til ved barnet sitt i dagene som har gått siden innleggelsen. Dette gir en fin inngang til å sette ord på barnets perspektiv. Barn vil oppleve diagnosen og behandlingen på ulike måter. Barn har andre reaksjoner en foreldrene, en annen forståelse for konsekvenser og en annen forståelse av tid. Sett deg i barnets sted og forklar at barnet har behov for mye ekstra hjelp og støtte i den første tiden – både fra foreldrene og andre rundt dem.

Sett ord på at livet vil bli normalt igjen. Forklar at det perfekte blodsukkeret ikke finnes. Skap håp og forbilder: Fortell gjerne anekdoter om fiktive eller reelle pasienter som ligner litt – og som det går bra med.

Hvis det faller seg naturlig, kan du foreslå at foreldre og barn i løpet av samtalen måler blodsukkeret og vurderer insulinbehovet med

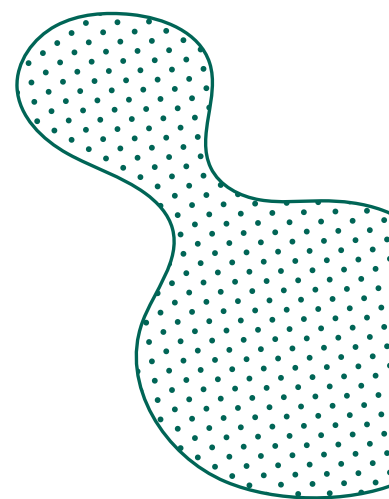
verdien som utgangspunkt. Dette er en god anledning til å ta familien «på fersken» i godt samarbeid. Du får en mulighet til å se en helt konkret situasjon som du kan bruke videre til støtte og veiledning: Hva kan foreldre og barn gjøre mer av, og hva kan de kanskje gjøre mindre av i samarbeidet? Vær et interessert og årvåkent vitne på det som er bra! Fortell dem om det du ser som er bra!

Normaliser og sett ord på at samarbeid også kan være krevende. Ting blir ikke alltid slik de voksne eller barnet tenker eller ønsker. Når samarbeidet ikke fungerer så godt, unngå å lete etter årsaker hos barnet. Det er mer hjelpsomt og hensiktsmessig at foreldre og helsepersonell tenker seg at «noe kommer i veien» for at barnet samarbeider. Det handler ikke om vilje, men om ferdigheter. Barnet trenger hjelp fra de voksne til å lære og bruke disse ferdighetene.

Barn og ungdommer gjør det som er bra for dem når de kan det.

- «*Kids do well if they can*»

Psykolog Stuart Ablon/Ross Greene



VIKTIGE POENGER:

- **Vær tydelig på at barnet har behov for mye ekstra hjelp og støtte i den første tiden – både fra foreldrene og andre rundt dem.**
- **Foreldrenes rolle er særlig viktig, og foreldrene har ansvaret for samarbeidet.**
- **Barn og ungdommer gjør det som er bra for dem når de kan det (Kids do well if they can). Hvordan opplever barnet sin situasjon? Hvilke ferdigheter og egenskaper hos barnet og hos foreldrene kan hjelpe dem framover?**
- **Hverdagen kommer tilbake – foreldrene og barna må finne ut av dette i fellesskap.**

Den andre samtalen

Denne samtalen kan du ha etter en ukes tid på sykehuset, og før utskrivelse. Du kan foreslå at foreldrene leser kapitlene 1 og 2 i veiledningsheftet på forhånd. Barnet bør ikke være med i denne samtalen.

Be foreldrene fortelle om tankene og reaksjoner de har hatt mens barnet har vært innlagt. Foreldre reagerer personlig og forskjellig. Du kan være en god støtte for dem ved å vise oppriktige interesse og nysgjerrighet for hvordan de har hatt det.

Husk! Ofte er det en god hjelp å bare lytte. Mange synes det hjelper å snakke høyt om det som er krevende. Å snakke om det man har mestret, er også nyttig for å sortere tankene. Du kan følge opp ved å be foreldrene fortelle mer og konkret om opplevelser og reaksjoner. Foreldrene vil oppleve det ekstra hjelpsomt og støttende når de også får din anerkjennelse av både mestring, glede, sorg og fortvilelse.

Tenk høyt sammen med foreldrene om hvordan de tror diabetesen vil ta plass i hverdagen når de kommer hjem. Støtt gode vurderinger og refleksjoner om ikke å la insulin og blodsukker få for stor betydning og plass i hverdagen. Legg vekt på at familien fortsatt skal glede seg over mat, og at lek og aktivitet fortsatt skal være lystbetont. Kom gjerne med konkrete tips og råd.

Sett gjerne ord på at insulinet er både foreldrenes og barnets venn og viktige hjelper. Få dem til

å forstå at kroppens behov for insulin etter hvert også skal bli et psykologisk behov som må dekkes, omtrent som en avhengighet.

Anbefal Diabetesforbundets likepersonstilbud og arrangementer av ulike slag, for eksempel møter og sommerleirer. Normaliser og sett ord på at det ofte er verdifullt å snakke med andre i samme situasjon – både for barnet og dere foreldre.

Samarbeid og samspill som tema i polikliniske konsultasjoner

I oppfølgingsmøter på poliklinikken skal foreldrene fortelle om erfaringene de har gjort siden forrige konsultasjon. Antakeligvis kommer de inn på ett eller flere av temaene i foreldreveiledningsheftet. Her er forslag til innhold, spørsmål og emner til refleksjon.

Tema 1 – Foreldrenes følelser, tanker og reaksjoner

I den første tiden med diagnosen, er de fleste foreldre mest opptatt av det praktiske og konkrete ved diabetesbehandlingen. Når samtalen handler om disse praktiske erfaringene, vil det være naturlig å spørre om samspillet og samarbeidet. Spør hvordan foreldrene og barnet har tilpasset seg den nye hverdagen. Vær nysgjerrig! Be foreldrene fortelle når de har små, gode samtaler med barnet om den nye hverdagen. Kanskje snakker barnet lettere om tanker og følelser i bilen? Eller kanskje på tur, i lek, ved leggetid, under måltider eller mens dere ser en film? Om nødvendig, hjelp foreldrene med å skille mellom egne og hverandres følelser, tanker og reaksjoner og barnets følelser, tanker og reaksjoner. Anerkjenn foreldrenes situasjon og reaksjoner. Sett ord på det du eventuelt ser at er krevende eller vanskelig.

Hold samtidig fram foreldrenes ansvar som voksne. Understrek at de må hjelpe barnet med å håndtere reaksjoner, tanker og følelser.

Og om de ønsker det – se om du kan hjelpe dem til å bruke hverandre, nettverk, familie, kollegaer eller profesjonelle til å få satt ord på egne reaksjoner, tanker og følelser.

Tema 2 – Diabetes har særegne psykologiske utfordringer

Stabilisering av blodsukkeret byr på utfordringer, og disse utfordringene er særegne for diabetes. Dette temaet kan du fortløpende drøfte med foreldrene.

Anbefal gjerne at de leser boka «Diabetespsykologi» (6) og deler den med barnet hvis de tenker at det er modent nok. Barnet skal ha et **målings- og reguleringsopplegg** for insulinvurderinger og insulinutførelse. Dette er noe foreldrene og barnet i fellesskap kan samarbeide om. Dere kan diskutere denne oppgaven med utgangspunkt i konkrete eksempler på hvordan man bruker hjelpemidler, prosedyrer, blodsukkerverdier og så videre. Det er ekstra viktig å trekke fram de gode erfaringene.

