

FØLELSER OG FAMILIESAMSPILL NÅR BARNET FÅR DIABETES

En kartlegging av dagens hjelp og videre behov for følelsesmessig støtte i familier når barn får diabetes.

Målgruppe: Foreldre/foresatte til barn med diabetes type 1

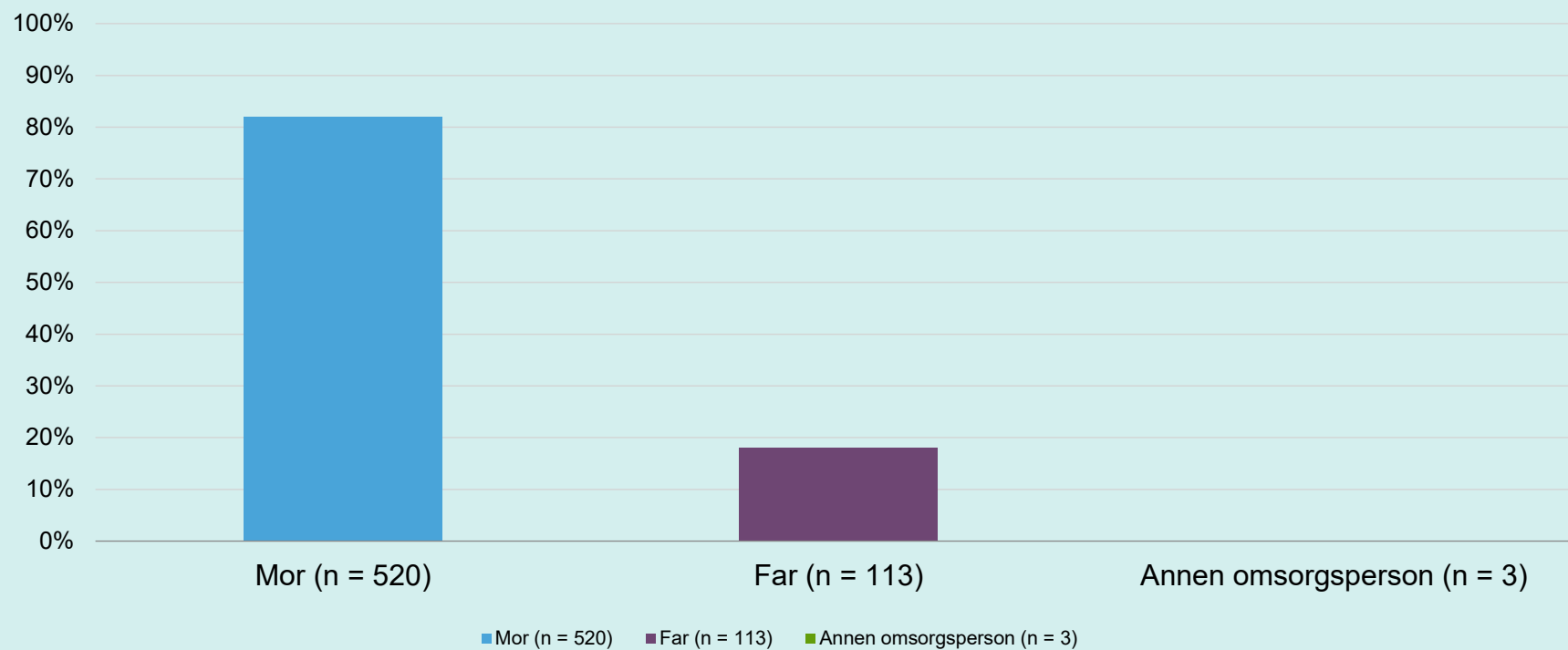
Tidsperiode for undersøkelsen: 2023.06.05-2023.07.31

Antall svar: 636

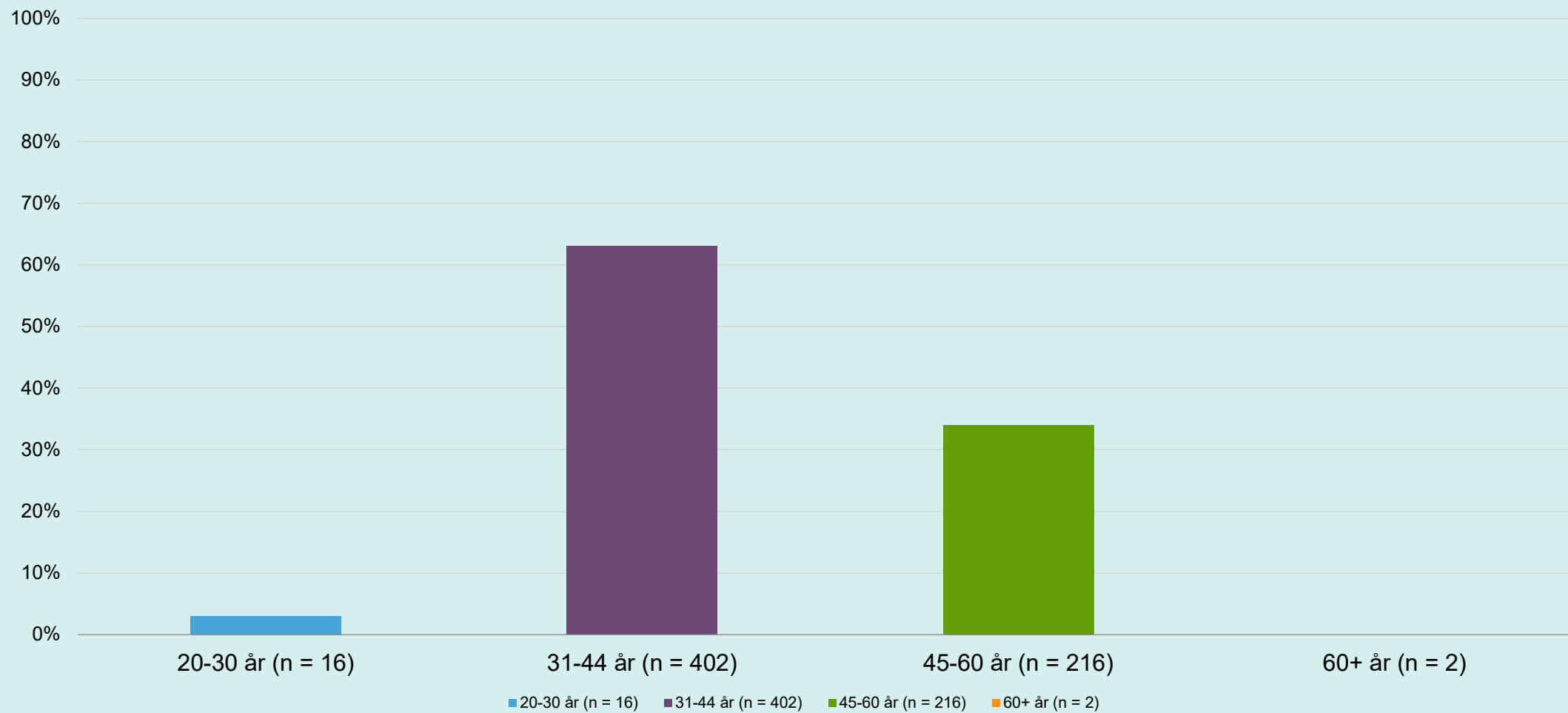
Svarprosent: 49%



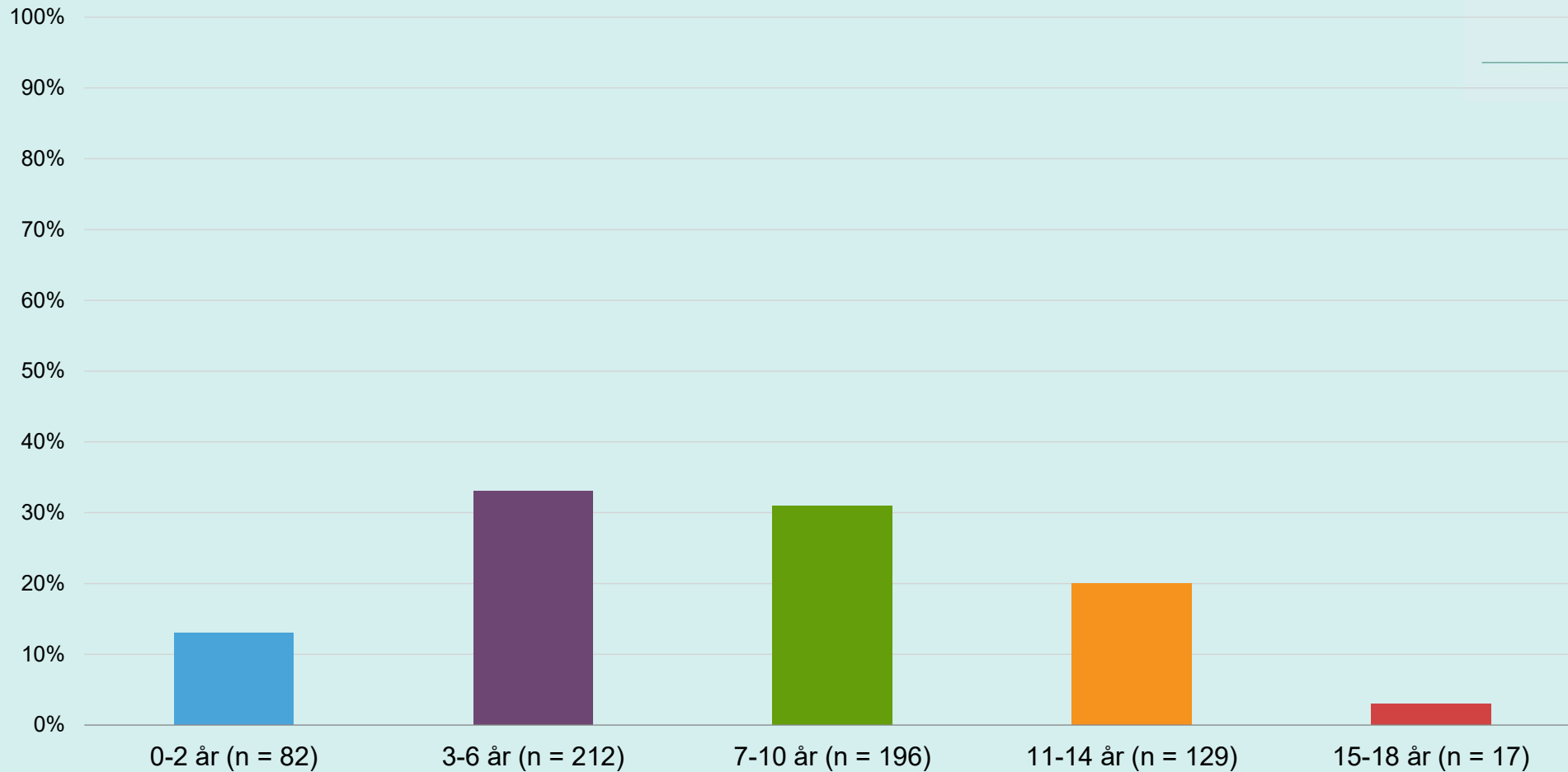
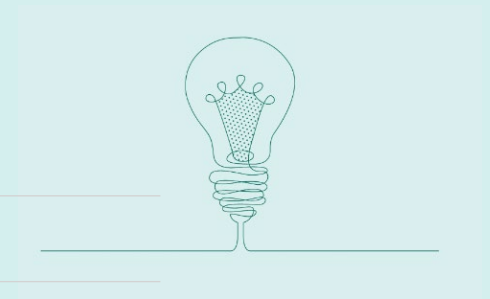
1. Hvem har svart på undersøkelsen?



