



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY 301813 Sykepleie VI, del 2

Når barnet ditt får diabetes type 1; foreldrenes opplevelser fra diagnosetidspunktet og den første tiden. / When your child gets type 1 diabetes; the parents experiences from the time of diagnosis and early days.

Kandidatnummer: 4512

Veileder: Tove Bjørnland Vadset

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Antall ord: 8798

Innlevert Ålesund, 22.05.16

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Tove Bjørnland Vadset

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato: 25.02.16

Sammendrag

Bakgrunn: Over 300 barn under 15 år får diabetes hvert år. Foreldrene opplever ofte bekymringer for barnet, og usikkerhet i forhold til hvordan de skal takle situasjonen både i forhold til barnet og omgivelsene.

Hensikt: Oppgavens hensikt er å belyse foreldrenes opplevelser når deres barn får diagnosen diabetes type 1, og hvilke konsekvenser dette får for sykepleien.

Metode: Oppgaven er gjennomført som et systematisk litteratursøk, basert på åtte forskningsartikler. Alle de inkluderte artiklene har kvalitativ tilnæringsmåte, og baserer seg på foreldrenes erfaringer og opplevelser når deres barn er diagnostisert med diabetes type 1. Det er utført en innholdsanalyse.

Resultat: Foreldrene opplever barnets diagnose som et sjokk og mange føler skyld. De har behov for tilrettelagt informasjon til rett tid. God undervisning og veiledning er viktig for at foreldrene skal kunne klare å håndtere diabetesbehandlingen på egenhånd hjemme.

Konklusjon: Sykepleien har en sentral rolle i møte med foreldrene. Deres verden blir plutselig endret. Måten sykepleieren møter foreldrene i sjokkfasen, blir viktig for hvordan de erfarer den første tiden etter diagnosetidspunktet. For at foreldrene skal kunne klare å håndtere barnets diabetes blir det viktig at sykepleieren ser hver enkelt, tilrettelegger informasjon og undervisning ut fra foreldrenes forutsetninger og behov.

Nøkkelord: Foreldre, diabetes mellitus type 1, nylig diagnostisert, erfaringer, forventinger

Abstract

Background: Over 300 children under the age of 15 are diagnosed with diabetes every year. Their parents often worry about their child, and many are faced with uncertainty about how to deal with the situation.

Purpose: The aim of this study is to look at the experience of parents whose children is diagnosed with type 1 diabetes, as well as the consequences this will have for the nursing.

Method: The study is done by a systematic literature search based on eight research papers. All the papers included in the study has a qualitative approach on the experiences of parents whose children are diagnosed with diabetes type 1. A qualitative content analysis were performed to identify the results.

Result: The parents experience their children's diagnosis as a shock, and many feel guilt. They have a need to get adapted information at the right time. Good education and guidance is important for the parents so they can deal with the treatment on their own.

Conclusion: The nurse has a central role when facing the parents, who's world has suddenly changed. Their first meeting with the nurse in this phase of shock is important for their overall experience with the early diagnosis. If the parents should be able to handle the child's diabetes, it is important that the nurse see each individual parent, gives adapted information and guidance based on the parents' preconditions and needs.

Keywords: Parents, diabetes mellitus type 1, newly diagnosed, experience, expectations

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt og problemstilling	1
1.3	Begrepsforklaring	1
1.4	Avgrensing	2
1.5	Organisering av oppgaven	2
2.0	Teori	3
2.1	Diabetes mellitus type 1	3
2.2	Cullbergs kriseteori	4
2.3	Joyce Travelbees teori om relasjoner	4
2.4	Kommunikasjon	5
2.5	Den didaktiske relasjonsmodellen	6
3.0	Metode	7
3.1	Systematisk litteraturstudie	7
3.2	Datasamling	7
3.2.1	Søkestrategi	7
3.2.2	Søkehistorie	8
3.2.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.3	Kvalitetsvurdering	10
3.4	Etiske hensyn	11
3.5	Analyse	11
4.0	Resultat	13
4.1	Diagnosen var følelsesmessig urovekkende	13
4.2	Informasjon og kommunikasjon	15
4.3	Undervisning og håndtering av diabetesbehandlingen	16
5.0	Diskusjon	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.2	Resultatdiskusjon	20
5.2.1	Diagnosen var følelsesmessig urovekkende	20
5.2.2	Informasjon og kommunikasjon	22
5.2.3	Undervisning og håndtering av diabetesbehandlingen	24
6.0	Konklusjon	27
6.1	Hovedfunn og konsekvenser for sykepleie	27
6.2	Anbefalinger for videre forskning	27
	Litteraturliste	28
	Vedlegg 1: Søkehistorikk	1
	Vedlegg 2: Kvalitetssjekk	4
	Vedlegg 3: Litteraturmatriser	6

1.0 Innledning

I dette kapittelet presenteres bakgrunn for valg av tema, problemstilling, begrepsavklaringer, avgrensinger og oppgavens organisering.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet for bacheloroppgaven er sykepleie ved nyopplaget diabetes. Diabetesforbundet (2015) hevder at over 300 barn under 15 år får diabetes hvert år. Foreldrene opplever ofte bekymringer og usikkerhet i forhold til hvordan de skal takle situasjonen (ibid.). Ifølge Grønseth og Markestad (2011, s. 204) berører det hele familien når et barn blir kronisk syk, livssituasjonen endres for alltid. Sykepleieren kan ta initiativ til å bli kjent med familien ved innleggelse for å få innsikt i hvilke problemer de har, samt deres mestring av situasjonen. Beskjeden om at barnet er kronisk syk, innebærer tap av et friskt barn, og gir tilsvarende krisereaksjoner som traumer (ibid., s. 209).

1.2 Hensikt og problemstilling

Whittemore et.al. (2012, s. 562) hevder at ved å forstå foreldrenes opplevelse av å ha et barn med diabetes type 1, kan dette gi innsikt i foreldrenes utfordringer og behov. Omsorg for disse barna blir beskrevet som en overveldende opplevelse, foreldrene må avfinne seg med å ha et barn med en livstruende sykdom. De fleste foreldre tilpasser seg godt, men ca. 20-30 % rapporter ubehag i form av stress, symptomer på angst, depresjon og/eller post-traumatisk stress (ibid., s. 563). Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap om hvordan foreldrene reagerer når barnet får diabetes, og hvilke erfaringer de har fra den første tiden på sykehuset. Følgende problemstilling er valgt:

«Hvordan opplever foreldrene at barnet deres får diagnosen diabetes type 1?»