Det kan være lurt å spørre foreldrene hvordan de og barnet er opptatt av at **kroppens insulinbehov** blir dekket. Hvordan snakker familien om insulinet og insulinbehovet? På hvilken måte kopler de insulinbehov og vurderinger av blodsukkerverdiene sammen? Få tak i konkrete eksempler fra familiens hverdag.

Vent med å finne og foreslå løsninger for raskt. Foreldrenes egne erfaringer skal være utgangspunktet når de lager gode behandlingsrutiner sammen med barnet. Behandlingssamtalene du har med foreldrene, vil utvikle og fornye seg gjennom hele oppveksten til barnet. Disse samtalen vil være et uerstattelig hjelpemiddel for familien.

Tema 3 – Utvikling og mestring

Dette kan være et viktig tema hvis foreldrene uttrykker at de har forventninger til barnet som ikke oppfylles. Ta barnet og foreldrene «på fersken» når de forteller om godt samarbeid. Konkrete erfaringer der **barnet gjør selvstendige handlinger**, er gull verdt. Pek helt konkret på barnets ønske om å klare ting selv. Understrek også at det er positivt når foreldrene hjelper barnet til akkurat dette.

Sett ord på og normaliser at foreldrene kan ha ulike forventninger til hva barnet skal mestre. Forklar også at dette ikke alltid samsvarer med det barnet faktisk kan. Ansvarsdelingen ved diabetesbehandling er en prosess. Den starter med at foreldrene gjennomfører det meste av behandlingen. Etter hvert oppstår situasjoner der

foreldrene hovedsakelig blir veiledere for barnet. Finn gjerne fram til andre områder der barnet tar eget ansvar. Du kan også spørre foreldrene hvordan *de* var som barn – tok de selv mye ansvar?

Få fram at det skal være et **samsvar** mellom det barnet **kan** klare, og det barnet **selv ønsker** å ha ansvaret for. Vær nysgjerrig på barnets egne ønsker i samtalen. Still spørsmål til barnet om hva det ønsker og hva det selv synes at det får til. Barn er fullt i stand til å fortelle sine foreldre hva de har vansker med å få til. Samtidig får barn tillit til voksne når de tar beslutninger på områder som er for vanskelige. Barn og ungdom vil gjerne ha forklaringer på **hvorfor** noe må gjøres på en bestemt måte. Når de får gode svar på det de lurer på, vil det skape trygghet og gjøre det uproblematisk for dem å gjøre som foreldrene sier.

Foreldrene har ansvaret for å anerkjenne og møte barnets behov for informasjon, medvirkning og kontroll. Her er også du en viktig modell for foreldrene, i hvordan du snakker med barnet.

Utfordringene ved diabetes går aldri over, men varer livet ut. Derfor vil de fleste en eller annen gang ikke få til det de ønsker. Det er viktig at du setter ord på dette og at det tillatt – og kanskje rett og slett forventet – å ikke alltid lykkes.

Tema 4 – Overgangsperioder

I begynnelsen når diagnosen er fersk, har foreldrene ansvar for det meste av behandlingen. Det vil selvsagt variere etter hvor gammelt barnet er og hva det selv ønsker å ha ansvar for. Men i denne tiden vil de fleste barn og ungdommer ha nok med å venne seg til insulininjeksjonene og blodsuktermålingen – både praktisk og følelsesmessig.

Men gradvis vil samarbeidet endre seg. Både du og foreldrene får være med på denne **overgangsprosessen**, der barnet går fra å mangle erfaring til å få bedre ferdigheter og større handlingsrepertoar.

Vær nysgjerrig på hvor barnet eller ungdommen er i dag, med tanke på ansvar og gjennomføring av diabetesbehandlingen. La barnet/ungdommen selv fortelle, og la foreldrene lytte. Er det noe

barnet eller ungdommen er bekymret for? Er han/hun positivt overrasket over noe? Så spør du foreldrene om det samme etterpå. Om foreldrene avbryter, si at du vil høre på dem etterpå, men barnet først.

Vær oppmerksom på og observer gode eksempler og godt samspill. Sett ord på det du ser. Normaliser og fortell om hva som er typisk å forvente av barn/ungdom i ulike aldersgrupper. Det kan gjelde selvstendighet og behov for hjelp fra foreldre. Det kan handle om typiske utfordringer i overgangsperioden barnet er i. Kom gjerne med eksempler. Fortell om andre fiktive barn eller ungdommer som er på samme alder, og dra fram noen felles styrker og utfordringer.

Tema 5 – Samspillet mellom foreldre og barn

Foreldre skal alltid være større, sterkere, klokere og gode overfor barnet sitt, også når det røyner på. Foreldrene er barnets **trygge havn** når det har behov for nærhet og trøst, og **barnets trygge base** for utforskning av verden utenfor hjemmet. Slik beskrives samspill i tilknytningsteorien «Trygghetssirkelen» (Circle of Security – COS).

Trygghetssirkelen er en pedagogisk og lett anvendelig grafikk som illustrerer den viktige betydningen av tilknytning mellom foreldre og barn. I denne teorien er foreldre-barn-relasjonen helt avgjørende for barnets utvikling (1).

Hvis foreldrene virker bekymret for samarbeidet med barnet, kan det kanskje passe å foreslå at dere ser nærmere på litteratur eller videoer om Trygghetssirkelen (referanse nr. 1, 2, 3, 4). Det er viktig at du ikke blir sittende fast i en **«ekspertrolle»**. **Vær nysgjerrig på og anerkjenn** foreldrenes egne erfaringer og observasjoner.

Trenger dere å løse et konkret problem? Da kan du se om dere har nytte av den felles problemløsningsmodellen «The Collaborative Problem Solving Approach». Les mer om den i Del 3.

Tema 6 - Trygghet og diabetes

Barn og ungdommer fanger fort opp om foreldrene oppfører seg litt annerledes. De merker det hvis foreldrene er stressa, raske, trege, brå eller forsiktige. Dette kan for eksempel skje når de skal sette insulin. Kanskje føler barnet at situasjonen er uoversiktlig og utrygg. Det kan gjøre at barnet strever med å forsones seg med det foreldrene krever av dem.

La familien fortelle om det de erfarer og om hvordan de prøver å løse det. Hør på både barn og foreldre, helst én om gangen, mens den/ de andre lytter. Dette er utfordringer de fleste foreldre møter, og da trenger foreldre virkelig deg og den støtten, rausheten og omsorgen du kan gi dem. Tett og god kontakt med deg vil være av stor betydning! Vis at du forstår, normaliser det som skjer og skap trygghet. Kom med gode råd og konkrete forslag når de ber om det.

I samarbeid med foreldrene kan du utforske hvordan de kan håndtere uenighet og manglende oppfølging av behandlingen. Barn og foreldre har sjelden den samme opplevelsen eller forståelsen av sammenhengen mellom handling og konsekvens. Snakk sammen om hva barnet og foreldrene trenger av hjelp, innspill, opplæring og heiarop. Målet må være at både barnet og foreldrene forstår hvordan ulike valg og handlinger påvirker insulinbehovet og blodsukkeret.