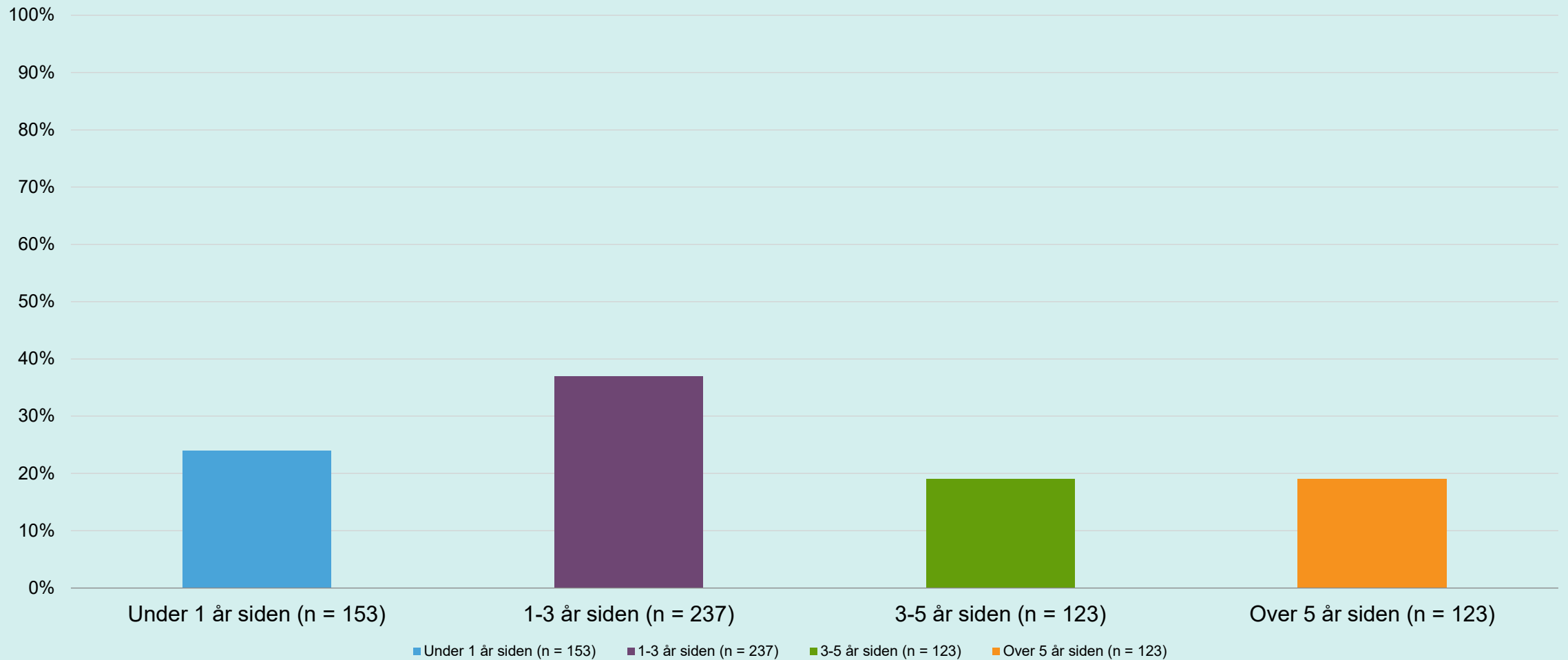
2. Alder på forelder



3. Hvor gammelt var barnet da det fikk diagnosen?



4. Når fikk barnet diagnosen?

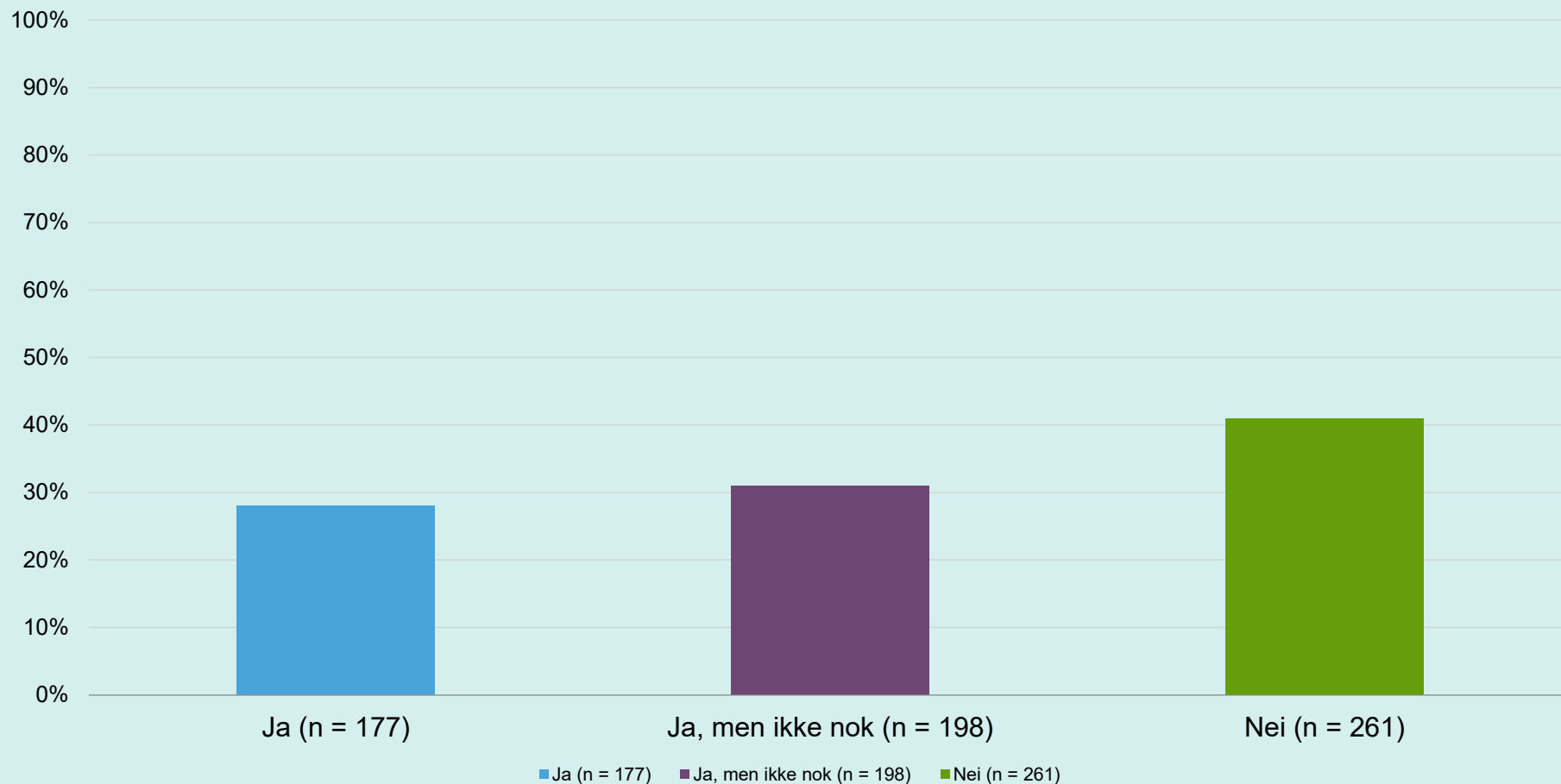


5. Hva var hovedfokus i opplæringen på sykehuset og konsultasjonene den første tiden etter at barnet fikk diagnosen?

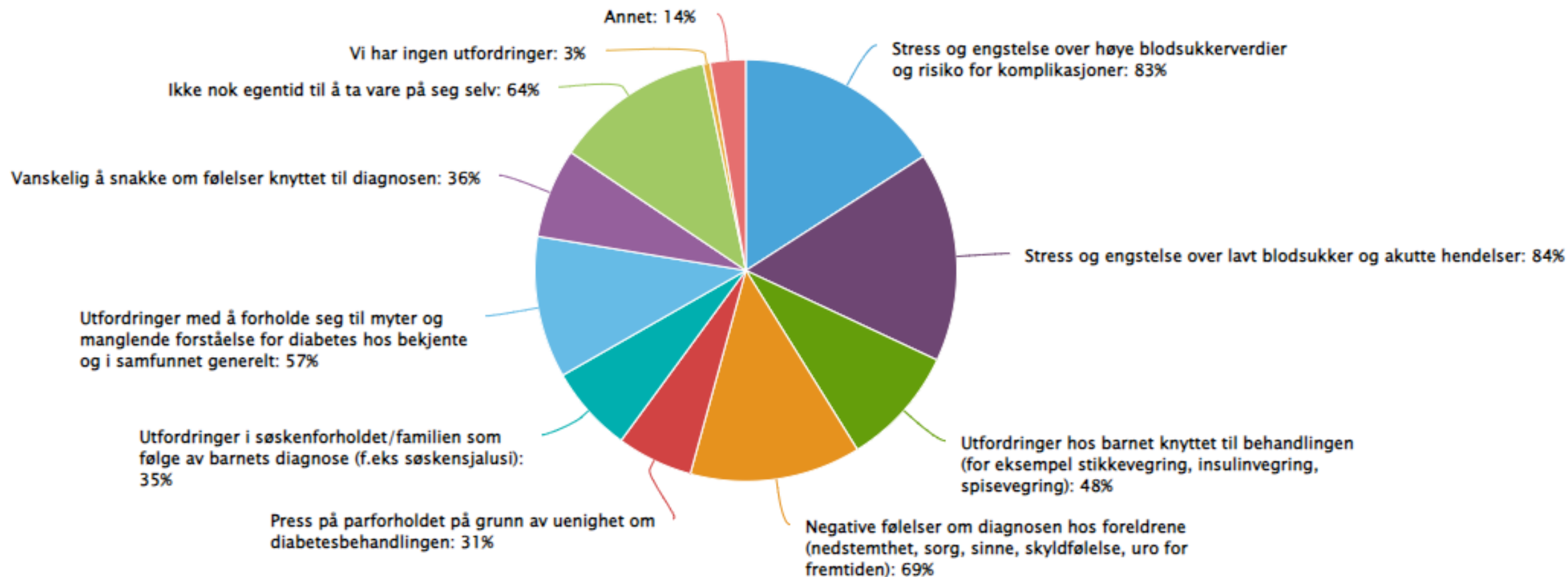
Rangert fra 5= mye fokus, 1= lite fokus.

	5	4	3	2	1
Praktisk opplæring, som måling av blodsukker, insulinsetting, bruk av pumpe, sensor.	537 (84%)	71 (11%)	18 (3%)	9 (1%)	1 (0%)
Regulerer langtidsblodsukker	123 (19%)	168 (26%)	190 (30%)	100 (16%)	55 (9%)
Håndtere lavt blodsukker/føling og akutte situasjoner	306 (48%)	168 (26%)	120 (19%)	36 (6%)	6 (1%)
Karbohydrattelling og kosthold	414 (65%)	164 (26%)	41 (6%)	16 (3%)	1 (0%)
Hvordan håndtere følelser rundt diagnosen	21 (3%)	63 (10%)	140 (22%)	191 (30%)	221 (35%)
Forebygge komplikasjoner	62 (10%)	130 (20%)	218 (34%)	145 (23%)	81 (13%)
Rettigheter	53 (8%)	162 (25%)	200 (31%)	138 (22%)	83 (13%)

6. Den første tiden, var det tilbud til barnet og foreldre/familie om samtale med helsepersonell (f.eks. lege, diabetessykepleier, sykepleier, sosionom, psykolog) om det følelsesmessige sidene ved at barnet hadde fått diabetes?