1.3 Begrepsforklaring

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom, kjennetegnes av en absolutt insulinmangel. Det dannes antistoffer som angriper de insulinproduserende betacellene i de langerhanske celleøyene i pankreas. Pasienten må ha tilførsel av insulin for å overleve (Mosand og Stubberud, 2010, s. 509).

1.4 Avgrensing

Oppgaven har et pårørendeperspektiv. Den baserer seg på erfaringer foreldrene har fra perioden barnet ble diagnostisert med diabetes type 1. Med erfaringer menes foreldrenes personlige opplevelser og oppfatninger av barnets diagnose, og deres nye livssituasjon. Fokuserer på selve diagnosetidspunktet og den første tiden etter diagnosen, hvor sykepleieren møter foreldrene på sykehuset. Dette for å få innblikk i hvordan foreldrene reagerer når barnet får en kronisk sykdom, og hvilket behov de har for sykepleie.

1.5 Organisering av oppgaven

Videre presenteres relevant teori i kapittel to. I kapittel tre beskrives metoden og arbeidet som ble gjort for å finne forskningsartikler, samt analysen. Deretter presenteres resultatdelen i fjerde kapittel. Kapittel fem tar for seg metodekritikk og diskusjon av sentrale funn. Disse diskuteres opp mot relevant teori, samt konsekvenser for sykepleie blir diskutert. I kapittel seks presenteres oppgavens konklusjon og forslag til videre forskning.

2.0 Teori

I dette kapittelet presenteres diabetes mellitus type 1, teoretikere, kommunikasjon og den didaktiske relasjonsmodellen.

2.1 *Diabetes mellitus type 1*

Ifølge Jenssen (2011, s. 381) betegnes diabetes type 1 som en autoimmun sykdom, hvor kroppens eget immunsystem forårsaker sykdommen gjennom å angripe pasientens insulinproduserende betaceller i pancreas. Inflammasjonen ødelegger betacellene over måneder og år. Når mer enn 80-90 % av betacellene er ødelagt, utvikler pasienten diabetes. Insulinproduksjonen er helt fraværende (ibid.).

Ifølge Jenssen (2011, s. 383) må behandlingen individualiseres. Målet med behandlingen er å oppnå så normal balanse i blodglukose, blodtrykk og lipider i blodet at komplikasjoner ikke utvikles (ibid.). Insulinbehandlingen begynner fra første dag, settes i form av subkutane injeksjoner (ibid., s. 384). Hanås (2011, s. 1) påpeker at diabetes er en sykdom man må leve med 24 timer i døgnet.

Hyperglykemi kan føre til ketoacidose. Fettsyrer blir omdannet til ketoner og ketonsyrer som gjør blodet surt. Pasienten hyperventilerer i forsøk på å fjerne kroppens syreoverskudd (Jenssen, 2011, s. 382). Ifølge Hanås (2011, s. 27-28) kan ketoacidose være en livstruende tilstand og trenger rask behandling med intravenøs væske og insulin. Dersom man ikke klarer å kompensere for det store væsketapet gjennom økt mengde urin, blir personen dehydrert. Uten behandling kan dette resultere i bevissthetstap og diabeteskoma (ibid.).

Insulinpåvirkningen kan bli for kraftig slik at blodglukosen blir for lav, hypoglykemi (Jenssen 2011, s. 382). Symptomer er sultfølelse, uro, svette, eventuelt hjertebank. Dersom blodglukosen faller ytterligere kan pasienten få tåkesyn eller tunnelsyn, bli svimmel, eventuelt uklar og bevisstløs. Hypoglykemi behandles ved at pasienten inntar energiholdig mat eller drikke. Ved alvorlig hypoglykemi gis sukker intravenøst. Blir personen bevisstløs, kan man gi glukagon som intramuskulær injeksjon for å heve tilstanden, dette motvirker insulineffekten i leveren og øker kroppens glukoseproduksjon (ibid., s. 383).

2.2 Cullbergs kriseteori

Cullberg (2010, s. 14) definerer en krisetilstand som en livssituasjon hvor tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske situasjonen. Livssituasjoner som kan utløse en krisetilstand, kan være to typer; traumatiske -og utviklingskriser (ibid., s. 14-15). Enhver innleggelse på sykehus fører til integritetskrenking og oppgivelse av egen autonomi (ibid., s. 113). Videre påpeker Cullberg (2010, s. 128) at psykiske kriser kan medføre følelse av kaos. Kaosopplevelsen kan være sterkt blandet med angstfølelse. Man er på panisk leting etter mening (ibid.). En kriseopplevelse kan være forstyrrende for den personlige funksjon (ibid., s. 129).

Cullberg (2010, s. 129) deler traumatiske kriser inn i fire faser: sjokkfasen, som går over i reaksjonsfasen. Deretter følger bearbeidingsfasen frem til nyorienteringsfasen som innebærer fullstendig helbredelse (ibid.) Går ikke ytterligere inn på bearbeidings- og nyorienteringsfasen da de ikke er relevant for oppgaven. Til sammen utgjør sjokk- og reaksjonsfasen krisens akutte fase (ibid., s. 131).

Ifølge Cullberg (2010, s. 130) varer sjokkfasen fra et øyeblikk til noen døgn. Individet holder virkeligheten fra seg med all makt, siden det ikke er mulig å «ta inn» det som har skjedd og bearbeide det. Den rammende fremstår ofte som velordnet, men under overflaten er alt kaos. Personen kan ha vanskeligheter med å huske hva som hendte og ble sagt. Personen kan reagere på ulike måter (ibid.).

Reaksjonsfasen begynner ofte, ifølge Cullberg (2010, s. 131), i det øyeblikket den rammede blir tvungen til å åpne øyne for det som har skjedd. Vedkommende forsøker å finne mening i den kaotiske situasjonen og oppnå en mest mulig funksjonell virkelighet. Her blir forsvarsmekanismer tatt i bruk (ibid.) Ubevisste psykiske reaksjoner som reduserer opplevelsen og bevisstheten om trussel og fare. Forsvarsmekanismene kan hjelpe, men også forsinke overgangen til bearbeiding (ibid., s. 132).