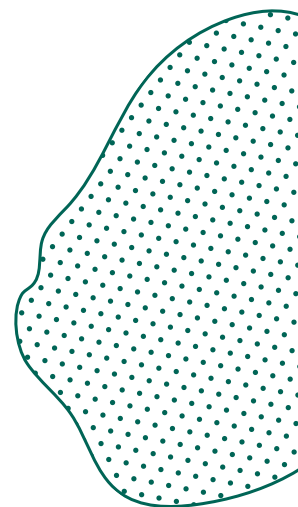
Barn med diabetes, også langt opp i tenårene, trenger foreldre som kan hjelpe dem å daglig vurdere behandlingen. Det kan bli nødvendig å sette inn tiltak både ved høye, ved lave og ved sterkt svingende blodsukkerverdier. Da er det naturlig at foreldrene vil vite hva barna gjør i hverdagen. Denne oppmerksomheten er nødvendig, men den kan også bli et problem hvis foreldrene ofte kommenterer og kontrollerer det barnet gjør. Foreldre kan spontant, og uten å tenke seg om, for eksempel stille spørsmålet: «**Hvorfor gjorde du dette?**»

Foreldre stiller gjerne dette spørsmålet når **konsekvensen** av det barnet eller ungdommen har gjort, er at blodsukkeret blir påvirket på en uheldig måte. Det er bra om du drøfter med foreldrene hvordan de kan bruke «hvorfor-ordet» på en god måte. Det kan være nyttig å se på data fra målingsapparatet sammen med barnet/ungdommen. Undersøk hvilke analyser, vurderinger og avgjørelser barnet/ungdommen tok. Vær åpen, nysgjerrig og ikke-dømmende.

Forslag til spørsmål:

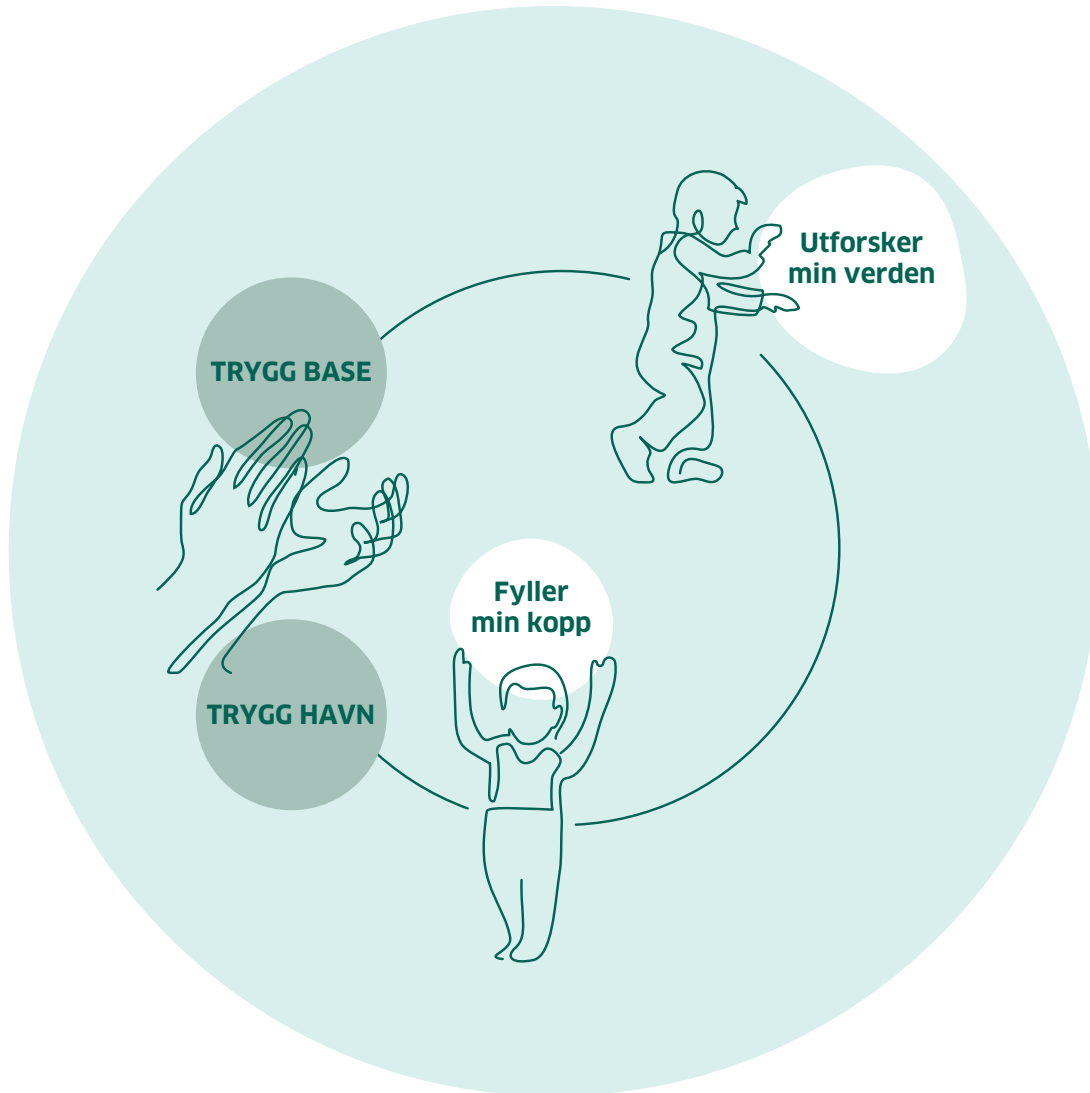
Barn og ungdom kan lett oppleve at høye blodsukkerverdier blir en kilde til kritikk hvis foreldre uten videre stiller spørsmålet «hvorfor» til verdien på displayet. Tonefallet vil avsløre om spørsmålet er en invitasjon til å finne ut hvorfor verdien er så høy, eller om de egentlig spør om barnet eller ungdommen har gjort noe som det ikke burde gjøre. Hva tenker dere om dette?

Understrek at det er positivt hvis foreldrene viser en genuin interesse for å forstå det barnet tenker og føler: Det er enklere for barn og ungdom å fortelle hvordan de har det hvis de ikke er styrt av mulighetene for ris eller ros.



TRYGGHETSSIRKELEN

Foreldre med fokus på barnets behov



Kilde: Cooper, Hoffman, Marvin og Powell 1999

Bakgrunnsinformasjon – fordypning – litteratur

Tema 1 – Foreldrenes tanker og reaksjoner

Det er viktig at foreldrene får anledning og hjelp til å sette ord på tanker og følelsesmessige reaksjoner. Derfor trenger de fleste foreldre mye og god kontakt med kompetente fagpersoner, spesielt i begynnelsen. Foreldrene og barnet/ungdommen bør aller helst få en **primær og stabil kontaktperson**. Denne primærkontakten behøver ikke å tilhøre en spesiell yrkesgruppe eller ha en særegen rolle i behandlerteamet. Vi erfarer likevel at primærkontakten(e) helst bør ha både **faglig autoritet** og **god omsorgsevne**.

Behandlingsopplegget skal alltid tilpasses hver enkelt familie. Da er samarbeidsrelasjonen mellom foreldre og behandler det viktigste. Det vil være likhetstrekk mellom samarbeidet til foreldre og helsepersonell, og samarbeidet til foreldre og barn. Vi voksne kan lett tro at barnet og ungdommen har de samme tankene og opplevelsene som oss, men er det egentlig sånn? Det er bare én måte å finne det ut på. Vi som er voksne må finne den beste **kommunikasjonskanalen inn** til barnet eller ungdommen. Kanskje går dette gjennom ord og samtale, eller kanskje barnet ditt heller vil vise det med en tegning eller med en metafor, eller med et eventyr? Foreldrene må finne nøkkelen til samspillet med barnet ved å gjøre seg erfaringer. En velfungerende utveksling av tanker og følelser mellom foreldre og barnet/ungdommen skaper en felles forståelse, og det er dette **samspill** egentlig dreier seg om.