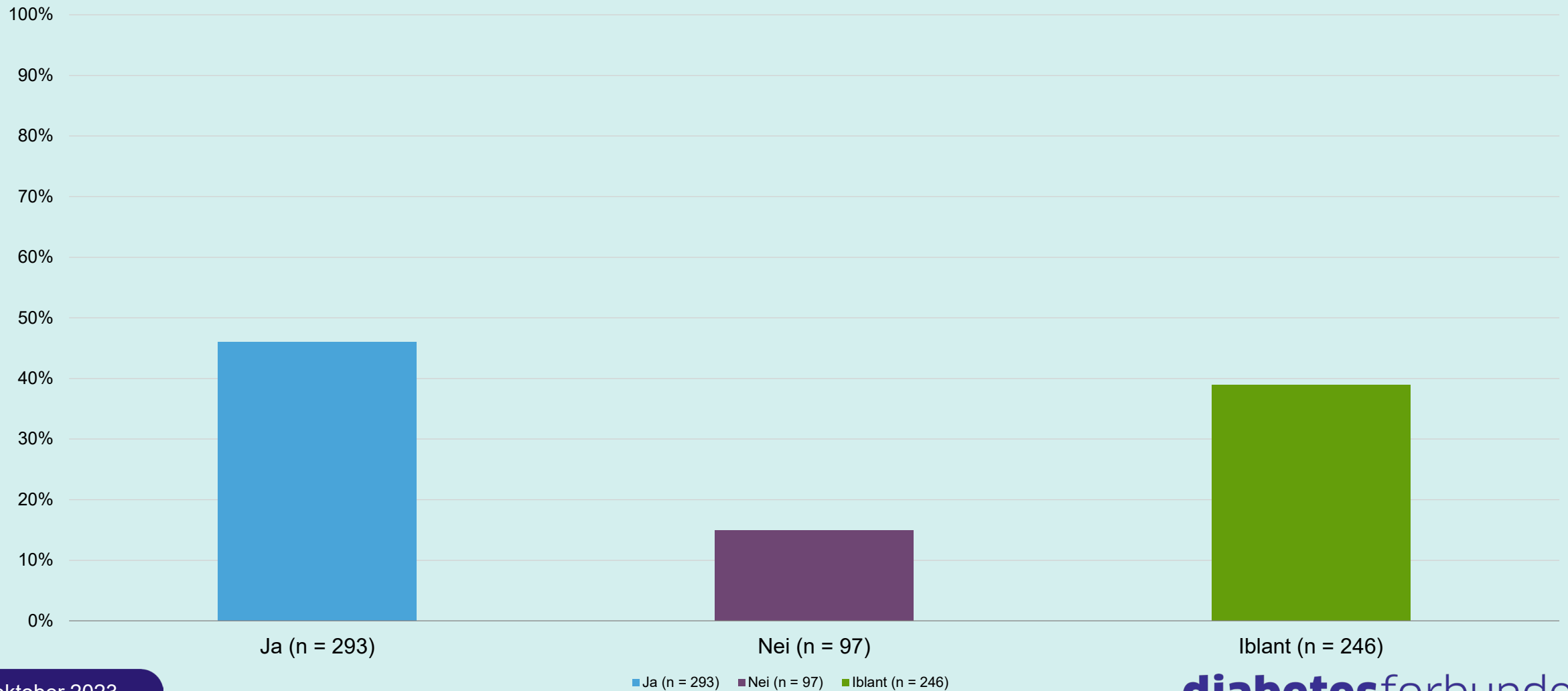


7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd i forbindelse med at barnet fikk diabetes?

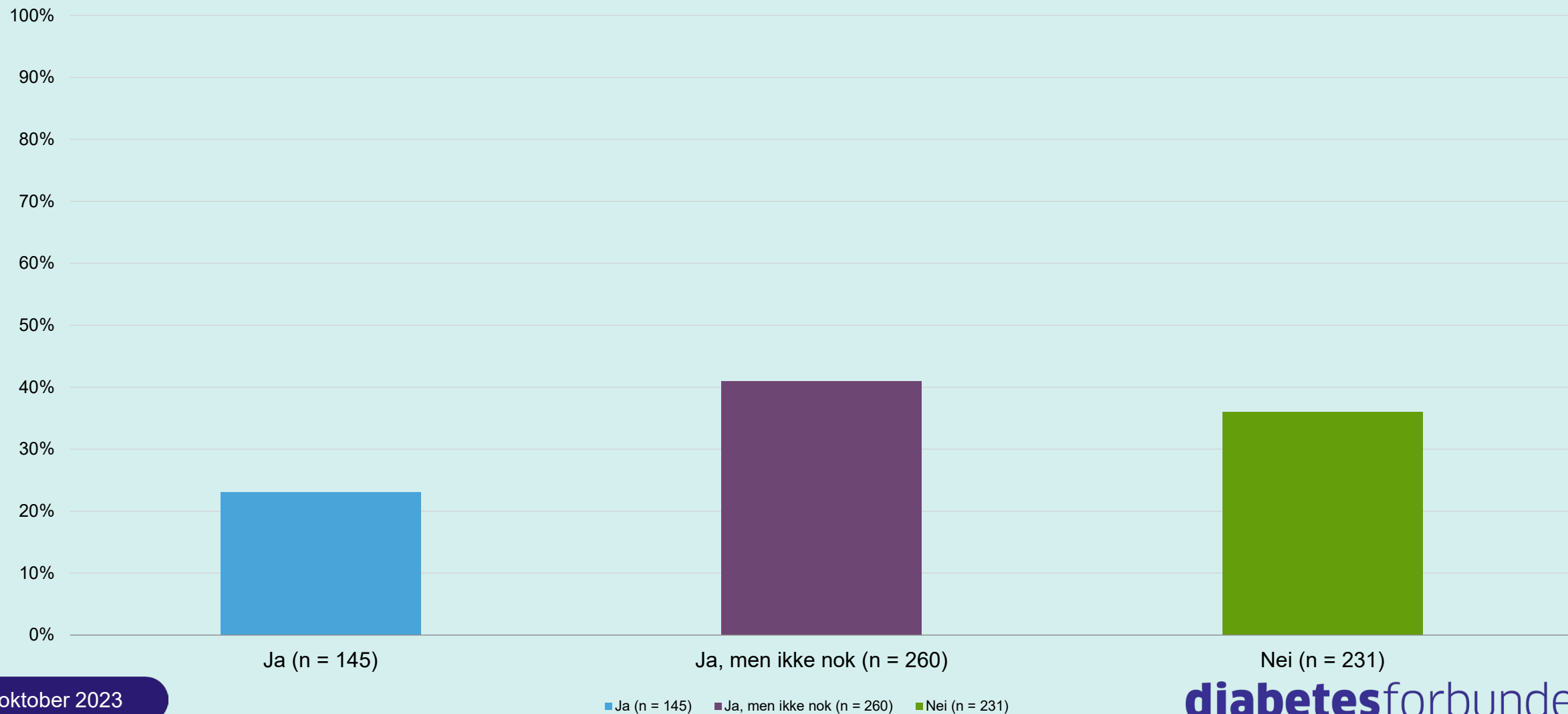


Annet: 89 fritekst svar (se vedlegg i slutten av rapporten)

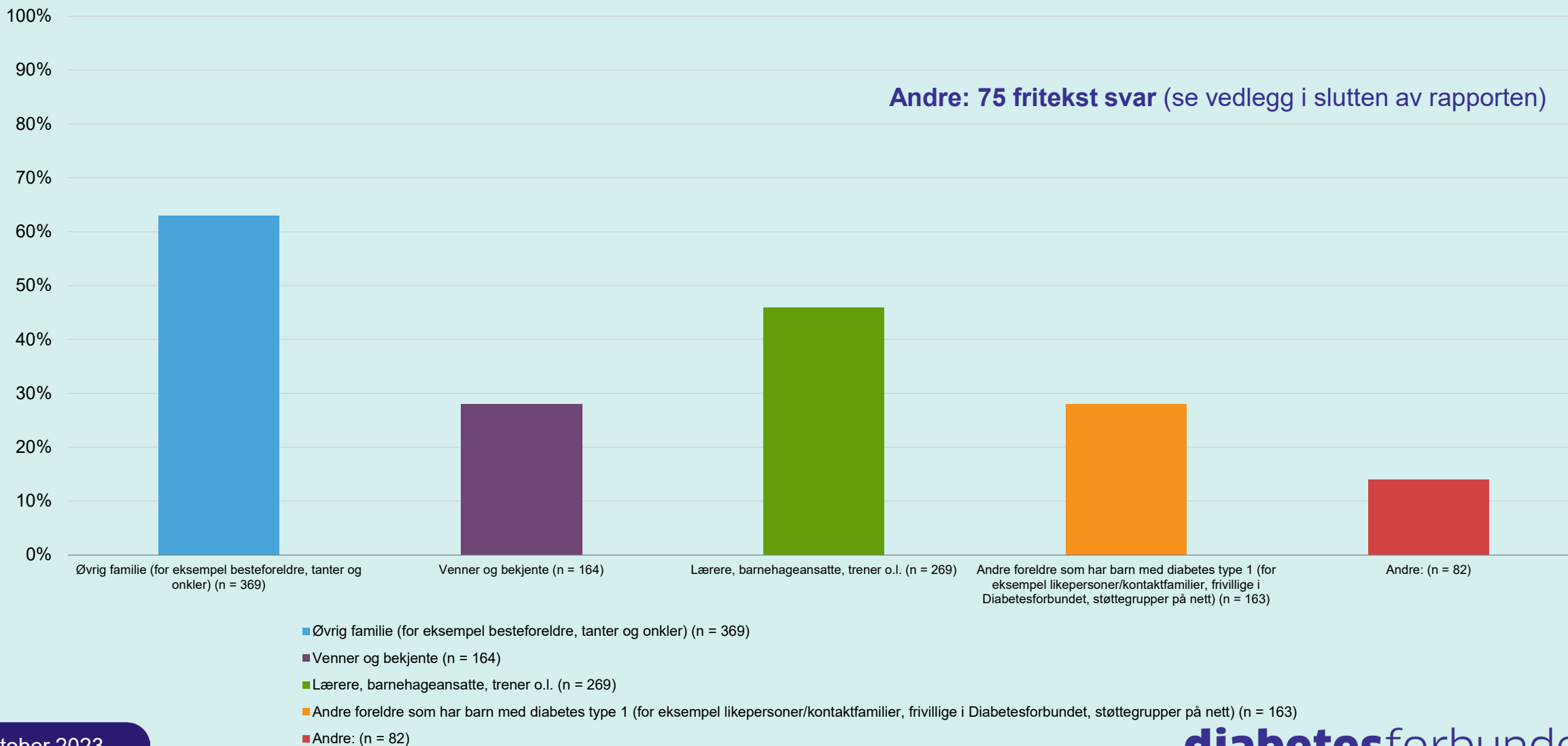
8. Opplever du som forelder behov for støtte og hjelp til deg selv, barnet ditt, partner eller barnets søsken til å håndtere følelser knyttet til livet med diabetes?