2.3 Joyce Travelbees teori om relasjoner

Travelbee (1999, s. 41) hevder at et menneske-til-menneske-forhold til sykepleiere er opplevelser og erfaringer som deles av sykepleieren og den som er syk, eller som har behov for sykepleierens tjenester. Forholdet blir målbevisst etablert og opprettholdt av

sykepleieren. Hensikten er å hjelpe vedkommende til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, om nødvendig finne mening i disse erfaringene (ibid.).

Travelbee (1999, s. 186) påpeker at for å oppnå et menneske-til-menneske-forhold må man gå gjennom fire faser; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empatifasen, og sympati og medfølelse. Gjensidig forståelse og kontakt oppnås når man har gått igjennom de fire fasene (ibid., s. 211). Presenterer to av fasene, da disse anses som relevante.

Travelbee (1999, s. 193) hevder at empati er erfaringer som finner sted mellom to eller flere individer, og er en opplevelse av å forstå. Man tar del i den andres sinnstilstand, men ikke i den forstand at man tenker og føler som den andre (ibid.).

Ifølge Travelbee (1999, s. 200) er fasen sympati og medfølelse et steg videre fra empati-prosessen. Man føler oppriktig at den andres ulykke og plager angår en, kombinert med et ønske om å hjelpe. Travelbee (1999, s. 201) hevder at sympati og medfølelse som omsorgsegenskaper ofte kommuniseres verbalt eller nonverbalt. Sykepleieren deler den sykes plager, avlaster ham for byrden med å bære alt alene (ibid.). Viktig at sympatien og medfølelsen er ekte for at den skal oppleves genuin av pasienten (ibid., s. 202).

2.4 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan defineres som «utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter» (Eide og Eide, 2007, s. 17). Det er minst to parter i et kommunikasjonsforhold, disse står i et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold. Budskapet kan bestå av ulike typer signaler og tegn (ibid.). Vår fortolkning av signalene er med på å skape grunnlag for nærhet, avstand, tillit, mistillit, samarbeid og konflikt. Personer kan reagere svært ulikt på de samme signalene (ibid., s. 18).

Ifølge Eide og Eide (2007, s. 18) har profesjonell hjelpende kommunikasjon et helsefaglig formål. Formålet er å fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse (ibid.). Å lytte aktivt og kommunisere klart er en forutsetning for å identifisere hva situasjonen krever, samt forebygge uheldige valg/løsninger (ibid., s. 21).

Nonverbale uttrykksformer avslører ofte spontane reaksjoner og følelser (ibid., s. 198). Det

er viktig med overensstemmelse mellom det verbale og nonverbale. Dersom det samsvarer, framstår en som ekte, pålitelig og tillitvekkende (ibid., s. 200).

2.5 Den didaktiske relasjonsmodellen

Den didaktiske relasjonsmodellen kan brukes når undervisningen kan planlegges og struktureres. Den beskriver gjensidige sammenhenger mellom pasientens læreforutsetninger, læringsmål, undervisningens innhold, rammefaktorer, gjennomføring og vurdering av undervisningsopplegget (Brataas, 2011, s. 44).

Ifølge Kristoffersen (2011, s. 359) må undervisningen individualiseres og planlegges ut fra målgruppens situasjon, individuelle behov og forutsetninger. Sykepleieren må vurdere pårørendes forutsetninger for å lære, hvordan de fungerer rent kognitivt. Også sykepleierens forutsetninger påvirker kvaliteten i undervisningen (ibid.). I den akutte fasen må sykepleieren begrense undervisningen til livsviktige forhold. Man må tenke gjennom aktuelle mål og hvor lang tid man trenger på å nå disse (ibid., s. 360). Arbeidsmåter må samsvare med undervisningsmålene (ibid., s. 362). Om målene er nådd, må vurderes og kontrolleres (ibid., s. 363). Undervisningen handler ofte om å tilegne seg både kunnskap, ferdigheter og holdninger i forbindelse med sykdom eller ny livssituasjon (ibid., s. 360).

3.0 Metode

I dette kapittelet presenteres hva et systematisk litteraturstudie er, datasamling, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse av forskningsartiklene.

3.1 Systematisk litteraturstudie

Metoden for oppgaven er et systematisk litteratursøk. Forsberg og Wengström (2013, s. 27) hevder at en systematisk litteraturstudie skal ha en godt formulert problemstilling, som besvares gjennom å identifisere, velge ut og analysere relevant forskning. Litteraturstudien innebærer systematiske søk, kritisk gransking og deretter samle litteraturen innenfor et valgt emne eller problemområde. En systematisk litteraturstudie har som mål å gi en syntese av data fra tidligere studier (ibid., s. 30).

3.2 Datasamling

Arbeidet med bacheloroppgaven startet i desember 2015. Foreløpig prosjektplan med begrunnelse av tema og problemstilling ble utarbeidet, startet søket etter forskningsartikler. Prosjektplanen ble levert i januar 2016. I utgangspunktet var tanken å skrive om barns erfaringer, grunnet mangel på forskning ble det utvidet til både pasient- og pårørendeperspektiv. Etter å ha jobbet med problemstillingen, ble den endret til kun pårørendeperspektiv og deres erfaringer med å ha et barn med nyoppdaget diabetes type 1. Dette for å få mer oversikt, ved kun å ha ett perspektiv å forholde seg til.

3.2.1 Søkestrategi

Laget problemstilling, tok utgangspunkt i denne ved valg av søkeord. PICO-skjema ble brukt for å systematisere søket. Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 70) er PICO en strukturert metode for å, ut fra problemstillingen, sette sammen søkestrategier når du søker i vitenskapelige databaser. PICO er en forkortelse for «P» pasient/ populasjon, «I» intervensjon, «C» kontroll og «O» for utfall/resultat (ibid., s. 71). Ekskluderte «C», da det ikke er relevant for oppgaven.

«P» – Ønsket å rette fokuset på foreldre til barn med nyoppdaget diabetes type 1. Søkeord: «parents». «I» – Undersøker foreldrene ved diagnostidspunktet, og den første tiden etter diagnosen. Søkerord: «diabetes mellitus type 1», «newly diagnosed». «O» – Målet med oppgaven var å undersøke foreldrenes erfaringer og opplevelser. Søkeord: «experience(s)», «expectations».