Tema 2 – Diabetes har særegne psykologiske utfordringer

I dette kapittelet i veilederen blir foreldrene kjent med et litt vrient begrep – **spesifisitet**. Dette er teorien om at det følger spesifikke psykologiske utfordringer med diabetes. Samtalen om dette er viktig fordi det bidrar til å flytte oppmerksomheten bort fra negative tanker og

vonde følelser, og over til oppgavene som skal sørge for et stabilt blodsukker. De psykologiske aspektene blir noe familien kan jobbe helt konkret med, og da blir foreldrenes evne til å forstå hva dette dreier seg om et viktig hjelpemiddel:

Menneskelige egenskaper blir ressurser, og ikke tilleggsbelastninger.

De særegne psykologiske utfordringene ved diabetes er ikke først og fremst vanskelige følelser. Utfordringen er den konkrete reguleringsoppgaven, som igjen er bestemt av insulinmangelen. Dette gjelder enten vi snakker om små barn med diabetes, ungdom eller voksne. Utfordringen er den samme enten vi tenker på jenter eller gutter eller barn av ulik etnisk og kulturell opprinnelse. Dette gjelder enten barnet eller ungdommen er nedstemt eller opprømt.

REGULERINGSYSTEMET

Barn med diabetes type 1 mangler et naturlig målings- og reguleringsystem for blodsukker. Derfor må de etablere et **nytt registrerings- og reguleringsystem**. Dette er den konkrete utfordringen foreldre og barn møter når blodsukkeret skal stabiliseres. Du kan gjerne poengtere og diskutere protester fra barnet i samtalen. Du bør møte disse protestene med **anerkjennelse** og **forståelse**, og legge vekt på hvor viktig det er at foreldre også anerkjenner barnets opplevelser. Samtidig skal du og foreldrene gjøre det klart at det ikke er følelser som bestemmer om utstyret skal brukes eller ikke.

I prinsippet møter alle barn og ungdommer de samme utfordringene og kravene til mestring. Men kravene skal likevel tilpasses barnets særtrekk. Med andre ord skal behandlingen individualiseres. Helsepersonell kan hjelpe foreldrene å finne fram til en tilpasset praktisk behandling. Men på lengre sikt handler individualisering også om å hjelpe barnet med å ta styringen på diabetesen på sin egen måte. Individualisering styrker barnets evne til **selvstendighet**. Når både foreldrene og barnet er klar over dette, har det en stor positiv betydning for samspillet mellom dem.

ET PSYKOLOGISK BEHOV FOR INSULIN

Foreldre og barn må lære seg å **forstå** behovet for insulin i riktige mengder. Denne kunnskapen får de gjennom erfaring over tid. Behovet for insulin er **alltid tilstede og alltid i forandring** – og det er en stor psykologisk utfordring. Når barnet blir kjent med sitt eget insulinbehov, etablerer det en «**insulinbevissthet**». Du bør snakke om insulinbehovet som et primærbehov på lik linje med andre primærbehov. Både barn og ungdom trenger mat – de trenger søvn – de trenger å bruke kroppen, og **de trenger insulin**. Det vriene er at behovet for insulin ikke styres av klare signaler fra kroppen. Insulinbehovet er et **nytt** behov, et **kunstig** behov. Men vi mennesker er fint i stand til å etablere nye behov. Vi utvikler for eksempel behov for bestemte matsorter og stimulanser av ulikt slag. Vi skaper oss vaner og uvaner fra vi er barn og opp igjennom hele livet. Oppgaven til foreldrene er derfor å hjelpe barnet til å etablere et behov det blir **avhengig** av å dekke.

Først når behovet for insulin er etablert som et psykologisk avhengighetsbehov, kan foreldre være sikre på at barnet eller ungdommen passer på å tilfredsstille det.

Når barnet føler det helt nødvendig å tilfredsstille insulinbehovet, er det skapt en **drivkraft** som fører til handling. Barnet bruker en **styringskraft** for å sikre at kroppen får det den trenger av insulin. Da er det skapt et **psykologisk behov for insulin**, og dette fører til at kroppens reelle behov blir dekket.

Selv med hjelpemidler festet til kroppen, må barnet og foreldrene overvåke og styre reguleringen av insulin. Foreldrene og barnet skal, uavhengig av utstyr, bli kjent med kroppens insulinbehov. I praksis er det helt nødvendig å få erfaring med hvordan ulike situasjoner påvirker insulinbehovet og blodsukkeret.

Det er spesielt viktig fordi insulindosen ikke skal bestemme matinntak og aktivitet. Det er viktig at du, som er familiens veileder, understreker at barnet fortsatt skal la sult, metthet og lyst styre spisingen. Familien skal kunne velge kosthold, selv om kroppen til barnet ikke lenger lager insulin. På samme måte er det ikke insulinbehov eller dosen som skal styre barnets lek og aktivitet.

Barnets selvforståelse, selvbilde, identitet og autonomi påvirkes av hvordan det blir møtt av andre.

Positive møter og tilbakemeldinger er nødvendig for utviklingen av god selvfølelse og selvstendighet. Men ros i seg selv gir ikke barnet kunnskap om hvor mye insulin det faktisk trenger. Det er det bare erfaring som gjør.

Når dere drøfter de psykologiske utfordringene med diabetes, kan det hende du må hjelpe foreldrene med å skille barnets ulike behov. Insulin og blodsukker kan få **for** stor betydning, og det kan føre til at familien undervurderer andre behov. Familien skal fortsatt føle glede ved å spise god mat. Det skal fortsatt være gøy å leke. Barnet skal fortsatt ha et sosialt liv.

Barnet har også fremdeles lyst på søtsaker, selv om det merker hvordan søtsaker påvirker insulinbehovet og blodsukkeret. På samme måte vil barnet fortsatt føle glede og kameratskap ved å hoppe lenge på trampoline, selv om det påvirker insulinbehovet og blodsukkeret.

Det er spesielt viktig at du hjelper foreldrene med å gjennomføre behandlingstiltakene uansett hvilken **sinnstemning** barnet er i. Sterke følelser kan påvirke insulinbehovet. Likevel er det viktig å holde fast ved at høyt blodsukker ikke skal forklares med følelser. Den faktiske grunnen til den høye verdien er at barnet fikk for lite av insulinet som trengtes i situasjonen. Barnet har hele tiden behov for tilfredsstillende insulintilførsel, uavhengig av hvordan det har det følelsesmessig.

For å unngå at insulinregulering styrer andre områder i livet, er det viktig at foreldrene får praktisk hjelp til å sette et **skille**. De må lære å skille mellom reguleringsoppgaven og handlinger som skal styres av andre behov. I det daglige skal foreldrene og barnet i fellesskap behandle diabetesen. Da er det reguleringen av insulinet som skal stå i fokus. Når du med dine egne ord legger vekt på dette poenget i samtalen, blir diabetesbehandlingen enklere å forholde seg til.

Noen ganger er det fristende for foreldre å «ta lett på reguleringsoppgaven» for å skåne barnet. Det er fullt forståelig å ønske dette, men du som veileder må vokte dine ord. Du må ikke foreslå noe som kan svekke argumentene og oppmerksomheten på at insulin alltid skal være med. Foreldrene opplever nok at behandlingen er ubehagelig og kanskje vond for barnet. Men det er viktig at de vet at de ikke kan unngå behandlingen hvis barnet skal holde seg friskt.

Foreldrene må klare å skille det positive ønsket om å «ha fri fra diabetes» fra det reelle kroppslige behovet for insulin. Hvordan foreldrene best kan klare det, finner de ut ved å drøfte saken med deg.