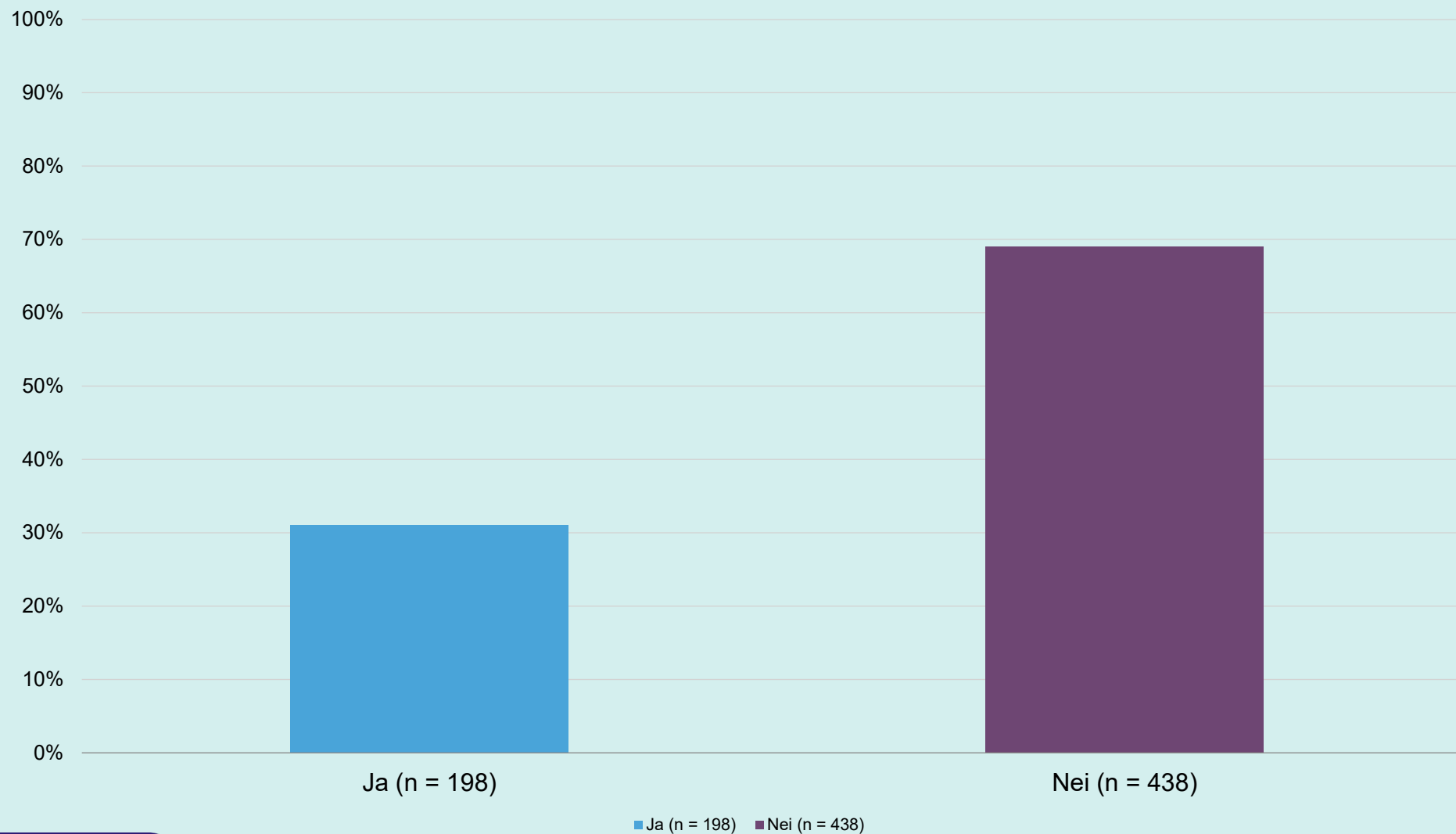
9. Føler du at familien (barnet og foreldre) får støtte fra helsepersonell (diabetessykepleier, lege, annet helsepersonell på sykehus) til å håndtere følelser knyttet til livet med diabetes?



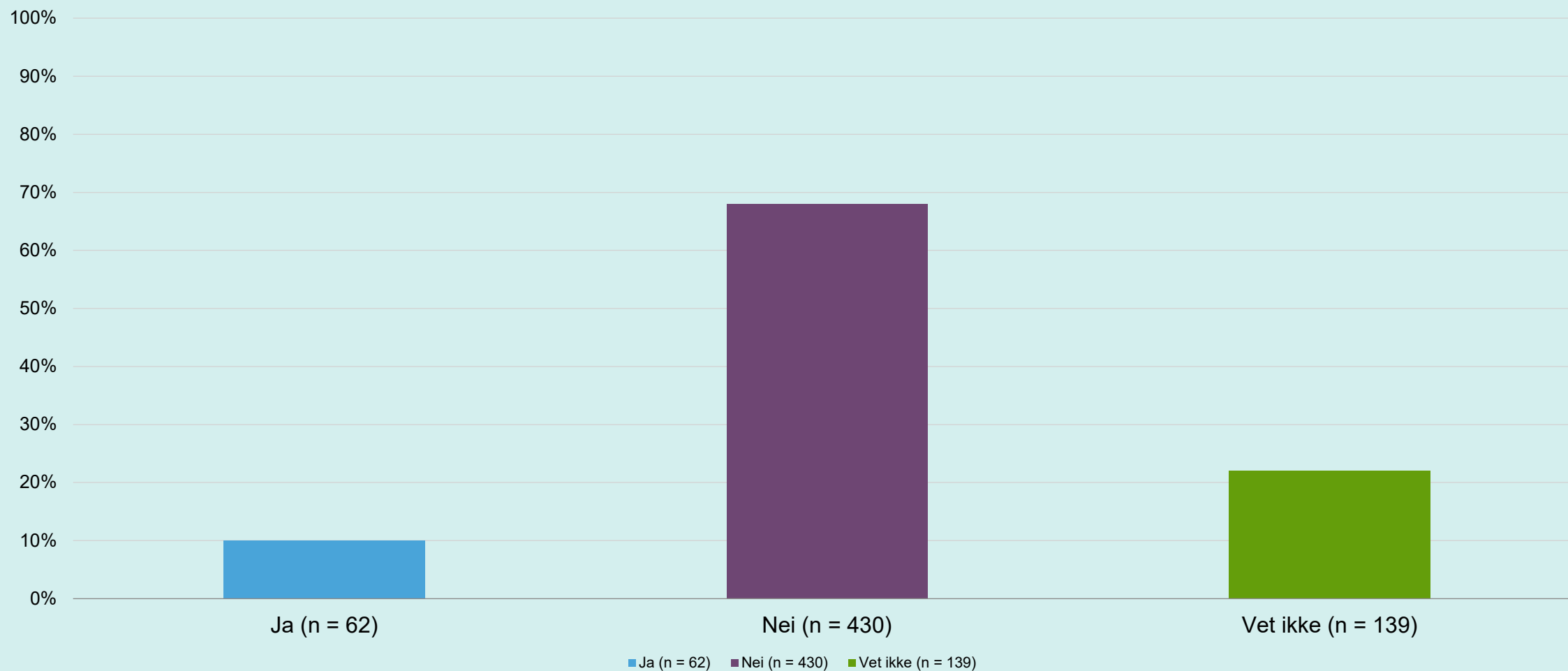
10. Hvem andre støtter familien (barnet og foreldre) i å håndtere livet med diabetes, både praktisk og emosjonelt?



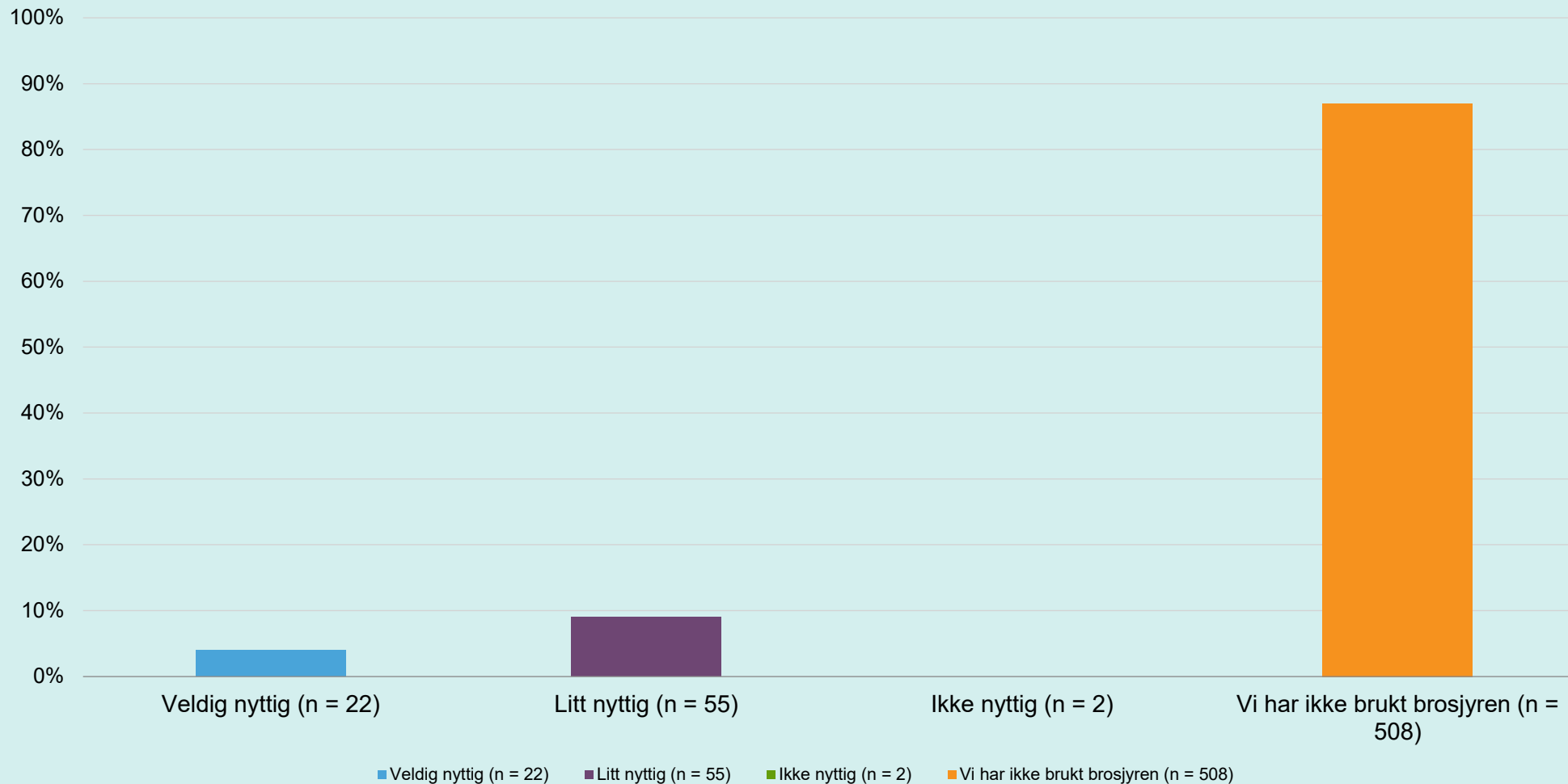
11. Har du hørt om brosjyren «Samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen?»