Tabell 1: PIO-skjema

P - Patient/population	I – Intervention	O - Outcome
Parents	Diabetes mellitus type 1 Newly diagnosed	Experience(s) Expectations
Alternative ord: Parental	Type 1 diabetes Childhood diabetes First diagnosed At diagnosis Chronically ill Hospitalized	Perceptions Reactions Emotional reactions Stress Education Psychological

3.2.2 Søkehistorie

Utførte et systematisk litteratursøk med både pasient- og pårørendeperspektiv. Dette blir ikke gjort rede for, siden søkeprosessen ble startet på nytt etter å ha endret til kun pårørendeperspektiv.

Anvendte PIO-skjema i søket etter forskningsartikler. Brukte to internasjonale databaser, PubMed og Cinahl Complete. Søkekombinasjonene ble brukt i begge databasene. Kombinasjonene ble satt sammen av ord fra PIO-skjemaet. Utførte tre søkekombinasjoner ut fra disse ordene, resulterte i to artikler. Deretter ble alternative ord tilført for et bredere søk (tabell 1). Søkeordene i PIO-skjemaet ble brukt i kombinasjoner ved bruk av den boolske operatøren «AND». Noen ble slått sammen til lengre ord: «parents» og «experiences» ble til «parents experiences». Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 79) finner man referanser som inneholder både A og B ved bruk av «AND». Dette brukes for å smalne inn søket (ibid.). Et eksempel er: Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience. Søkene ble utvidet fra siste 10 år til ingen avgrensing, men kontrollert fortløpende om artikkelen var publisert siste 15 år.

Forsberg og Wengström (2013, s. 172) påpeker at fremgangsmåten i systematiske litteraturstudier må beskrives. Søkehistorikken ble skrevet ned underveis (vedlegg 1). Dette ga oversikt over hvilke databaser som ble brukt, leste abstrakter og artikler, samt antall inkluderte artikler. Overskriftene ble lest først. Virket den relevant, ble abstraktet lest. Ut fra abstraktet ble det vurdert om artikkelen var relevant for problemstillingen. Google

Scholar ble brukt for å søke opp forskningsartikler som ikke var tilgjengelige i fulltekst, eller bestilt kopi via Oria.

Søkeprosessen resulterte i 15 aktuelle artikler. Deretter ble det kontrollert at artiklene fulgte IMRAD-struktur, var referee-bedømte og godkjent av etisk komité. Dersom de manglet dette, ble de ekskludert. To artikler ble ekskludert. Ved nøye gjennomlesing ble artiklene vurdert ytterligere opp mot problemstillingen og inklusjonskriterier (tabell 2). Etter dette gjensto ni artikler. Kvalitetsbedømming ble gjort ved hjelp av sjekklister for kvalitative studier av Forsberg og Wengstöm (2013, s. 206) (vedlegg 2). Oppdaget at en reviewartikkel var basert på flere av de andre artiklene, dermed ekskludert. Sto da igjen med åtte artikler.

To av artiklene som ble inkludert hadde både pasient- og pårørendeperspektiv. Barna ble ekskludert og foreldrenes erfaringer belyst. Ekskluderte også innhold i artikler som omhandlet det å leve med diabetes. Trakk frem selve diagnosetidspunktet og sykehusoppholdet. Én artikkel omhandlet flere kroniske sykdommer, trakk frem funn om diabetes. I to artikler dro familien hjem samme dag som diagnosen ble stilt, valgte likevel å inkludere den akutte fasen i disse (vedlegg 3; Relevans for min oppgave).

Utførte totalt 13 søkekombinasjoner fordelt på tre dager (vedlegg 1). På dag én ble det gjort fire søk. Ved første og andre søkekombinasjon ble ingen artikler inkludert. Den tredje kombinasjonen resulterte i to inkluderte artikler. Brukte søkeordene diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience «AND» newly diagnosed, som ga sju treff i PubMed og 11 treff i Cinahl Complete. Ved søkekombinasjon fire ble ingen artikler inkludert.

På dag to ble fire søk utført. Ved første kombinasjon, ble ingen artikler lest. Brukte ordene type 1 diabetes «AND» parents «AND» perceptions «AND» education i den andre. Kombinasjonen resulterte i 43 treff i PubMed og 18 i Cinahl Complete. Inkluderte to artikler. Ordene type 1 diabetes «AND» parents «AND» emotional reactions ble brukt i søkekombinasjon tre. Disse ga 12 treff i PubMed og 2 i Cinahl Complete. Én artikkel ble inkludert. Siste søkekombinasjon bestod av type 1 diabetes «AND» parents experiences «AND» newly diagnosed. Søkeordene ga 6 treff i PubMed og 11 i Cinahl Complete. Én ble inkludert.

Ved dag tre ble fem søk benyttet. Søkekombinasjonen type 1 diabetes «AND» experiences «AND» first diagnosed resulterte i én inkludert artikkel. Fikk da 22 treff i PubMed og 2 treff i Cinahl Complete. De to neste resulterte i artikler som allerede var funnet. Den fjerde kombinasjonen som bestod av chronically ill «AND» experience «AND» hospitalized ga 247 resultat i PubMed og 22 i Cinahl Complete. Én artikkel inkludert. Ved siste søk, ble ingen inkludert.

3.2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Artiklene skal være original og/eller reviewartikler. Først var inklusjonskriteriet at artiklene var 10 år eller nyere. Dette ble utvidet til 15 år grunnet mangel på forskning. Inkluderte tre artikler eldre enn 10 år, da foreldrenes erfaringen anses som like aktuelle i dag. Artiklene tar for seg foreldres erfaringer, omhandler diagnosetidspunktet, eller den første tiden etter. Frivillig deltakelse, informert samtykke. Artiklene må ha IMRAD-struktur, være referee-bedømte og godkjent av etisk komité. Inkluderte artikler fra vestlige land, da de kan sammenlignes med norske forhold.

Tabell 2: Inklusjonskriterier

Inklusjonskriterier
Original og/eller reviewartikkel
Foreldre av barn med nyopplaget diabetes type 1
Diagnosetidspunktet/den første tiden på sykehuset
Frivillig deltakelse
Informert samtykke
Vestlige land
Artiklene er \leq 15 år
Referee-bedømt
IMRAD-struktur
Godkjent av etisk komité

3.3 Kvalitetsvurdering

Artiklene ble sjekket i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier. Om tidsskriftene var referee-bedømte, ble kontrollert ved NSD (2015) sin Database for statistikk om høgre utdanning, publiseringskanaler. Kontrollerte om de var godkjente, autoriserte publiseringskanaler av nivå 1 eller 2. Alle de inkluderte artiklene er det. Artiklene ble også kvalitets-

vurdert ved hjelp av sjekklisten for kvalitative artikler av Forsberg og Wengström (2013, s. 206) (vedlegg 2).