Du som helsepersonell er ikke ansvarlig for behandlingsresultatene, men **ansvarlig overfor** foreldrene.

Tema 3 - Utvikling og mestring

Utvikling dreier seg om endring over tid. I barne- og ungdomsårene skjer det hele tiden forandringer, både kroppslig, mentalt, følelsesmessig og i handlinger. Barnet får stadig større fysisk handlingsrom fordi de motoriske ferdighetene blir mer avanserte. Barnet lærer seg å tenke på et abstrakt plan. Det modnes mentalt og intellektuelt, og kan bedre se egne handlinger i et større tidsperspektiv. Etter hvert må foreldrene og barna snakke om helt nye temaer og problemstillinger.

Den viktigste og tydeligste endringen er at foreldre og barn får bedre mulighet til å **reflektere** sammen. Foreldrene kan ha nyttige samtaler om ansvar og tillit med barna sine. Allerede i åtte-årsalderen har barn både lyst og ferdigheter til å være med på å bestemme over **ansvarsdeling**. Det beste er å snakke med barn på en personlig, ærlig og tillitsfull måte. Barn vet selv godt hva de er i stand til å klare, hva de eventuelt trenger hjelp med, og hva de vil overlate helt og fullt til foreldrene. Når foreldre viser at de er genuint interessert i å forstå barnets opplevelse, blir det enklere å etablere et **likeverdige fokus**. Da finner foreldre og barn ut sammen hvordan de skal håndtere behandlingen.

Mestring er et mye brukt begrep diabetes-behandlingen. Dette må ikke kobles sammen med sanksjoner - belønning eller straff. Sanksjoner er både vanlige og lette å ty til, og som veileder bør du danne deg en oppfatning om hvilken plass dette skal ha i den daglige behandlingen.

Skal du ha en samtale om mestring, forventninger og bruk av belønninger for å oppnå gode resultater? Da kan du kanskje ha nytte av å studere dette sitatet fra psykolog **Elin Fjerstad**:

«Vi trenger perspektivet mestring som en helsefremmende motvekt til medisinske sykdomsfokus. I det perspektivet får en lettere øye på mulighetene og det som får oss til å vokse. For det er noe med kronisk sykdom som høres mer kronisk ut enn livet selv, og som skygger for det akutte og kronisk friske i oss alle. Men vi må bruke begrepet varsomt og med klokskap. Den ene faren ved å anvende begrepet er at vi i mestringsiver hopper bukk over følelser og feier virkeligheten under teppet. Den andre faren er altså at det å fremheve mestring synliggjør taperne - de som ikke får til å leve godt med kronisk sykdom. Ettersom påkjenningen som skal mestres, aldri går over, med varer livet ut, vil de fleste en eller annen gang bli en av taperne. Vi må skape rom for at det sannelig er tillatt å ikke lykkes med slike oppgaver til enhver tid. Og kanskje gjør vi det best ved å ikke bruke begrepet i det hele tatt?»

(hentet fra boka «Frisk og kronisk syk», s.49) (9)

Elin Fjerstad påpeker her noe viktig, og poenget hennes kjenner vi godt til: Når vi evaluerer behandlingen av diabetes, snakker vi ofte om blodsukkerverdier og HbA1c-verdien som en mestringsverdi. I jakten på de lave verdiene kan det være negativt å snakke om mestring på denne måten. Ja, blodsukkeret og langtidsprøven er et resultat av det barnet og foreldrene har gjort. Men oppgaven med å regulere blodsukkeret er så komplisert at det må være rom for at resultatet ikke alltid blir slik vi ønsker.

Det kan være mer nyttig å snakke om blodsukkerverdier på en mer praktisk måte. Disse verdiene inneholder informasjon, og det er informasjonen vi er ute etter.

Tema 4 - Overgangsperioder

Når du snakker om utvikling og mestring, kan du helt naturlig dreie samtalen over mot overgangsperioder. Snakk om det som kjennetegner utviklingstrinnet barnet er på. Det er vanlig å dele oppveksten inn i ulike stadier med særtrekk og spesifikke kjennetegn: spedbarnstiden, småbarnsårene, småskoleårene, mellomtrinnet fram til ungdomsårene, og den tidlige voksne perioden. Det kan være

oppklarende å vite om kjennetegnene til de ulike alderstrinnene, men det kan også virke tilslørende. Denne måten å dele inn på, gir ingen forklaring på individuelle forskjeller i psykologisk utvikling.

Hvis du skal gi veiledning på dette området, kan det være nyttigere at du heller snakker om **overgangene** eller **endringen i ferdighetene** til barnet. For å knytte overgangsbegrepet helt konkret til diabetes, spør foreldrene hva de tenker om barnets endringer knyttet til diabetesen. (Psykolog/professor **Lars Smith** har skrevet boka - «En kort introduksjon til utviklingspsykologi», 2018) (10), og der drøftes utvikling og overgangsperioder).

Tema 5 - Samspillet mellom foreldre og barn

Hvis foreldrene ønsker det, kan dere drøfte og utdype tilknytning. Ta utgangspunkt i figuren på side 40 i veiledningsheftet. Denne figuren er hentet fra boka «**Trygghetssirkelen - (COS)**» fra 2014 (1) Her er et utdrag fra boka:

*«Det å være sammen starter med et grunnleggende faktum om menneskelivet: Det å være menneske er å være i relasjon med andre. Barn kommer til verden med et iboende behov for å være sammen med en omsorgsperson som gir beskyttelse, omsorg og nødvendig samhandling. I den ene studien etter den andre fra hele verden er forskningsresultatene de samme: Et barn responderer med tillitt og glede på en omsorgsperson som gir ham eller henne sensitiv og omsorgsfull oppmerksomhet. Og et barn reagerer med protest, fortvilelse og påfølgende likegyldighet når det ikke får slik oppmerksomhet. Selve kjernen i det å utvikle trygg tilknytning er barnets visshet om at omsorgspersonen er **emosjonelt tilgjengelig** for å være sammen med ham eller henne når behovet oppstår» (s.60)*

I et annet utdrag beskriver forfatterne:

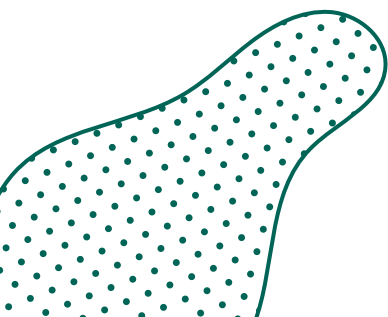
«Det betyr også at barnets behov er akseptable. De blir ikke nødvendigvis alltid tilfredsstilt - ingen foreldre kan eller bør være perfekte i den rollen. Men i et «holdende miljø» vil de fleste av barnets akkumulerte opplevelser bekrefte at hans eller hennes behov er normale og kan deles og forstås, også - eller særlig - når barnet selv ikke forstår dem og synes behovene er plagsomme og vanskelige å akseptere. I et «holdende» miljø viser omsorgspersonen at alle menneskelige følelser - sinne, tristhet, frykt, glede, skam, nysgjerrighet og så videre - er normale og akseptable» (s.61)

Illustrasjonen av trygghetssirkelen gir en enkel og konkret beskrivelse av hvordan foreldre er barnets **trygge havn** når det har behov for nærhet og trøst, og barnets **trygge base** som verden utenfor hjemmet kan utforskes fra. Vi anbefaler at du gjør deg kjent med trygghetssirkelen.