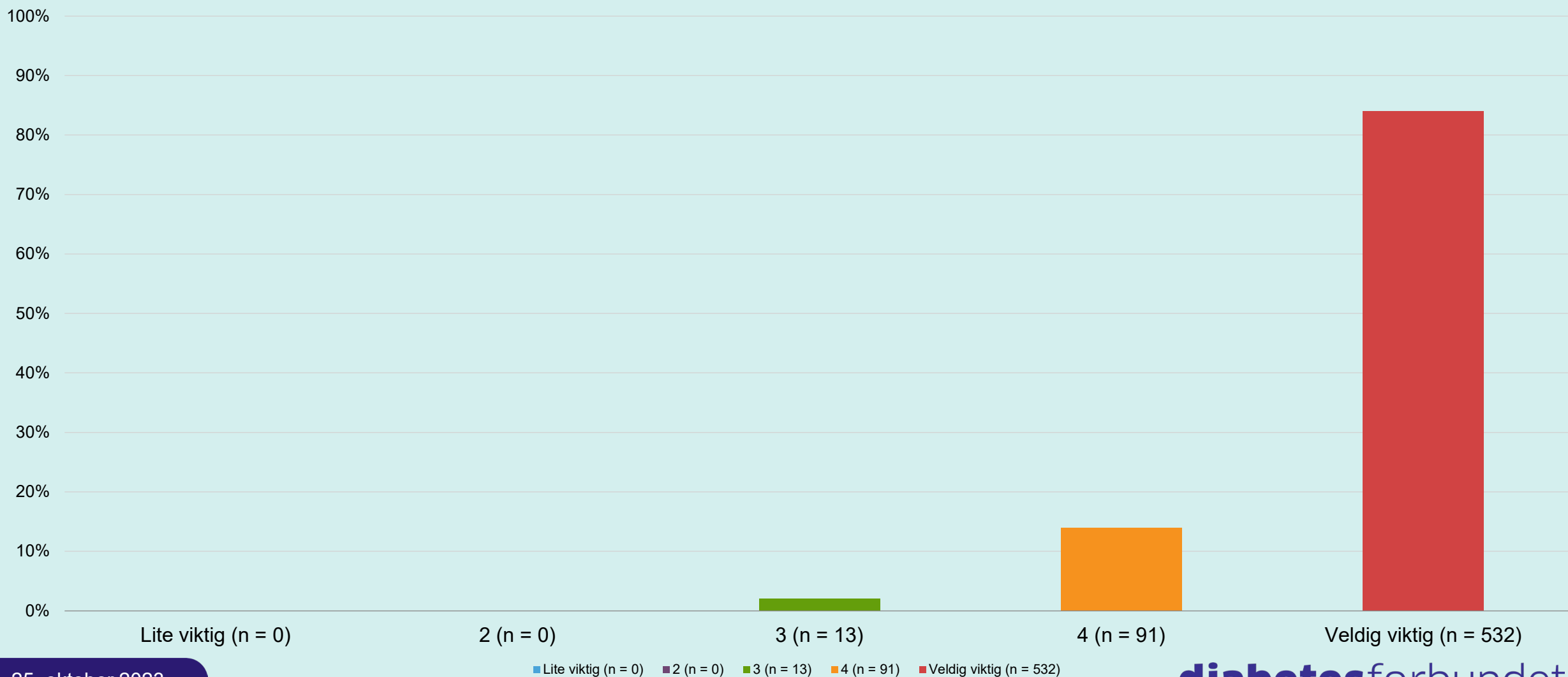
12. Er brosjyren blitt brukt i oppfølgingen av barnet ditt?



13. Hvis brosjyren er brukt i oppfølgingen av barnet ditt, hvor nyttig følte dere innholdet var?



15. Til sist: Hvor viktig vil du si at et godt samspill i familien er for diabetesbehandlingen (skala fra 1-5)?



Fritekst svar og kommentarer

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd i forbindelse med at barnet fikk diabetes?

89 svar

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd i forbindelse med at barnet fikk diabetes?

- Dårlig søvn gjorde øvrige utfordringer enda mer utfordrende
- Medelever og venner på skolen
- Den psykiske utfordringa det er for barnet mitt å leva og alseptera det å ha fått diabetes og alt som følger med det.
- Barnet ble tilbudt å få snakke med psykolog og evt grupper med andre barn med samme diagnose. Takket nei til psykolog da, ser det hadde nok vært lurt at alle fikk en time eller to automatisk.
- Søvnmangel
- Synes dette var veldig negativt fokusert. Vi er alle ulike og takler former for kriser ulikt. Fokus på det negative forsterker dette i mine øyne.
- Følt oss helt alene og overlatt til oss selv etter innleggelsen. Mye stress, redsel og sinne mot systemets manglende oppfølging.
- Sinne hos barnet
- Søvnproblemer. Som igjen er godt dokumentert at det påvirker fysisk og psykisk helse og dermed følelser og samspill. Dette var aldri et tema. Det ble heller aldri informert om mulighet for pleiepenger. Det med søvn bør løftes opp som tema.
- Utrygghet på skole
- Utstyr som ikke fungerer tilfredsstillende
- Barnet mitt hadde utfordringer med trygghet og tillit i utgangspunktet. Med diagnosen har dette blitt ekstra belastende da hun har fått nytt usikkerhetsmoment og bekymring rundt sykdom. Skulle ønske oppfølging for å håndtere dette etter utskrivelse
- Vi har blitt skilt og noe av dette relateres til kronisk sykt barn og nattevåk.
- sinne/følelser /humørsvingninger som er vanskelig å takle
- Totalbelastningen
- Det å føle seg anderledes og at andre ikke forstår forskjell på type 1 og 2, de trenger nye navn. Er ikke frykt for lave eller høye bls som er utfordring, men det faktum at det kan gå en alarm..
- Har til tider hatt mykje utfordring med insulinpumpe. Til tider veldig lite søvn ifm korrigerende av høgt og lågt blodsukker
- I perioder lite søvn, noe som har påvirker livskvaliteten i noe grad.
- Skam hos barnet. Mange vonde følelser.
- Samlivsbrudd 1,5 år før diagnose. Vanskelig familieforhold
- Forståelse for den psykiske belastningen det var. Å få denne fra arbeidsgiver. Det ble mer stress med pleiepenger, rettigheter, evig argumentering for at barne mitt var faktisk syk. Ingen tilrettelegging eller samtale her. Verken fra sykehuset eller arb.giver. dette ble merbelastning og gjorde meg som mor sliten.

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd.... forts

- Opplevde at helsepersonell sa «dette skal gå fint», men det gikk ikke fint før etter over ett år senere. I ettertid har jeg kjent på sinne over at diagnosen ble for mye «forenklet og ufarliggjort» på sykehuset. Dette er en «drittsykdom» som krever ufattelig mye å håndtere hver dag. Føler ikke at dette ble tilstrekkelig anerkjent etter diagnose og at vi heller fikk høre hvor «heldige» vi er som får så mye bra utstyr.
- Lite fokus på hvor stressende det kan være for barnet og ha dette ansvaret, og hvordan det påvirker psyken å må følge med på BS hele dagen. Barnet har mange engstelser som ingen utenfor legger merke til.
- Mye sorg over å være annerledes, oppleves sjalusi fra andre elever (får spise følingsmat)
- Gjør kosthold og forholdet til mat vanskelig, både for barnet med diabetes og familien forøvrig. Mye vanskelige følelser rundt dette.
- Søvnvansker, redsel for å la andre passe barnet, klarer ikke slappe av
- Utfordringer med sorgbearbeiding
- God håndtering ovenfor barnet som ikke synes ting er så viktig...
- Tretthet hos foreldre pga diabetesutfordringer om nettene
- Et konstant press på foreldrenes relasjon ift nattevåk. Vi har mistet all nattetid sammen, er trøtte og uopplagte
- Barnet har utviklet "trasslidelse" i ettertid, diagnose 5 år gammel. Usikkert om det er på grunn av diabetes men eg trur det har sammenheng
- Utfordringer med å lære opp skolepersonale, få forståelse og kunnskap. Veldig liten forståelse for alt som vedrører utstyr som blir ødelagt etc
- Særkullsbarn er veldig sjalu og det har vært farlige situasjoner ovenfor halvsøsken med diabetes
- Det er i forhold til skolehverdagen hinteenher hjelp etter diagnosen! Å realitetsorientere skolen og få på plass forsvarlige rutiner uten å bli sett på dommen hysterisk mor. Her burde Diabetesforbundet gjøre mer for å påvirke!!
- Negative følelser hos barnet knyttet til å få diagnosen, samt engstelse for å ikke være som alle andre
- Krangling med barnet om behandling (ikke alltid motivert til å passe på selv).
- En helt umulig situasjon fir en familie med mange barn og foreldre i full jobb.
- Forhold til venner på skolen, hissig i forhold til blodsukkersvingninger vanskelig og takle for medelever
- Tenåringens følelser
- Uenighet med faren hvilke kosthold han skal ha.
- Utbrenthet
- Føle seg alene om å håndtere diagnosen. Føler seg latterliggjort når man søker hjelp. Ingen hjelp fra kommune om avlastning når mor ble svært syk.
- Stor utfordring med å få rettigheter etablert i skolen. Fortsatt mangler barnet hjelp i skolen etter 3 skoleår
- Psykisk tungt å ha det og følelsene rundt det

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd.... forts

- Utmattelse pga manglende/gjentakende avbrutt søvn i perioder. Bekymring rundt sosiale forhold for barnet(besøk/overnatting/sosiale begrensninger).
- Oppgitthet over å måtte kjempe for tilrettelegging på skole.
- Mindre fokus på søsken uten diabetes
- Svært lite hjelp til å forberede både barnet og skolen på at barnet med nyoppdaget diabetes skulle oppholde seg på skolen raskt etter diagnose. Svært lite info om rettigheter, svært lite rettigheter fir barnet. Vi ble egentlig overlatt til oss selv, og skolen hadde og har svært liten systematikk rundt det å få en elev med alvorlig diagnose. Vi sto i en situasjon hvor vi, som helt ferske innen diabetes, skulle «leke» eksperter og lære opp skoleansatte i å ta vare på barnet vårt hver dag. Igjen ble det fokus på slutte situasjoner, som å håndtere føling etc. ikke mye fokus på å forebygge føling, samt å forebygge senskader.
- Søsken som blir redd for at diabetesbarnet skal få føling. Greide ikke leke med andre i barnehagen. Fikk raseri hvis hen ikke hadde diasøskenet i synsfeltet. Gikk seg til etter 3mnd.
- Meget utfordrende å stå i full jobb. Forferdelig dårlig samvittighet ovenfor barnets søsken, mtp oppfølging fysisk og psykisk.
- Dårlig oppfølging på skolen ifm assistent. Han fikk ikke assistent. Det har vært kritiske situasjoner i skoletiden.
- Manglende nattesøvn, jobb full tid dag, ingen info/manglende hjelpetiltak
- Frykt, søvnmangel, manglende hjelp fra kommunen og nav endte i kronisk utmattelse hos mor.
- Stress, ukjente søknader, uvisshet rund diverse søknader hos Nav og press fra arbeidsgiver. Lite info å få fra sykehuset
- Press på parforhold i forhold til egentid. Alltid på vakt, ikke mulig å få barnepass.
- Har godt samarbeid med skole, men står alene i jobben/kampen det er, liten kunnskap på sykehus om hva som er viktig å tenke på og hvordan hverdagen faktisk er.
- Søvnmangel og forstyrrelser i døgnrytmen, både pga mye alarmer og redsel for å sove for tungt og ikke høre alarmer.
- to hjem, engstelse for hva som skjer hos den andre forelderen, store samarbeidsutfordringer, lite innlevelse, forståelse eller støtte fra fagpersoner
- Farfar har hatt diabetes siden barndomen og vært pumpebruker i over 20 år, så vi har hatt en samtalepartner og støtte der. Han er 70år og hatt lite komplikasjoner. Så vi vet at et godt regulert blodsukker gjør det å ha diabetes ikke så farlig.
- Søster reagerer og blir psykisk og fysisk dårlig uten at hun selv har skjönt det av lyder fra sensoren som indikerer lavt bls. osv. Blei så dårlig en gang at jeg trodde du hadde fått diabetes og hadde kraftig føling så sjekket bls. som var fint. Vurderte legevakt da hu ikke fikk puste, var kvalm og bare gråt. Tror hu hadde et kraftig angstanfall.
- Rettigheter til assistent i barnehage og på skole!!
- Utfordring med press fra jobb om å komme tilbake i jobb før familiesituasjonen var "stabil". Ingen tilbud på sykehuset om psykolog. g