3.4 Etiske hensyn

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 69) må etiske avveininger gjøres før man starter. Etiske hensyn bør tas om utvalg og presentasjon av resultat. Viktig at studiene er godkjent av etisk komité, eller hvor grundige etiske vurderinger er gjort (ibid., s. 70). Sju artikler var godkjent av etisk komité. Den åttende stod det ingenting om dette. Valgte likevel å inkludere artikkelen da det kom tydelig fram at grundige etisk vurderinger var gjort.

I forhold til egne etiske betraktninger er det viktig å være etterrettelig. Ikke legge til eller trekke fra noe. Kildehenvisningen må være presis. Forskningsartikler ble valgt ut fra inklusjonskriterier og problemstilling, ikke ut fra egne tanker og meninger. Forsberg og Wengström (2013, s. 145) påpeker at god etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning.

3.5 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 150) innebærer analysefasen ett nytt steg i forskningsprosessen. Utfordringen er å gjøre store mengder data forståelige, minske volumet av informasjon og identifisere mønstre (ibid.). I oppgaven brukes Evans (2002) sin innholdsanalyse med fire trinn.

Trinn 1: Samle studier. Denne fasen innebærer å finne studier ved søking i ulike databaser. Deretter komme frem til hvilke artikler som skal velges ut fra inklusjonskriterier og relevans. Denne utvalgsprosessen sikrer et homogent utvalg av studier (Evans, 2002, s. 25). Søket i databasene resulterte i femten aktuelle artikler. Inkluderte åtte i oppgaven. Dette etter gjennomlesning og vurdering ut fra inklusjonskriterier, samt oppgavens problemstilling.

Trinn 2: Identifisere nøkkelfunn. Ifølge Evans (2002, s. 25) skal artiklene leses grundig gjentatte ganger for helhetlig forståelse. Deretter samle de viktigste funnene fra hver enkelt studie under ett. Funnene reduseres ned til sentrale nøkkelfunn (ibid). Artiklene ble lest grundig gjennom flere ganger, og skrevet litteraturmatiser til. Disse ble skrevet grundig i første omgang, for å få en god oversikt over innholdet i artiklene. Deretter nedkortet for å

gi en konkret oversikt over sentrale punkt (vedlegg 3). Under gjennomlesning ble sentrale funn markert i margen. Funn ble identifisert ved hjelp av fargekoder, valgt på bakgrunn av temaer som gikk igjen. Nøkkelfunn ble skrevet ned på et eget Word-dokument.

Trinn 3: Relatere temaer på tvers av studier. Evans (2002, s. 25) hevder at man må identifisere temaer. Ut fra hovedfunnene skal man finne frem til felles temaer, identifisere likheter og forskjeller i artiklene. Temaer sorteres. Ut fra temaene, skal undertemaer identifiseres. Denne prosessen gir en bedre forståelse av fenomenet (ibid.). Nøkkelfunnene ble gjennomgått flere ganger og samlet i kategorier. Kategoriene ble gjennomgått, vurderte om det som sto under hver kategori «hørte til» eller ikke. Det ble brukt kildehenvisning underveis. Dette for å sikre det etiske ved å ikke blande sammen resultater. Det ble funnet undertemaer som ble ført inn i et eget Word-dokument. Artiklene ble sammenlignet, fant likheter og forskjeller. Slo sammen undertemaer som sa det samme.

Trinn 4: Beskrive fenomenet. Den siste fasen innebærer å beskrive fenomenet som studiene tar for seg. Deretter må det lages en beskrivelse hvor hvert tema henviser tilbake til den originale studien for å kontrollere nøyaktigheten (Evans, 2002, s. 25). I denne systematiske litteraturstudien er foreldrenes erfaringer fenomenet. Tabell 3 viser en oversikt over hovedfunnene.

Tabell 3: Oversikt over de tre hovedfunnene

1	Diagnosen var følelsesmessig urovekkende
2	Informasjon og kommunikasjon
3	Undervisning og håndtering av diabetesbehandlingen

4.0 Resultat

I dette kapitlet presenteres hovedfunnene som ble identifisert i analysen.

4.1 Diagnosen var følelsesmessig urovekkende

Rankin et.al. (2014, s. 594) hevder at mangel på kunnskap og symptomer førte til sen diagnostisering. Foreldrene beskrev hvordan symptomene kunne blandes med andre sykdommer (Rankin et.al., 2014, s. 594; Wennick og Hallström, 2006, s. 376). Foreldrene prøvde å glemme mistanken om diabetes, festet symptomene til mer vanlige infeksjoner eller tilstander (Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 256; Wennick og Hallström, 2006, s. 376). Foreldrene følte ingen hast i å kontakte lege (Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533).

Loves, Lyne og Gregory (2004, s. 533) hevder at foreldrene ble skremt av legens umiddelbare respons og raske sykehusinnleggelse. Hastigheten på diagnosen gjorde dem dårlig forberedt til å håndtere situasjonen, følte seg maktesløse og mistet kontrollen over situasjonen (Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 256).

Foreldrene ble sjokket over diagnosen (Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 256; Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Rankin et.al., 2014, s. 596; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5; Schmidt et.al., 2012, s. 91). De fleste hadde håpet på eller forventet noe mindre alvorlig (Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 256; Wennick og Hallström, 2006, s. 376). Enkelte foreldre fant det særlig vanskelig å akseptere diagnosen (Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Wennick og Hallström, 2006, s. 376; Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 258), andre følte en lettelse over en sikker diagnose (Loves, Lyne og Gregory 2004, s. 533). De første dagene var uklare og forvirrende (Loves, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5), og foreldrene opplevde tap av hukommelse (Wennick og Hallström, 2006, s.376; Loves, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). Ifølge Rankin et.al. (2014, s. 596) var de som ikke kjente til diabetes mer følelsesmessig dårlig forberedt på diagnosetidspunktet.