Metoden ble utviklet av psykolog Bert Powell og hans medarbeidere, og er fundert i moderne utviklingspsykologi og tilknytningsteori. Denne har igjen sitt opphav i arbeidet til psykolog/psykiater **John Bowlby**. Han viste allerede i 1940-årene at et barns relasjon til sine omsorgspersoner har en avgjørende betydning for barnets psykiske helse. Bowlby dokumenterte blant annet at svikt i den følelsesmessige kontakten mellom foreldre og barn skaper en opplevelse av **utrygghet** i barnet («Maternal Care and Mental Health», som første gang ble utgitt av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 1951 - en monografi som ble solgt i 40.000 eksemplarer).

I Norge er tilknytningsteorien og Trygghetssirkelen godt forankret i både barnehager, skole, helsestasjon, barneverntjeneste og psykisk helsevern for barn og unge. Det kan også være verdt å lese bøker som er skrevet av norske psykologer om tilknytningsteori, trygghetssirkelen og moderne utviklingspsykologi. Både for deg, og for foreldre.

På neste side følger noen litteraturtips.



Ida Brandtzæg, Stig Torsteinsson og Guro Øiestad: «Se barnet innenfra – hvordan jobbe med tilknytning i barnehagen» (2)

Ida Brandtzæg, Stig Torsteinsson og Guro Øiestad: Se elev innenfra – relasjonsarbeid og mentalisering på barnetrinnet (3)

Anne-Lise Løvlie Schibbye og Elisabeth Løvlie: «Du og barnet – om å skape gode relasjoner med barn (4)

Forholdet mellom barn og foreldre bør være preget av emosjonell tilgjengelighet, stabilitet og forutsigbarhet. Dette er selve **rammene** for samspillet og samarbeidet om diabetesbehandlingen. Understrek overfor foreldrene hvor viktig det er at de møter barnet på en god måte. Barnet vil ha ulike reaksjoner og følelser. Det vil føle behov for selvstendighet og utforsking, og trenge omsorg, oppmerksomhet og nærhet. Alt dette bør foreldrene møte med en **oppriktig interesse, annerkjennelse og sensitivitet**.

I noen familier kan det oppstå vanskelige situasjoner som fører til følelsesmessig **fravær og svikt i kontakten** mellom barnet og foreldrene. Det kan skyldes alt fra rus, psykisk sykdom og dødsfall, til konfliktfylt separasjon, overdreven engstelse hos foreldrene, eller mangel på sensitivitet og innlevelsesevne. Dette kan blokkerer for kommunikasjon med barnet. I relasjoner der barnet ikke føler seg trygg og ivaretatt, kan det få negativ betydning, også når barnet blir eldre.

Det er viktig å understreke at alle familier opplever slike små og store brudd fra tid til annen. Foreldrenes viktige oppgave er å være oppmerksomme på når bruddet skjer, og reparere det. Kanskje må de be om unnskyldning, forsøke å forstå barnet og ikke holde fast i en oppfatning de har bestemt seg for ikke å endre.

Like viktig er foreldrenes godhet for barnet sitt, også når barnet gjør noe foreldrene ønsker å sette en grense for. Barnet trenger at foreldrene gleder seg over det, og sammen med det. Når det gjelder foreldre til diabetesbarn, er det viktig at de også ser barnet sitt, og ikke først og fremst diabetesen.

Psykolog **Stuart Ablon** har utviklet modellen

«**The Collaborative Problem Solving Approach – CPS**» (5). Den kan være nyttig for familier med diabetes, fordi den handler om generelle prinsipper knyttet til samspill, interaksjon og endring. Modellen er en motvekt til andre tilnæringsmåter der sanksjoner er middelet for å endre atferd. Ablons oppfatning er at det finnes et effektivt alternativ uten bruk av belønning og straff.

Hovedpåstanden til Ablon er:

«**Kids do well if they can**».

På norsk kan vi si det på denne måten:

«**Barn og ungdommer gjør det som er bra for dem når de er i stand til det**».

Modellen beskriver tre steg som skal styrke barnets **evne** til å handle på en best mulig måte – uten bruk av belønning eller trussel om straff.

Du kan beskrive de tre stegene i modellen til foreldrene på denne måten:

STEG ÉN – EMPATISER

Barnet viser motstand og kommer kanskje også med sterke protester mot noe som bør gjennomføres. Da må foreldrene **først** møte barnets opplevelse og reaksjoner med innlevelse og empati. Empati betyr i denne sammenhengen ikke først og fremst å vise medfølelse. Det betyr **å forstå** hvordan barnet følelsesmessig har det, og hvordan det tenker på det som skal gjøres. Inviter barnet til å fortelle hva det synes er greit å gjennomføre, og hva det synes er vanskelig å gjøre. Når barnet får sette ord på sine tanker og følelser, vil det åpne for følelsesmessig regulering og bearbeiding. I denne fasen **lytter** foreldre for å **forstå**, og ikke for å **korrigere**. I steg nummer én får foreldrene kunnskap om hva barnet opplever og hvor det står. Når de er sikker på at de har forstått barnet, går de videre til neste steg.

STEG TO – DEL DIN BEKYMNING

Nå skal foreldrene formilde sine egne tanker og opplevelser. Dette må skje etter at foreldrene har kartlagt hvor barnet er. Ellers kan barnet raskt tenke at foreldrene viser interesse som en metode for å få gjennomført sine egne ønsker, og ikke egentlig ønsker å forstå det barnet selv tenker eller føler (artificial/fake empathy). Da kan det oppstå et brudd i samarbeidet.

STEG TRE – FINN LØSNINGER SAMMEN

I steg nummer tre skal **både** barnets og foreldrenes følelser og tanker danne utgangspunktet for et samarbeid. Målet er å finne fram til en felles løsning på situasjonen/problemene som har oppstått. Det vil si at begge parter er med på å utforme løsningen. I vanskelige situasjoner bidrar en slik løsning til at både foreldre og barn blir ivaretatt. En slik tilnærming vil på sikt styrke barnets egen evne til å håndtere vanskeligheter i fremtiden.

Ablons modell har som prinsipp å finne løsninger som både barnet og foreldrene utvikler, i fellesskap. Dette er en annen tilnærming enn overtalelsmetoder, der hensikten er å få barnet til å gjøre **først og fremst** det den voksne ønsker.

Ablon beskriver fem kategorier fra sitt arbeid med barn som har det spesielt vanskelig. Disse kategoriene kan også være nyttige for vårt formål. Det dreier seg om fem samspillsområder om:

- følelsesregulering
- språk og kommunikasjon
- oppmerksomhet
- fleksibel tenkning
- sosial forståelse

Ferdighetene på disse områdene utvikles og styrkes gjennom barne- og ungdomsårene. Det er viktig at foreldre klarer å skille mellom barnets og egne opplevelser. Da kan de lettere påvirke samspillet på disse områdene på en god måte.

Se link for presentasjoner med Stuart Ablon:
www.stuartablom.com/speaking

Tema 6 – Trygghet og diabetes

Foreldre til barn **uten** diabetes type 1 trenger ikke å ha full kontroll og styring over barnets spising eller aktivitet. Det betyr ikke så mye om maten noen ganger ikke frister og barnet sier nei takk, eller at fotballtreningen varer lenger enn vanlig. Når barnet har diabetes type 1, må foreldrene vurdere alt dette når de skal bestemme insulindosene. Foreldrene må være ekstra oppmerksomme på at appetitten til barnet kan variere. De må passe på hvis leken og aktiviteten blir ekstra intens og spennende. Det er en stor omstilling for barnet å bli kjent og fortrolig med det utstyret som koples til kroppen. Spesielt yngre

barn kan ha vansker med å forstå sammenhengen mellom riktig bruk av teknisk utstyr og konsekvensene for blant annet blodsukkeret.