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd.... forts

- Manglende forståelse av alvorlighetsgrad hos skole/oppvekst
- Kontinuerlig overvåking av BS , natt og dag, spesielt natt er veldig krevende
- Stress rundt samarbeid med skule
- Barnet kan bli satt utenfor, eks. lite besøk hos kompiser. Alltid avhengig av foreldre.
- Sliter ennå med å ikke få ett ok stabilt blodsukker, men kan vel ikke kalle det stress
- Mye jobb for å få rask opplæring i barnehage, seinere skole
- Ekstrem søvnmangel, vanskeligheter for avlastning, alltid i beredskap
- Utfordringer ifht barnehagestart og ekstra personell + god nok opplæring.
- Utfordringer ift nattevåk og jobb. Ingen som tør/ønsker opplæring i nettverket slik at de kan passe henne noen timer ved behov.
- Ingen mulighet for barnepass
- Oppfølging skoletiden har vært en stor utfordring.
- Store utfordringer med hjelp i skolen
- Slitsomt. Noen ganger går vi litt lei. Som når det skal spises midt på matta, pumpe som uler, mye utstyr å dra med på ferie.
- Mye problemer med besteforeldre og redsel
- Press på parforholdet da vi aldri har noen som tør å være barnevakt. Og mye mere.
- Den sorgreaksjonen gutten fikk allerede på sykehuset da utstyret ble montert på overarmene ble det ikke snakket så mye om, i alle fall ikke på personalets initiativ. Hjemme utviklet denne sorgen seg til sinne og opposisjon. Pasienten er ikke så samarbeidsvillig som han burde.
- Redsel i forhold til utrygg skolehverdag. Aldri assistent. Mye stress i jobbsammenheng, mens man følger med på blodsukker for å holde barnet trygt. Mye samtaler med lærer og barnet i løpet av skolehverdag. Kan aldri logge av. Ikke i skoletiden heller.
- Nattevåk
- Søvnmangel pga våkenetter med vanskelig regulert blodsukker. Forsinket barnehagestart pga frykt for at barnet ikke får forsvarlig oppfølging.
- Ekstrem reaksjon hos barnet med diabetes som førte til MYE utagering og vedtak om at barnet måtte holdes
- Vanskelig å få andre til å forstå hva man står i
- Irritasjon over at bare den ene forelderen tar ansvar i forhold til alarmer på natt, og generell oppfølging.
- Søvnmangel grunnet mye høyt blodsukker natt og behov for korreksjon, men forsøkte likevel å mestre full jobb siden vi ikke hadde informasjon om andre løsninger

7. Hvilke følelsesmessige utfordringer har familien opplevd.... forts

- Følelsen av å alltid være til bry når man minner om å legge inn, spise, osv mtp bli høy eller lav. Minne om at hun må ta vare på seg selv, for å få en god hverdag og et langt og godt liv.
- Hun er veldig sint fordi hun fikk diagnosen. Og til tider aggressiv mot meg, da jeg har autoimmune sykdommer.
- Søvn
- Emosjonelle utfordringer hos barnet
- Tenåringens psykiske helse knyttet til å få og leve med diabetes

10. Hvem andre støtter familien (barnet og foreldre) i å håndtere livet med diabetes, både praktisk og emosjonelt?

75 svar

10. Hvem andre støtter familien (barnet og foreldre) i å håndtere livet med diabetes, både praktisk og emosjonelt?

- Assistent på skolen
- Egentlig svært få utover å snakke med andre foreldre med diabarn. Opplever at andre rundt tenker dette går fint og "dei" er så flinke i dag med diabetes, så dette går bra. Holdninger som " kan du kje berre sei til ho no at ho skaø skjerpa seg, andre har også diabetes"
- Ytterst få. Men lærerne ringer om det er noe.
- Fastlege. Ellers har vi klart oss fint selv.
- I hverdagen henter man hjelp/ støtte på sos medier (grupper for og med diabetes 1 foresatte med kortere og lengre erfaring. Praktisk og emosjonelt: hverandre i parforholdet.
- Har assistent på skolen men ellers ingen støttespillere
- Generelt liten støtte og forståelse i omgivelsene
- Lite hjelp da familie og venner er nervøse for å ta ansvar
- Ingen
- Jeg har aleneomsorg for barnet + søsken. Lite nettverk og støtte. Har sporadisk samtaler med venninner, men føler meg som en belastning for de rundt meg da jeg føler «det er så mye med meg»
- Ingen. Vi har søkt om privat avkastning fra kommunen.
- Mor har det selv så det er ikke noe nytt med diabetes i seg selv, men følelsene rundt diabetes er forskjellig hos voksen og barn
- Brukere av utstyr. Sykehus er for dårlig.
- Ingen
- Ingen
- Barnet går hos psykomotorisk fysioterapeut hver andre uke. Dette er i egen regi da jeg mener sykehuset sviktet når krisen var som verst. Vi hadde en suicidal unge de første 6 månedene og en unge som nektet dra på sykehuset og BUPH nektet komme på hjemme besøk for samtaler!!! De snakket ikke med han på sykehuset mens vi var innlagt for å kartlegge hans reaksjon på diagnosen.
- INGEN
- Vi er ganske alene om det.
- Oppfølging hos helsesykepleier og jeg har måtte gå til psykiater og sliter enda.
- Egentlig ingen
- Ingen

10. Hvem andre støtter familien... forts

- Assistent på skolen/SFO
- Nei kun oss selv
- Lukkede grupper på Facebook. Vet ikke hvordan jeg hadde overlevd uten...
- Føler vi står mye alene, andre forstår ikke fullt ut og ønsker ikke ha ansvar
- Steforeldre
- Ingen
- En lærer har vært flink til å engasjere seg i forhold til oppfølging av diabetesen på skolen
- Var mest i begynnelsen. Ikke nå etter noen mndr
- Har ingen å støtte oss på. Er kun oss foreldre som er involvert.
- Savner et diabetesnettverk for barna våre. Vårt barn kjenner ingen andre med diabetes.
- Kun støtte fra en ansatt i barnehagen som har god kontroll på diagnosen.
- Kun emosjonell støtte og tilbud om å snakke om følelser og måter å få avlastning via helsesykepleier. Veldig god hjelp til å håndtere diabetes av bhg ansatt.
- Svært få. Er veldig alene, aldri avlastning.
- Minimum av praktisk håndtering
- Kun bestemor og noen få venner som støtter
- Ingen
- Ingen støtte emosjonelt, kun bruk av utstyr i skoletid. Vi foreldre er ansvarlig og bistår med praktisk bruk av utstyr via telefon.
- Helsesykepleier på skolen
- Ingen
- Søsken
- Ingen
- Ingen (vi har ikke familie i Norge)
- Hadde avlastning en helg i mnd. da han var mindre
- Emosjonell støtte kun fra en besteforelder
- Delt omsorg. Er alene om ansvaret når jeg har barnet. Har bare far til barnet å rådføre oss med. Ikke Diabeteslege i kommunen.

10. Hvem andre støtter familien... forts

- Kommunen
- Farfar
- Datteren skal på leiren deres -fantastisk!!!!
- Privat psykolog
- skolen legger til rette. men ellers lite av andre
- Ingen andre støttepersoner enn foreldre . Hadde egen assistent på skolen fire første mnd. etter diagnose, etter det har hun klart seg selv på skolen ette at hun fikk pumpe.
- Ingen andre gir den støtte vi som familie trenger, ut over vanlig det å bry seg
- Har nå blitt selvstendig i håndtering av hverdagen. Ungdomsskole har blitt informert om sykdom, ingen involvering.
- En miljøarbeider på skolen
- Assistenten
- Ingen
- Psykolog
- Ellers ingen, men hadde avlaster 2 ganger som begge sluttet. Ingen innen kommunen sin helsesektor som kan noe som helst om diabetes. Helsesøster på skole prøver å støtte, men vet ikke hvordan hun kan bidra.
- Dette har vi mått takle alene!
- Ingen
- Ingen
- Lite praktisk hjelp utenom barnehagen, men opplever at mange bryr seg og støtter oss emosjonelt.
- Har vært svært få, har en tante til barnet og en skoleassistent.
- Barne og familiehjelpen frem til pandemien
- Har gått til privat psykolog
- Har ingen
- Sosiale medier med andre som har diabetes 1 er med på å støtte ved å vise hvordan det er å leve med det.
- Vi har lite eller ingen støtte
- Ingen.

10. Hvem andre støtter familien... forts

- ingen, det er jo andre som bidrar som besteforeldre, skole, men INGEN tar ansvaret 100%, når de er i kontakt med sønnen. Forventer at vi har hovedansvaret allikevel, når de er sammen med barnet.
- De er som regel bare oss foreldre. Barnet (14) gjør det meste selv - så lenge vi følger med og passer på.
- En tante og onkel. Besteforeldre osv vil ikke lære. Hun har ikke vært alene hos de siden diagnosen for 8 år siden (må overnatte)
- Diabetessykepleier
- Venner
- Mye støtte emosjonelt fra de fleste, men praktisk er det ikke så enkelt å få hjelp. De blir engstelige og ønsker ikke å hjelpe med avlastning.

14. Legg til en valgfri kommentar

99 svar

14. Legg til en valgfri kommentar (99 svar)

- Opplever veldig lite kunnskap rundt Diabetes type 1. Har savnet forståelse og støtte til å takle den nye hverdagen
- En er som regel på sykehuset 1 til 2 uker ved oppdaget dia og da skal alt læres, vi hadde i grunn nok med å ta innover oss at dattera vår har fått sykdommen så den første uka husker vi svært lite av.
- Synes det er for lite forståelse for at foreldrene synes dette er vanskelig. Særlig i starten. Veldig fokus på at dette må man håndtere og at vi skal være glad det finnes insulin, men lite forståelse for alle bekymringer. Og ordninger for å måtte følge barn på alle aktiviteter til alle døgnets tider må på plass. Dårlig at vi må ha nattevakt på alt som er av turer med fritidsaktiviteter de kommende ti år, og i tillegg betale for det, fordi vi vi aldri sover ellers heller. Vi trenger ordninger med fri fra jobb med lønn til å passe barnet i ferier, være med på sommerskoler osv. og tilskudd til å betale deltakeravgift for voksne på cup, korpstur osv.
- Gutten var 15 år gammel - og mor og far hadde et OK allmennkunnskapsnivå om diabetes. Vi har håndtert det og forklart det for ham som et «livsprosjekt som må håndteres» mer enn som noe fælt som har inntruffet. Derved har fokus vært på det praktiske med sensor, pumpe og blodsukker - som han har vært motivert for å mestre. Det har fungert fint.
- Sier igjen: dette var veldig negativt ladet. Det p leve med diabetes skal ikke være negativt, vi bor tross alt i Norge! Man må vende seg til at det ustabile er det stabile.
- Har meldt tydelig i fra til diabetessykepleier på vårt sykehus om at vi er svært kritisk til den manglende oppfølgingen av familien i starten, da gutten vår fikk dia 1. vi måtte selv veilede skolen, trenere osv etter kun drøye 1 ukes innleggelse og uten å føle at vi fikk den hjelp og støtte vi hadde behov for. Vært mye redd og sovet dårlig om nettene, både grunnet uregelmessig blodsukker og bekymringer. Pissredd konstant hele det første året etter at barnet vårt hadde fått diagnosen. Håndtere 100% jobb, de andre barna i familien, parforholdet og behandlerrollen 100% dag og natt, hverdag, helg og ferie uten avlastning er intenst og slitsomt. Svært kritisk til oppfølging av familier med barn som har dia 1 og kritisk til at dia 1 og dia2 sauses sammen både i interessenettverk og av samfunnet generelt. Skuffet over trost både over helsevesenet og Diabetesforbundets oppfølging.
- Vi har selv oppsøkt denne informasjonen via det lokale diabetesforbundet
- Da vår gutt var nydiagnostisert, var det et voldsomt fokus på å ligge innenfor en ganske snever definisjon av normalt blodsukker. Samtidig fikk vi stadig beskjed om at vi skulle leve HELT som normalt. For oss foreldre ble dette en voldsom dissonans, vi klarte rett og slett ikke å få perfekte verdier samtidig som vi skulle få til å leve som normalt. Dette, sammen med at vi ikke fikk hverken sensor eller pumpe før etter et halvt år, gjorde at jeg som mor møtte fullstendig veggen og var sykemeldt lenge. Det meste av nyttig informasjon fikk vi fra andre dia-foreldre på Facebook. Der fikk vi også innsyn i hva som var normalt: at ikke det var vanlig at foreldre bare hadde pleiepenger et par uker slik sykehuset fortalte oss, at vi hadde krav på sensor og at vi kunne bytte sykehus (og hvor vi burde bytte til) noe som ble redningen for oss. Det bør være mye mer fokus på mestring på sykehusene, ikke bare krav, og det hadde vært fint om alle (uavhengig av sykehus) kan føle at dia-teamet støtter dem og ikke slik vi opplevde, at de motarbeider dem.