Foreldrene følte seg skremt, trist, og fant diagnosen «overveldende» (Schmidt et.al., 2012, s. 91). Mange opplevde diagnosen som et tap (Loves, Lyne og Gregory (2004, s. 533). Dette støttes av Wennick og Hallström (2006, s. 375) som hevder at det å lære om barnets

diagnose førte til en følelse av kaos og å bli «ristet i filler». Foreldrene var bekymret for sykdomsrelaterte komplikasjoner og død grunnet sykdommen (ibid., s. 377). En far sa:

«One hopes their children's childhood is free of major difficulties. It is sad to see children burdened with a significant illness» (Schmidt et.al., 2012, s. 91).

Foreldrene måtte holde oppe en «modig maske» for deres barn (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 7). Ifølge Lowes, Gregory og Lyne (2005, s. 256) sammenlignet mange av foreldrene deres emosjonelle reaksjoner med sorg. Foreldrene opplevde angst og mistet tillit til sin evne til å håndtere sykdommen da de visste lite, eller ingenting, om diabetes (ibid., s. 257). Wennick og Hallström (2006, s. 379) hevder at foreldrene følte deres rolle som foreldre ble tatt fra dem, de mistet følelsen av å kunne være den som barnet kunne stole på.

Foreldrene trengte en årsak til diagnosen (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534), og fant det vanskelig å ikke få en eksakt grunn (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). De forsøkte først å finne en årsak, eller å skyldte på noen. Senere, derimot, begynte foreldrene å klandre seg selv (ibid.).

Foreldrene opplevde skyldfølelse (Rankin et.al., 2014, s. 596; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5; Hopia et.al., 2005, s. 218; Schmidt et.al., 2012, s. 91), og lurte på om de kunne ha oppdaget barnets symptomer tidligere (Rankin et.al., 2014, s. 596; Wennick og Hallström, 2006, s. 377). Ifølge Schmidt et.al. (2012, s. 91) følte foreldrene at diagnosen kanskje var deres feil.

Foreldrene synes det var trist at livet ikke kunne bli som tidligere (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 8). Ifølge Schmidt et.al. (2012, s. 91) var foreldrene konstant bekymret. Hypoglykemi og tap av bevissthet var den største frykten (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). Foreldrene måtte vurdere organiseringen av tidligere aktiviteter for å inkludere behovene til barnet (ibid., s. 256). Foreldrene ble usikre på fremtiden og om de klarer å holde barnet sitt trygt (ibid., s. 257). De brukte en rekke forsvarsmekanismer (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534).

4.2 Informasjon og kommunikasjon

Mange foreldre visste lite om diabetes, følte seg maktesløse og avhengige av sykepleiere for å ta beslutninger. Dermed blir tilrettelagt informasjon viktig (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533). De fleste foreldre oppfattet informasjonsmengden som mye å håndtere, og foretrakk informasjonen i små biter. Andre synes det var skremmende å få informasjon over flere dager (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534). Dette støttes av Hopia et.al. (2005, s. 218) som påpeker at mengden og kvaliteten på informasjonen må tilpasses hver enkelt familie. Ifølge Sparud-Lundin og Hallström (2015, s. 4) opplevde foreldrene seg «overinformert». Å håndtere så mye informasjon på en gang, gjorde foreldrene slitne. Likevel erfarte de informasjonen som verdifull (ibid.).

Ifølge Lowes, Lyne og Gregory (2004, s. 534) var faglig støtte viktig. Foreldrene fant det betryggende at sykepleieren fortalte at de kunne fortsette å leve et aktivt, normalt liv, og at de ikke var skyldig i diagnosen (Schmidt et.al., 2012, s. 92; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5). Hopia et.al. (2005, s. 216) hevder at det er viktig at sykepleierne snakker med foreldrene, finne ut hva de kan eller bør gjøre for å fremme sitt barns velferd. Dette hjalp foreldrene til å avklare egen rolle (ibid.).

Hopia et.al. (2005, s. 216) hevder at foreldrene forventet at sykepleierne etablerte kontakt. Foreldrene ønsket råd og veiledning i forbindelse med valg og avgjørelser. De forventet at sykepleierne hjalp dem til å ta gode beslutninger (ibid., s. 216). Foreldrene må få informasjon om aktuelle situasjoner som kan oppstå (Hopia et.al., 2005, s. 218). Viktig å holde foreldrene oppdatert på alt som angår deres barn. Dersom dette ikke blir fulgt opp, kan det påvirke tillitsforholdet til sykepleierne (ibid., s. 219).

Foreldrene uttrykte skuffelse over at det ikke var tid for sorg og sjokk (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 7). Foreldrene kan føle behov for å snakke med en utenforstående om deres barns sykdom. I situasjoner hvor foreldrene har vanskelig for å vise sine følelser og håndtere sin sorg, kan sykepleieren oppmuntre dem til å gi utslipp for sine følelser (Hopia et.al., 2005, s. 218). En uttalte:

«It's very important that a nurse enter your room, sits, chats, listens to you, not only gives the medicine and leaves» (Hopia et.al., 2005, s. 218).

Foreldrene anså sykepleierne som medfølende, forståelsesfulle, tålmodige og oppmuntrende (Schmidt et.al., 2012, s. 92; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6). Foreldrene verdsatte betryggende kommentarer og fant trøst i sykepleiere (Schmidt et.al., 2012, s. 92). De opplevde helsepersonell som tålmodige og fordomsfrie når de fant det vanskelig å forstå sykdommen og håndteringen av den (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6).

4.3 Undervisning og håndtering av diabetesbehandlingen

Ifølge Schmidt et.al. (2012, s. 91) opplevde foreldrene ferdighetstreningen som effektiv. Foreldrene syntes det var vanskelig å telle karbohydrater og planlegge måltider, reagere på ustabil blodsukkernivå, samt håndtere stress og være konstant bekymret (ibid.). Dette samsvarer med Jönsson, Hallström og Lundquist (2012, s. 6) hvor noen foreldre fant beregning av insulin dose vanskelig. Det ble lagt stor vekt på symptomer ved hypoglykemi, men opplæring i hva man skal gjøre dersom dette oppstår var begrenset (ibid.).

Foreldrene opplevde, ifølge Schmidt et.al. (2012, s. 92), kompetansen og undervisning av sykepleiere som nyttig. Foreldrene uttrykte takknemlighet for bøker og lesemateriale som ble tilbudt dem. De opplevde å få svar på alle spørsmål, fikk alt grundig forklart. (ibid.). Ifølge Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6) ble noen foreldre frustrert fordi de følte de ikke forsto diabetes eller håndteringen av den. De var fulle av spørsmål, men klarte ikke å formulere dem (ibid.).