I veiledningsheftet er det noen anbefalinger som kan bidra til trygghet for barnet og et smidigere samarbeid rundt behandlingen. Du og foreldrene kan i fellesskap bestemme hvilke av disse ni hovedpoengene dere skal se nærmere på.

Slik er listen:

1. Anerkjennelse
2. Møte følelsene
3. Normalisere livet med diabetes
4. Behovet for kontroll
5. Blodsukkerverdien er et effektmål
6. Blodsukkerverdier er korrigerbare
7. Forelder og behandler
8. Diabetes og familieliv
9. Diabetes i barnehagen og på skolen

1. ANERKJENNE

Når foreldre **anerkjenner** barnets tanker og handlinger, fører det ofte til at barnet setter ord på hva de har tenkt og gjort. Å anerkjenne betyr her at foreldrene viser positiv nysgjerrighet og oppriktig interesse for hvordan barnet tenkte og handlet i situasjonen. Anerkjennelse er ikke det samme som ros. Vi har lett for å rose de gode resultatene – «så flink du har vært» – og være tilbakeholdne med ros når verdiene ikke er så gode. Barn og ungdom trenger ros og konkrete positive tilbakemeldinger på det de gjør og innsatsen de legger i ting, og ikke på resultatet av handlingene. Derfor bør foreldre unngå å rose for å være «flink» til å oppnå gode verdier. Det kan gjøre at lave verdier blir selve motivasjonen for diabetesbehandlingen. Foreldrene kan også gå glipp av verdifull informasjon om sammenhengen mellom insulinbehov og blodsukker.

**Hvordan snakker dere om blodsukker i familien?
Omtaler dere blodsukker som bra eller dårlig?
Hvordan roser dere barnet? Liker barnet ros?**

2. MØTE FØLELSENE – VALIDERING –

«NAME IT TO TAME IT»

Følelser har en **forsterkende effekt på tanker og handlinger**. Hvis for eksempel barnet ikke orker å spise, kan følelsen av aversjon mot å få noe i munnen forsterke beslutningen, om at «dette vil jeg ikke ha». Vi som er rundt ser handlingen og motviljen, men forstår ikke alltid hvilke følelser som kan ligge bak. Gode argumenter

og overtalelse fungerer sjelden når følelsene er sterke, og kan faktisk bidra til at barnet blir mer fastlåst eller får enda sterkere følelser. I slike situasjoner bør foreldre ta et skritt tilbake og undre seg over det de ser. Kan de gjette eller sette ord på hva som skjer innvendig hos barnet?

Nå var det noe som kom i veien for at du skulle spise.

Jeg lurer på om maten kanskje kan føles ekkel.

Det er ikke rart du ikke har lyst til å spise det der, når du får en sånn ekkel følelse.

Ved å validere følelsene de tror barnet har, skaper foreldrene mulighet for mer kontakt mellom ord, tanker og følelser. Dermed kan foreldrene og barna finne ut av situasjonen uten at følelsene er så sterke. Du kan spørre foreldrene:

Er det noen ganger det er sterke følelser i sving hos barnet, knyttet til diabetesbehandlingen?

Hva ser dere at fungerer godt og mindre godt i disse situasjonene?

Er det noen følelser som særlig går igjen? Sinne, irritasjon, frykt/redsel, tristhet, avsky?

3. NORMALISERE LIVET MED DIABETES

Hva betyr egentlig dette? Foreldre blir ofte provosert når de får høre at det er mulig å leve et helt vanlig liv selv om barnet har fått diabetes. Hva tenker foreldrene du snakker med om dette?

Fra naturens side trenger ikke barn insulininjeksjoner, men når et barn har fått diabetes, blir dette absolutt nødvendig. Når insulin innarbeides i dagliglivets rutiner på en naturlig og selvfølgelig måte, vil også behandlingen av diabetes **normaliseres**. Over tid, og med erfaring, kan insulin og blodsukkervurderinger bli en **vane**. Gjennom gode hverdagslige rutiner rundt måltider, skolegang, aktiviteter, søtsaker og annet, kan diabetes få en akseptabel plass. Rutinene må tilpasses hver enkelt familie, men det du kan drøfte med alle, er hvor viktig det er med regelmessighet og forutsigbarhet.

Vær nysgjerrig på familiens rutiner og hvordan disse har måttet endre seg for å få plass til diabetes. Kanskje må ikke bare barnet gjøre endringer, men også søsken og foreldre, som kanskje nå får mindre og hyppig avbrutt

søvn. Små detaljer i familielivet kan ha stor betydning for om livet føles normalt igjen eller ikke.

4. BEHOVET FOR KONTROLL

Mange foreldre blir engstelige og usikre når barnet deres har diabetes. De tenker mye på diabetes og blodsukker. Det er det første de tenker på om morgenen og det siste de tenker på før de legger seg:

Hva ligger blodsukkeret på?

Bør han å få litt ekstra insulin?

Trenger hun å spise litt ekstra før fotballtreningen?

Kan han dra på overnattingsbesøk i natt?

Foreldrene kan bli utrygge og engstelige hvis usikkerheten blir for sterk. Det kan føre til at foreldrene handler på en viss måte for å dempe engstelsen. Mange foreldre får et stort behov for å ha kontroll over blodsukkeret. De driver hyppige korrigeringer av blodsukkeret. De unngår situasjoner der de mister kontroll og oversikt. De får forstyrret nattesøvn fordi de bruker alarmer og har behov for å vite hva blodsukkeret er det meste av tiden.

Men, uforutsette verdier vil alltid dukke opp, selv med gode hjelpemidler og stor grad av kontroll. I veiledningsheftet får foreldrene derfor to anbefalinger: 1) De bør jobbe for å **øke sin toleranse for usikkerhet**. 2) Samtidig bør de **øke sin kunnskap om regulering**.

Sett ord på og normaliser at det er vanlig at både foreldre og barn er usikre – og at det er en uunngåelig følelse. Det å regulere diabetes vil alltid være knyttet til usikkerhet. Vær nysgjerrig på hvordan usikkerheten er hos de forskjellige i familien. Spør hvordan usikkerheten påvirker den enkelte og hele familien. Fungerer det bra slik, eller er det noen som vil ha det annerledes?

5. BLODSUKKERVERDIEN ER ET EFFEKT MÅL

Hjelpemidler som kontinuerlig vevsglukosemåler (CGM) viser **virksomheten** og **effekten** av insulinet. CGM-en gir **indikasjoner** på forandringer som bør gjøres. Visualiseringen av blodsukkeret med grafiske kurver gir et innsyn i prosesser i kroppen. Dette var det tidligere ikke mulig å danne seg et riktig bilde av. Det kan være vanskelig å tolke

alt som blir registrert, men når du og foreldre samarbeider, kan dere i felleskap finne fram til nyttige forklaringer.

Vær nysgjerrig på hva som ligger bak kurven, heller enn tallene og dosene. Er det mange korrigeringer? Måler de ofte? Anerkjenn arbeidet som ligger bak både «god» kontroll og kontroll som ikke har ført til ønsket blodsukkernivå. Hvem gjør hva? Hva gjør de forskjellige familiemedlemmene av kloke valg og vurderinger når de følger med på blodsukkeret?

6. BLODSUKKERVERDIER ER KORRIGERBARE

Foreldre vil raskt og hver eneste dag få ny kunnskap om **regulering**. Gjennom erfaring blir det lettere å bestemme når blodsukkerverdier krever korrigeringer. Dette temaet bør du drøfte grundig med foreldrene.