14. Legg til en valgfri kommentar

- Jeg synes vi har fått god oppfølging av sykehuset, spesielt i starten. Føler meg litt mer alene nå. Savner kontakt med andre familier med barn med diabetes. Er medlem av gruppe på facebook og diabetesforeningen, men de to samlingene som har vært etter at vi ble medlem har vi ikke hatt anledning til å delta på. Vil gjerne delta på ting som foregår i lokallagene.
- Ang brosjyren, jeg fikk den med anbefaling om å lese den, og gjorde det. Opplevde ikke at det var mye ny info der for meg.
- Det er ingen steder hvor pårørende til barn med diabetes blir tatt vare på. På kontroll på sykehus er det barn i fokus og ingen som spør. Fastlege forstår ikke.
- Fikk brosjyren utdelt på sykehuset når barnet fikk det, vi leste igjennom det, men ga oss ikke noe «nytt» dessverre
- Har funne brosjyre selv og lest. Det eg savner litt er at me som foreldre får ein egen oppfølging. Der me kunne lufta spørsmål me sit med.
- Utfordrende i starten mht. samarbeid praktisk og emosjonelt i familien, men det har gått seg mer til med tiden og fungerer i dag bra. Fikk diagnosen i januar 2023.
- Det er en kjempebelastning, det krever av oss hele tiden. Har også tilleggs diagnose cøliaki
- Veldig god oppfølging på sykehus både under innleggelse og i etterkant. Mor har en væremåte som er vanskelig for meg, foreldrene hennes og helsepersonell å takle. Pga skilsmisse, taushetsplikt mellom offentlige ansatte og stadig skiftende advokater hos henne og (grunnløs) frykt for familievernkontor og barnevern faller jeg gjennom mange stoler i tilbud knytter til håndtering av diabetes. Men det går uten slik hjelp og.
- For dårlig informasjon i forhold til alternativ til carelink om at Guardian monitor fungerer bedre for foreldre.
- Veldig varierende opplæring og i varetagelse, veldig få som var gode på diabetes 1 på sykehuset som medførte ulik info og tenåringen ble irritert og frustrert...
- "Det er ekstremt lite kunnskap om diabetes 1 rundtom. Både generelt og blandt helsepersonell. Det er veldig veldig vanskelig å være foreldre til barn med diabetes npr det er så ufattelige lite kunnskap og forståelse fra folk rundt. Man føler seg veldig alene. Og støtte apparatet og ordninger til dia familier er ikke bra i det hele tatt. Det krever så enormt mye av oss foreldre for at barnet skal ha det bra. Det er en fulltidsjobb dlnget rundt. Og likevel forventes det av systemet at man skal fungere helt vanlig som før.
- Skulle virkelig ønske at der var mer støtte ordninger for oss. Barnevakt har man heller ikke fordi ingen tør å ta ansvaret. "
- "For lite fokus på rettigheter om assistent på skole. For mye ansvar på foreldre til opplæring av personell. Ingen hjelp fra sykehus.
- Stor ulikhet i hva skoler gjør ifht å gi barn en trykk skolehverdag. Bør lovfestes rett til assistent for å ikke ta alle ressurser og gjøre læringssituasjon dårlig. "
- Noe skrevet i pkt 10. Men oppfølging av barnets mentale helse i forbindelse med diabetes står til stryk mener jeg. Vår fikk diagnosen 9,5 år gammel og det første vi fikk høre var at vi var heldig som fikk det mens han var så ung for da kom alt til å gå så fint. Det er det største sludder jeg har hørt! Barna må snakkes til på sykehuset ved innleggelse ikke snakkes om til foreldre.

14. Legg til en valgfri kommentar

- Betimelig undersøkelse, treffer spikeren på hodet for de vi syntes har vært det vanskeligste med diabetes. 90% fokus på det medisinske fra sykehus noe som vi syntes var ok og riktig i starten, men etter relativt kort tid opplevde vi at den største byrden endret seg til å bli det følelses messige og det som er krysset av på i undersøkelsen.
- Jeg har lest brosjyren selv
- Da barnet var 13 år når hun fikk diagnosen har fokuset vært veldig på at hun skal ha ansvaret for alt. Opplæring ble i hovedsak gitt til henne og fokuset på kontroller er alltid henne og ikke familien eller samspillet.
- Undersøkelsen er ikke så representativ for ungdom som har fått diagnosen da de var mellom 16-18 år.
- Kun fått den utdelt. Lite fokus på følelser
- "Foreldre, barn og søsken har hatt små og store psykiske reaksjoner grunnet diabetes. Barnet med dia har godt oppfølging av helsepersonell på Diapol, men søsken og foreldre er mindre i fokus, selv om vårt barn var baby da hun fikk dia. Og det var vi foreldre som fikk en stor belastning, sorg og endring i livet vårt da den friske babyen viste seg å være kronisk syk. Søsken har vært lite i fokus hele veien"
- Mener diabetesforbundet må jobbe med å sikre like rettigheter for barn med diabetes. At det må kunne være like rettigheter til oppfølging av barna i barnehage/skole. Det er også en psykisk påkjenning å alltid måtte kjempe for å sikre god oppfølging av barnet. Dette burde foreldre sluppet!! Bra at diabetesforbundet kartlegger psykiske utfordringer
- Har glemt brosjyren litt. Men leste den nok med stor interesse på sykehuset. Er veldig positiv til all mulig informasjon. Det trenger man i starten!
- Diabetes er kjempe vanskelig!!!! Natt og dag!
- "De første ukene, da vi var innlagt på sykehus, skulle vi få oppfølging av psykolog, men fikk det ikke. Har etterspurt, men ikke fått tilbud ennå..
- Barnet bor fast hos meg utfordring med dialog og samhandling rundt sykdommen med mor til barnet.."
- Ble lovet samtale med psykolog ved innleggelse på sykehus, men fikk det ikke. Har etterspurt, men ikke fått tilbud ennå
- Veldig god oppfølging de første ukene/ måneden. Deretter skulle vi klare alt selv, inkludert alle følelser. For oss som pårørende har det ikke vært noen oppfølging på dette i etterkant, og vi har kanskje slitt mest etterpå, når alt annet fungerer mer eller mindre bra. I hvert fall når noen ting har blitt rutine og en del av hverdagen.
- Som nevnt over, skulle gjerne sett at man kunne tilhørt et nettverk for barn i samme alder med samme diagnose. Vet at diabetesforeningen har samlinger for ungdommer, men skulle gjerne vært noe lignende for mindre barn også.
- Savnet mer tilrettelegging for øvrig familie. Vi har ingen i familin som tørr å passe barnet. Heldigvis møtte eg ei mor med ett barn på samme alder med diabetes. Gode samtaler, tårer, frustrasjon og latter oss imellom.

14. Legg til en valgfri kommentar

- Periodisk kontroll / sjekk av diabetessykepleier/lege på sykehus fokuserer kun på resultater (langtidsblodsukker osv) - men snakker sjelden/aldri om det følelsesmessige og psykologiske aspektet ved å være par og familie med diabetesbarn. Det savnes.
- I starten var det mye stress og negative følelser (både for barnet og foreldrene), spesielt når starten var veldig dramatisk med alvorlig syreforgiftning. Men nå 4 år etter diagnosen er det en del av hverdagen vår. Det går veldig bra nå.
- Jeg synes det er meget spesielt at ikke familien som helhet får oppfølging i en situasjon der verdens snus på hodet. Det er en ekstrem påkjenning både fysisk og psykisk å få et lite barn med diabetes type 1, og det kan knekke enhver familie. Vi har stått i dette i flere år og sliter fortsatt med utbrenthet og overbelastning over tid. Skummelt at det ikke tas tak i.
- Utrolig takknemlig for å få en slik undersøkelse på banen, takk for den viktige jobben dere gjør for alle som diabetes berører.
- Mulig vi fikk brosjyren ved diagnose, men da skjedde alt på kort tid. Vanskelig å ta ting inn når alt skjer på en gang. Sosionom på sykehus hjalp kun til med søknad om hjelpetønad. Skulle ønske det var oppfølging med hjemmebesøk man kunne få, slik at noen snakket med oss som familie hjemme. Kanskje også noe tilbud om oppfølging på psykisk helse/støtte til oss foreldre og barnet i vanskelige perioder.
- Vi opplever et veldig ensidig press fra sykehuset angående langtidsblodsukkeret.
- Diagnosen er en svært stor påkjenning for parforholdet. Det burde vært et større tilbud om samtaleterapi for foresatte.
- Vi har ikke hatt behov for så mye emosjonell støtte fra profesjonelle, så vet ikke hvor mye støtte vi ville fått om vi trengte det. Fikk litt støtte/info fra andre foreldre gjennom diabetesforbundet den første tiden. Ellers har vi ikke følt behov, aksepterte situasjonen ganske fort. Savnet praktisk hjelp fra besteforeldre som ikke tør/vil ta ansvar, så har blitt mange år uten barnevakt/overnatting.
- "Opplever at diagnose ikke utløser noen rettigheter, slik andre diagnoser gjør. Man er prisgitt at skole og kommunen man bor i har såpass økonomi at man får et minimum av påpassing av barnet da det er på skolen.
- Barnehage, skoler, NAV og samfunnet forøvrig har ingen anelse om hvor alvorlig diagnosen er og hvor mye arbeid den medfører. "
- Savner oppfølging for søsken
- Vi har nok ikke brukt den fordi barnet vårt bare er 2 år gammel. Vi skulle hatt en leksjon på sykehuset som vi valgte bort pga. barnets alder, den het «samspill» så jeg regner med det var dette den inneholdt.
- Enormt takknemlige for opphold og opplæring ved diagnosens start ! Og oppfølging av sykepleier og teamet på sykehuset!
- For liten tid.
- Vi fikk heftet under opplæring. Jeg har lest det hjemme.
- Barnet var veldig motivert og selvstendig fra dag 1. Har foreløpig et meget velregulert BS, 1 år i sommer siden diagnosen. Mor er sykepleier og jobber akuttmedisinsk, tror de hvilte litt på det i opplæringen. De ga uttrykk for at nyoppdaget Diabetes ikke var noe de hadde hver dag. Fikk heldigvis dia spl fra poliklinikken på visitt noen ganger.