Opplæringen ble opplevd som intens. Foreldrene følte de ble «stappet» med kunnskap, men aksepterte dette da de ønsket å lære mest mulig om sykdommen (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5). Foreldrene følte at de kunne stole på helsepersonellet og mottok den oppmerksomhet de trengte (ibid., s. 8). Ifølge Lowes, Lyne og Gregory (2004, s. 534) taklet foreldrene sykdommen i starten ved å fokusere på det praktiske aspektet av diabetesbehandlingen og prioritere barnas umiddelbare behov.

«I needed it in layman's term really... there's so much to take on board... you think one minute you're grasped it, and then you think, no I haven't» (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534).

Gradvis overlot helsepersonellet ansvaret til foreldrene (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6; Wennick og Hallström, 2006, s. 375). Foreldrene så på dette som et positivt

signal om å gradvis bli selvstendig (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6). Demonstrasjoner, mulighet for å få se prosedyrene gjentatte ganger opplevdes positivt (Schmidt et.al., 2012, s. 92). Ifølge Wennick og Hallström (2006, s. 375) arbeidet foreldrene tett med sykepleierne.

Hopia et.al. (2005, s. 219) påpeker at familier vanligvis planlegger hverdagen sin selv, men ved innleggelse blir mye bestemt av sykehuset. Dermed mister de mye av sin uavhengighet. Dette kan føre til forvirring, men kan lett løses med å involvere familien i alle beslutninger (ibid.).

Wennick og Hallström (2006, s. 378) hevder at foreldrene lærte mest når de ble oppfordret til å håndtere diabetesbehandlingen selv. Ifølge Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 7) forsto foreldrene raskt at de trengte en solid struktur i hverdagen. Viljen til å lære om hvordan barnets kropp fungerte var umiddelbart åpenbare (ibid.). Foreldrene var aktive, initiativrik og tilpasset sin nye rolle (Hopia et.al., 2005, s. 216). Ifølge Sparud-Lundin og Hallström (2015, s. 4) anså foreldrene seg ikke å være fullt ut ansvarlig under sykehusoppholdet, siden de alltid kunne hevende seg til personalet.

Hverdagen må rekonstrueres for å tilpasse barnets sykdom (Wennick og Hallström, 2006, s. 378). Foreldrene ble mer og mer bevisst på ansvaret de ville få i framtiden med tanke på sykdommen til barnet, og hvordan de måtte tilpasse det nye ansvaret etter hjemkomst. Når familien var hjemme på permisjon, fikk foreldrene prøve seg på egenhånd (ibid.).

Hopia et.al. (2005, s. 216) hevder at det var situasjoner under sykehusoppholdet hvor foreldrene manglet ressurser til å ivareta sine barn eller til å be om hjelp fra helsepersonell. Når foreldrene ikke klarer seg på egen hånd, må sykepleieren ta initiativ og midlertidig overta for foreldrene; dette er avgjørende for å fremme helsen til hele familien. Sykepleierne må gripe inn når foreldrene ikke ser selv hvor slitne de er (ibid., s 217).

Ifølge Sparud-Lundin og Hallström (2015, s. 4) oppfattet foreldrene variable kunnskaper om diabetes blant sykepleierne på avdelingen. Sett i alt, ble sykepleien vurdert som god, og de satte pris på å ha sykepleiere rundt seg. Leger og diabetessykepleiere ble en god støtte på grunn av mer pålitelige instruksjoner og veiledning (ibid.).

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet presenteres metodediskusjon, deretter resultatdiskusjon hvor de tre sentrale funnene diskuteres opp mot teoribakgrunnen.

5.1 Metodediskusjon

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 52) må man diskutere mulige metodiske brister i oppgaven. Eventuelle svakheter eller begrensinger bør identifiseres og diskuteres (ibid.).

Tanken var å skrive om barns erfaringer. Grunnet mangel på forskning, ble problemstillingen utvidet til både barns -og foreldrenes erfaringer. Det ble vanskelig å holde orden på to perspektiver med tanke på analysen. Dermed ble problemstillingen endret til kun foreldrenes erfaringer. Svakheten er at dette tok mye tid. Styrken er at oppgaven ble mer ryddig og oversiktlig.

Hatt fokus på akademisk ærlighet. Kildehenvisning har blitt opprettholdt på en oversiktlig måte. I metodedelen ble teori fra Forsberg og Wengström (2013) brukt. Dette ble en god støtte i prosessen. Under søkeprosessen ble det anvendt et PIO-skjema, som strukturerte søket. En styrke i oppgaven er at alle søkeprosessen ble dokumentert underveis, og like søkeord ble benyttet i databasene.

I innholdsanalysen ble Evans (2002) brukt. Det gjorde analysen oversiktlig og strukturert. Dette er en styrke i oppgaven. Alle artiklene var på engelsk. Oversettelsen ble gjort på egenhånd. Brukte norsk-engelsk ordbok eller Google Translate ved uforståelige ord. Dette for å sikre en så korrekt oversettelse som mulig. De tre sitatene står i sin originaltekst, dette for å unngå at betydningen ble endret i oversettelsen.

Det var klar sammenheng mellom de åtte artiklene. To artikler tok for seg både barns -og foreldrenes erfaringer. Valgte å inkludere disse, men ekskluderte funn angående barna (Schmidt et.al., 2012, Wennick og Hallström, 2006). Inkluderte to artikler (Lowe, Lyne og Gregory, 2004, Lowe, Gregory og Lyne, 2005) hvor familien dro hjem samme dag som barnet ble diagnostisert. Foreldrenes erfaringer ble vurdert som relevant for oppgaven siden de befinner seg i den akutte fasen. Fire omhandlet både sykehusoppholdet og tiden etter utskriving, inkluderte funn fra diagnostetidspunktet og sykehusoppholdet (Wennick og

Hallström, 2006, Sparud-Lundin og Hallström, 2012, Lowes, Lyne og Gregory, 2004, Lowes, Gregory og Lyne, 2005). Inkluderte én artikkel av foreldre til barn som ble kronisk syk (Hopia et.al., 2005), hvor diabetes type 1 var blant utvalget. Ekskluderte andre kroniske sykdommer. Det å bare inkludere deler av artiklene kan være en svakhet, siden det kan bli uoversiktlig. Samtidig, ved å vurdere artiklene opp mot problemstillingen og se nytteverdien ved å trekke ut kun det relevante, en styrke. På den måten unngår man et «tunnelsyn» under søket etter artikler.