Hva har de lært så langt? Hvordan bruker foreldrene hverandre? Hvordan involverer de barnet i vurderingene? Eventuelt: Hvordan involverer ungdommen sine foreldre og andre voksne i vurderingene?

7. FORELDRE OG BEHANDLER

Det er foreldrene som bestemmer hvordan familiens dagligliv skal organiseres. Det kan du understreke, fordi det er et poeng at livet ikke blir styrt av at barnets diabetes. I praksis betyr dette at foreldre til barn med diabetes står i en dobbeltrolle. De skal først og fremst være foreldre, og deretter behandlere. Foreldrene vil ha god hjelp av å drøfte slike spørsmål med deg når de er til polikliniske konsultasjoner. Ta utgangspunkt i helt konkrete hendelser – for eksempel uklare regler om godteri og søtsaker.

8. DIABETES OG FAMILIELIV

Når et barn eller en ungdom har fått diabetes, trenger det støtte fra **hele familien**. Det gjelder både foreldre, søsken, besteforeldre, tanter og onkler. Det gjelder også venner. Spør gjerne foreldrene om hvordan dette fungerer. For eksempel kan du spørre om hvordan det er med broren eller søsteren til den som har fått diabetes. Du kan høre om de har snakket med ham/henne om hva de tenker, eller har behov for å få svar på?

Det er veldig vanlig at søsken til barn med kronisk sykdom har spørsmål. De kan være bekymret for

barnet som har sykdommen. De kan være redde for å gjøre feil og redde for å belaste foreldrene. Andre søsken reagerer motsatt. De blir sjalu og får behov for mer omsorg, nærhet og oppmerksomhet fra foreldrene. Spør foreldrene hvordan det er i deres familie, og normaliser situasjonen.

9. DIABETES I BARNEHAGEN OG PÅ SKOLEN

Barn og ungdom er sensitive for brudd i relasjoner. De merker det raskt dersom diabetes har skapt avstand til noen de tidligere hadde et nært og trygt forhold til. Det kan derfor være viktig og nødvendig at du hjelper barnet med å opprettholde et godt forhold til andre viktige personer.

Når du gir familien dette tilbudet, kan det hende at noen ønsker å ta med andre familiemedlemmer til konsultasjoner på sykehuset. Foreldre kan ønske hjelp når **barnehagen** eller **skolen** skal tilrettelegge dagen, for et barn med diabetes. Hvis det er praktisk mulig kan du foreslå at noen fra avdelingen orienterer personalet i barnehagen/skolen om diabetes. Det er ofte enklere for en utenforstående å svare på spørsmål fra andre.

Det kan også være aktuelt å bistå foreldre i forholdet til **andre viktige personer**, som trenere eller venners foreldre. Begrunnelsen for dette finner du godt beskrevet i boka til Ida Brandtzæg m.fl.:

«Overalt hvor voksne tar hånd om barn, er omsorgsansvaret også tilstede. Overalt hvor barn eller ungdom befinner seg – hjemme, på skolen, på fritidsaktiviteter, hjemme hos venner – skal de ha trygghets sirkler å bevege seg i. Det vil si tilgang til voksne som er voksne, slik at barn kan være barn, og ungdom være ungdom. Grunnen er, som vi vet, at trygg tilknytning er frigjørende, ikke avhengighetsskapende»

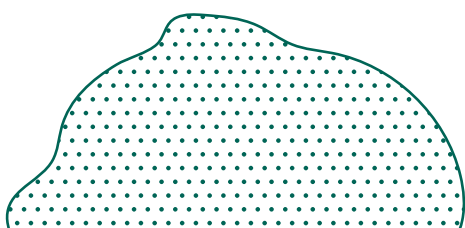
(Hentet, og omarbeidet noe fra Ida Brandtzæg, Stig Torsteinson, Guro Øiestad: «Se eleven innenfra – relasjonsarbeid og mentalisering på barnetrinnet», s. 47, (3)

Du kan også tipse om at det ligger relevante ressurser på diabetes.no. Som for eksempel: diabetes.no/barn/ tryggmediabetesiskoleogbarnehage/

Litteratur

Det finnes mange generelle artikler og bøker om foreldre-barn-relasjonen. Flere har også studert og skrevet om diabetes i barneårene, men samspillsbegrepet har ikke hatt stor plass i denne litteraturen. Referanselisten berører på ulike måter temaet, men de dekker ikke på noen måte dette viktige området helt og fullt. Erfaringene barneavdelingene gjør ved å bruke veilederen, vil gi en økt forståelse for hvor viktig samspillet er for behandlingsresultatene, og for barnets og familiens trivsel.

1. Powell, Bert, Cooper, Glen, Hoffman, Kent, Marvin, Bob; «Trygghetssirkelen - en tilknytningsbasert intervensjon», Gyldendal Forlag, 2015.
2. Brandtzæg, Ida, Torsteinson, Stig, Øiestad, Guro; «Se eleven innenfra - relasjonsarbeid og mentalisering på barnetrinnet», Gyldendal Forlag, 2016
3. Brandtzæg, Ida, Torsteinson, Stig, Øiestad, Guro; «Se barnet innenfra - hvordan jobbe med tilknytning i barnehagen», Kommuneforlaget, 2013.
4. Montgomery, Hedvig, Halvorsen, B.E., Foreldrekoden, Podcast, 2019
5. Løvlie Schibbye, Anne-Lise, Løvlie, Elisabeth; «Du og barnet - om å skape gode relasjoner med barn». Universitetsforlaget, 2017.
6. Ablon, J.Stuart; «Changeable - How Collaborative Problem Solving Changes Lives at Home, at School and at Work», A TarcherPerigee Book, 2018.
7. Haug, Jon; «Diabetespsykologi», Gyldendal Forlag, 2017
8. Skårderud, Finn; «Vekten av et selv. Spiseforstyrrelser og selvpsykologi». I Karterud, S. og Monsen, J.; «Selvpsykologi», 1997
9. Fjerstad, Elin; «Frisk og kronisk syk - et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom», Gyldendal Forlag, 2010
10. Smith Lars; «En kort introduksjon til utviklingspsykologi», Fagbokforlaget, 2018
11. Veiledningen; «Foreldreveiledning - samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen» Diabetesforbundet, 2019, er et nytt hjelpemiddel, og Diabetesforbundet har et håp, og et sterkt ønske om at det blir tatt i bruk.



ET SAMARBEID MELLOM:



Helsedirektoratet

diabetesforbundet

TAKK TIL BIDRAGSYTERE:

Psykologspesialist **Jon Haug**
Psykologspesialist **Nina Handelsby**
Diabetessykepleier **Ase Figenschau**
Overlege **Anne Kirsti Høgåsen**
Sykepleier **Kari Brevik**
Diabetessykepleier **Kerstin Skoog**
Pedagogisk medarbeider **Nina Skille**
Generalsekretær **Bjørnar Allgot**
Seniorrådgiver **Ingvild Felling Meyer**
Lege **Hanna Dis Margeirsdottir**
Barnelege/forsker **Lars Krogvold**
Diabetessykepleier **Siv Janne Kummernes**
Overlege/barnelege **Torild Skrivarhaug**
Diabetessykepleier **Wenche Lidberg Wang**
Seksjonsoverlege **Sven Simonsen**
Professor **Knut Dahl-Jørgensen**
Diabetessykepleier **Ann-Merethe Mannvik**
Prosjektleder **Guro Nordby Waagene**
Kommunikasjonsrådgiver **Ingvild Eilertsen**