14. Legg til en valgfri kommentar

- Det er ikke tilbud om hjelp til nattlig blodsukkerkontroll hvis det blir en utfordring, man kan ikke søke om hjelp til å følge barnet på aktiviteter, det er forventet at man skal jobbe 100%. Dette gjør hverdagen helt u håndterbar og påvirker de andre barna betydelig også.
- "Foreldre til barn med diabetes må sloss lange og utmattende kamper for å få hjelp til avlastning og assistent i skole/bhg. Igjen og igjen, da disse tingene hele tiden skal evalueres på nytt. I kommunen hvert halvår.
- Psykologtilbud både til barnet og foreldre er det stort behov for. Diagnosen er altoppslukende og det blir en sorg som må bearbeides. "
- Savner konsultasjoner/samtaler beregnet på foreldre , spesielt ved diagnostisering. Ingen egne samtaler med lege. Har hatt veldig bra oppfølging på det praktiske, men svært lite på belastningen det medfører for barnet og familien.
- "Det er vanskelig for andre som ikke har diabetes i nær familie å forstå utfordringene. De to første årene var «unntakstilstand» Støtte til foreldre er veldig viktig i de to første årene. Det er en ensom diagnose.
- "
- Skulle hatt noen som snakket med deg om brosjyren ,ensomt å bare lese..
- Forbundet må jobbe hardere med å bistå familier i deres arbeid med å få hjelp til håndtering i barnehage og skole. Nå står man alene, og det er enorme variasjoner mellom kommunene og ulike skoler hva man kan få og hvor alvorlig diagnosen følges opp.
- "Det mangler kurs hos Diabetesforbundet for foreldre.
- Også, datteren hadde gledet seg til tur til Tusenfryd (første gang) - da hun fikk invitasjon fra Diabetesforbundet Viken - men alle tre avganger var fra den andre av fjorden og da vi spurte om det var ingen avganger fra denne siden (vi bor øverst i Bærum) fikk vi ingen svar. Det ble derfor ingen tur for henne denne gangen med andre med diabetes 1"
- Kun fokus på telling av karbohydrater på sykehuset da diagnosen ble satt. Spurte vi for mye, fikk vi beskjed om at vi ikke skulle tenke så mye. Be avvist i alle forsøk på å forstå og prate om hvordan vi opplevde situasjonen: Vi etterspurte samtaler bla for søsken som pårørende m.m men dette er ikke et tilbud. Hverken ved innleggelse eller senere:
- Savner tilbud om parterapi for foreldre som får kronisk syke barn. Er for sent for oss men det kommer andre etter oss
- "Delvis kunne godt vært et svaralternativ. Opplæringen var i hovedsak teoretisk. Kjapp gjennomgang av det meste. "
- Vi har desverre opplevd at oppfølging fra sykehuset har vært mer belastende enn til hjelp. Tvang har ført til en svært uheldig stikkevegring.
- Mor er sykepleier og Far har diabetes selv. Så dette var ikke så stor utfordring for oss, men forstår at andra kan synes det er vanskelig...
- Hurra for dere i Diabetesforbundet, for mange og varierte initiativ for ungdom og trygg lesing og info til voksne!
- Vi følte oss godt ivaretatt på sykehuset/ ved diagnosen, og er veldig fornøyd med legeoppfølgingen/ sykepleiere ved rutinekontroller, men terskelen til å snakke om egne psykologiske utfordringer/ ta selv initiativ til psykologisk oppfølging opplever jeg som høy, og antar det gjelder også barnet

14. Legg til en valgfri kommentar

- "Diabetesforbundet burde tatt opp sak om like rettigheter for barn med diabetes i alle kommuner i Norge. Store forskjeller på dette.
- Alle burde fått innvilget 100% assistent både i barnehage, skole og SFO. Instanser er ikke godt nok opplyst, og det handler som regel om økonomi.
- Et barn i barnehagen eller i skolen skal ikke ta ansvar for sin egen diabetes, og de som skal ha ansvar må og forstå konsekvensene. Og at barn reagerer ulikt på høyt blodsukker og følinger. Dette er et tema som burde tas opp, og alle barn fortjener lik behandling. "
- Vi som foreldre skulle ønske vi fikk en årlig samtale med fokus på samspill, håndtering av diabetesen og sønnen vår. En diabetes psykolog hadde vært så bra.
- Synes de man møter på diabetes poliklinikken bør passe litt på hvordan de ordlegger seg .Hadde endelig fått barnet mitt til å spise frokost før skolen men når vi kom på første kontroll på sykehuset så sa sykepleier at hun heller ikke likte frokost . Etter dette har barnet mitt nektet å spise frokost siden sykepleier heller ikke gjorde det .
- "Lite fokus på det å være ungdom og få diabetes. Lite fokus på at ungdommen ikke godtar sykdommen. "
- Opplever å bli godt ivaretatt
- Håper at det snart blir fokus på det dere spør om..vi er en fsmilie som snart går til grunne pga alt oppfølging og ekstraarbeid denne diagnosen medfølger... null hjelp ifht familien, det psykiske både hos foreldre, søsken og diabarnet selv.. har stått i jttallige kamper selv for at barnet skal bli ivaretatt på skolen og for å få pleiepenger pga nattevåk og merarbeid og beredskap..pleiepenger burde vært obligatorisk for alle foreldre med diabetesbarn uavhengig av nattevåk..såerdet opp til hver enkelt å benytte seg av det. Hjelpetønaden blir samtidig heves tilsats 3...
- Vi fikk tilbud om å snakke med psykolog da vi var innlagt på sykehuset. Men da er man inne i en slags sjokktilstand noe som gjør at det er først en tid etterpå jeg har følt på et stort behov for å snakke med noen om alle utfordringer diabetesen bringer med seg.
- Har også en sønn på snart 19 år som fikk diabetes når han var 8 år.
- Veldig bra at dere tar dettr opp ! Viktig tema for mange familier som trenger hjelp og støtte!
- Det bør være kun en knapp å trykke på hos NAV, for å få økonomisk støtte og alle rettigheter angående fri fra jobb.
- Fikk den i posten. Vi syntes den var veldig grei
- "Kunne vært kjekt å lest hva som stod der. Arbeider i oppvekst selv og tenker at den også kunne vært nyttig som informasjon til barnehager og barneskoler."
- Jeg opplever at det er alt for lite fokus på den psykologiske siden ved diabetes både for barnet det gjelder men også støtte til oss foreldre. Syntes også det er sjokkerende hvor mye ansvar som legges på foreldre for tilbud om oppfølging i barnehage og skole. Der må jobbes for at diabetes utløser ressurs i barnehage og skole. Mange foreldre går ned i stilling mm. Ddtte må synliggjøres.

14. Legg til en valgfri kommentar

- "Barnet fikk diabetes for 12 år siden. Mye har skjedd siden da. Får fantastisk oppfølging fra sykehuset når vi har behov. "
- Jeg har benyttet to mødre i lik situasjon som jeg fikk kontakt med gjennom en gruppe på Facebook for foreldre med barn med diagnosen.
- Vi er norske, men bor i utlandet
- Når jeg enkelte steder har krysset av på «ikke nok emosjonell oppfølging» gjelder det hovedsaklig den aller første tiden etter at sønnen vår fikk diabetes. Sykdomsutbruddet opplevde jeg traumatisk/dramatisk og så og si alle konsultasjonene vi hadde i løpet av de to ukene vi var på sykehuset var med barna til stede. Jeg hadde stort behov for å avreagere, men ingen mulighet til å snakke med helsepersonell uten barnet til stede. Barnet på 10 fikk tilbud om psykolog, men jeg tror jeg hadde et mye større behov. Jeg fikk ingen spørsmål angående hvordan jeg hadde opplevd sykdommens «utbrudd», det var i utlandet og dramatisk og preget meg lenge. Det første halve året våknet jeg opp hver kveld når jeg sovnet inn av at jeg hoppet opp av sengen. Jeg savnet tilbud om en debrief med psykolog løpet av sykehuseoppholdet, i det minste at noen spurte hvordan jeg som forelder taklet situasjonen emosjonelt. Kanskje vel så bra som en psykolog kunne vært en «likemann» som trivdes i en slik rolle.
- Vanskelig med aktivitet.
- Foreldre burde fått to ukers lønnet permisjon evt en uke hver etter sykehusopphold, for å sette seg ordentlig inn i litteratur som omhandler diagnosen og behandling av den. Sykehusoppholdet gav ikke rom for fordypning, da sykepleiere banket på jevnt og trutt, og det ble lagt vekt på det praktiske. Vi stupte ut i jobb begge to etter hjemkomst. Ett år etter har jeg fortsatt ikke rukket å lese ferdig boka vi fikk på sykehuset. Føler ikke at vi har landet ennå.
- Jeg syntes også det er alt for lite rom for foreldre til å få snakke om hvordan diabetesen påvirker oss og vår hverdagen uten at barnet er tilstede (jeg kan syntes ikke jeg kan si hvor sliten og lei jeg er av alarmer m.m mens barnet er tilstede)
- Søsken til barn med diabetes burde fått mulighet til oppfølging.
- Oppfølging i forbindelse med det praktiske i rundt diabetes har vore bra fra sjukehuset. Men veldig lite (ingen) om følelser og utfordringer for barnet og familien/søsken rundt.
- "Vi hadde hatt behov for ekstremt mye mer hjelp og støtte i tiden etter i kom hjem. Barnet vårt utagerte med å slå, bite, klore, klype og sparke. Det var utrolig utfordrende for barnet selv, søsken og oss foreldre. Vi fikk etter hvert litt hjelp av barne og familiehjelpen, men måtte finne dette selv. Når man kommer hjem ble all hjelp til å håndtere de vanskelige følelsene og situasjonene kuttet."
- Jeg synes opplæring på sykehuset var oppgavefokuseret i perioden preget av sjokk og sorg. Det ble veldig veldig mye informasjon og mange av tingene de sa husket jeg ikke etterpå. Og måtte spørre om senere.

14. Legg til en valgfri kommentar

- Har opplevd at psykolog, diabetesbehandling og diasykepleier på sykehus som svært uprofesjonelle. Preget av lite ressurser og lite kunnskap knyttet til sykdom. Kun barnelege har vært til hjelp.
- I opplæringsfasen den uken man er på sykehuset så lever man i en boble og får mye ny informasjon og opplever mye ukjent. Ikke lett å huske hvilken brosjyre man har gått gjennom og lett å være etterpå klok. Jeg tror vi fikk med oss det viktigste. Men det er berg-og-dalbanen som man lever etter å ha blitt skrevet ut som har og er fortsatt emosjonelt stressende på mange plan for både den som har fått diagnose og foreldrene.
- Man får så masse skriftlig informasjon og brosjyrer, og alt skal leses. Kanskje bedre bare å få beskjed om hvor man henvender seg med diverse utfordringer som ikke akkurat gjelder selve diabetesen. Det er mange av oss som sliter med å få hverdagen til å gå opp. F.eks ble min mann kritisk syk og jeg måtte dra til annen by for å besøke ham, barna kunne ikke bli med. Hvem kunne passe på gutten med diabetes? Det ble veldig vanskelig ingen meget utfordrende tid for familien. De andre to barna var mye enklere å plassere.
- Føler fokuset på å leve med diabetes er helt fraværende både for sykehuset på diagnosetidspunktet, men også for diabeteslegen som følger opp sykdommen hver 3.-4. mnd. Vi som foreldre har ingen avlastning. Vi har måtte ta hånd om diabetesen til enhver tid, også midt under fødselen til lillesøster (barnepasser ringte midt i fødselen angående blodsukkeret). Vi har kun barnehage i arbeidstiden som kan ta hånd om barnet og diabetesen. Familie og venner ønsker ikke å ha ansvaret. Når man lufter tankene sine om utbrenthet til dia-lege/-sykepleier faller det for døve ører. Skal foreldre som har 100 % jobb, flere barn, og som har fulltidsjobb som bukspyttkjertel i tillegg, bli utbrent og gå over på arbeidsavklaringspenger (60 % av det man vanligvis tjener - i en tid da alt blir mye dyrere) fordi det mest dyrebare man har (barnet sitt) var så uheldig å få diabetes type 1 i helselotteriet..? Vi føler oss dessverre veldig alene med denne sykdommen og jobben som kreves for at barnet vårt skal leve godt med sykdommen både idag og om 50 år.
- Vi har fått nødvendig og god veiledning/opplæring på sykehuset når barnet fikk diagnosen. Vi har jevnlig sjekk på sykehuset og de følger opp om det er noe vi lurer på. Vi opplever at mange andre familier får snudd hodet oppned når barn får påvist diagnosen, men for oss har det blitt en del av hverdagen og vi lever som normalt:)
- Vi har kun fått/mottatt praktisk støtte/hjelp til bruk og håndtering av utstyr. Aldri en samtale knyttet til følelser eller det emosjonelle planet. Verken hos barnet eller oss foreldre.
- Husker ikke - det er en stund siden nå - og mye var i en boble den tiden vi var på sykehuset
- Mulig denne har vert vist, kan ikkje huske dette eksakt, var enormt med informasjon i starten.
- Barnet er blitt tilbudt samtaler hos BUP på sykehuset. Som mor savner jeg det samme tilbudet, ingen spør: Hvordan går det med deg?



Samspill i diabetesbehandlingen

Formål:

Gi foreldre og barn et verktøy for et trygt samarbeid i diabetesbehandlingen.