I utgangspunktet var inklusjonskriterien at artiklene skulle være 10 år eller nyere. Grunnet mangel på nyere forskning ble søket utvidet til siste 15 år. Selv om forskning er «ferskvare», ble én artikkel fra 2004 og to fra 2005 inkludert (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, Lowes, Gregory og Lyne, 2005, Hopia et.al., 2005). Oppgaven har fokus på foreldrenes erfaringer, tanker og følelser. Inkludere artikler eldre enn 10 år da jeg mener at erfaringer fra 2004 og 2005 er like aktuelle i dag. Artiklene er relevante for problemstillingen.

Artiklene har kvalitativ tilnærming. Når artiklene ble gjennomgått, ble de kvalitative forskningsartiklene ansett som mest relevant for problemstillingen siden de får fram personlige erfaringer. Forsberg og Wengström (2013, s. 54) påpeker at kvalitativ tilnærming fokuserer på å tolke og skape mening og forståelse av menneskenes subjektive opplevelse av omverdenen. Det er kanskje en svakhet at det kun ble anvendt kvalitative artikler i analysen. Kunne vært nyttig med kvantitativ forskning for å få et bredere utvalg.

Alle de inkluderte artiklene er fra vestlige land. Dette er en styrke, da de kan sammenlignes med norske forhold og helsetilbud. Sju av artiklene var godkjent av etiske komité, i den åttende (Schmidt et.al., 2012) var det gjort grundige etiske avveininger. Artiklene fulgte IMRAD-struktur, og var referee-bedømte, dette er med på å sikre at artiklene er av god kvalitet og er troverdige.

Det å arbeide individuelt med oppgaven er både en styrke og en svakhet. Man får full oversikt og kontroll på oppgaven. Svakheten er at man kan «gå glipp» av interessante innfallsvinkler i forhold til oppgaven. Har arbeidet målrettet og effektivt med oppgaven.

5.2 Resultatdiskusjon

Ifølge Forsberg og Wengström (2013, s. 52) diskuteres resultatene i forhold til problemstillingen og aktuell teori innen området.

5.2.1 Diagnosen var følelsesmessig urovekkende

Foreldrene ble sjokket over diagnosen (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 256; Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Rankin et.al., 2014, s. 596; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5; Schmidt et.al., 2012, s. 91). De fleste hadde håpet på, eller forventet, noe mindre alvorlig (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 256; Wennick og Hallström, 2006, s. 376). Enkelte foreldre fant det vanskelig å akseptere diagnosen (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Wennick og Hallström, 2006, s. 376; Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 258), og andre følte lettelse (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533). Ifølge Travelbee (1999, s. 103) er det ulike måter å reagere på ved lidelse og sykdom. Dette støttes av Sjøbjerg (2013, s. 188) som påpeker at de ulike måtene å reagere på kan bidra til at foreldrene aksepterer og tilpasser seg situasjonen ulikt. Travelbee (1999, s. 193) hevder at empati er en opplevelse av å forstå. Sykepleieren må sette seg inn i foreldrenes situasjon, finne ut hvordan den enkelte har det. Foreldrene skal ikke alltid måtte fortelle om sine behov og utfordringer. Sykepleieren må observere og identifisere disse, gjøre noe med dem. Sykepleieren må se foreldrene, være tilgjengelig og lyttende. Vise at en bryr seg, spørre dem om hvordan de takler situasjonen. Informasjon og støtte blir viktig. Ifølge Sjøbjerg (2013, s. 196) har foreldrene behov for å kjenne at noen bryr seg.

Cullberg (2010, s. 130) påpeker at i sjokkfasen holder individet virkeligheten fra seg med all makt. De første dagene var uklare og forvirrende for foreldrene (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5), mange opplevde tap av hukommelse (Wennick og Hallström, 2006, s. 376; Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). Ifølge Lowes, Gregory og Lyne (2005, s. 258) førte diagnosen til intense følelser grunnet foreldrene mistet sin følelse av usårbarhet. Foreldrene følte seg skremt, trist, og fant diagnosen «overveldende» (Schmidt et.al., 2012, s. 91), mange opplevde diagnosen som et tap (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533).

Foreldrenes sjokk, sorg og vantro skyldes hovedsakelig den plutselige og evigvarende diagnosen (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534). Ifølge Wennick og Hallström (2006, s. 375) ga lærdom om barnets diagnose følelse av kaos, hjelpeløshet og å bli «ristet i filler».

Ifølge Sjøbjerg (2013, s. 186) skjer en innleggelse i sykehus med akutt og/eller kritisk sykdom som regel uten forvarsel. Situasjonen etterlater ofte liten tid til forberedelser, dermed en svært stressende hendelse (ibid.). Foreldrenes bekymring og angst blir ofte forsterket av usikkerhet, skyldfølelse og sorg (ibid., s. 188). Sykepleieren må støtte foreldrene og respektere deres reaksjoner. Hanås (2011, s. 4) påpeker at foreldrene har vansker for å forstå at barnet har diabetes. De må få «kjenne på» hva de føler og gradvis tilpasse seg den nye situasjonen (ibid.).

Ifølge Lowes, Lyne og Gregory (2004, s. 533) ble foreldrene skremt av legens umiddelbare respons. Hastigheten gjorde dem dårlig forberedt, følte seg maktesløse og mistet kontrollen over situasjonen (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533; Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 256). Cullberg (2010, s. 14) definerer en krisetilstand som en livssituasjon hvor tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å forstå og beherske situasjonen. Enhver innleggelse på sykehus fører til integritetskrenking og oppgivelse av egen autonomi (ibid., s. 113). Sykepleieren må vise at man oppriktig føler den andres plager angår en (Travelbee 1999, s. 200). Brinchmann (2012, s. 119) påpeker at nærhetsetikk handler om å være oppmerksom på det særskilte ved den enkelte situasjon, ha fokus på det konkrete samspeillet mellom to ulike individer. Sykepleieren må vise medmenneskelighet, oppmuntre og berolige dem. Viktig at foreldrene føler seg sett og ivaretatt.

Foreldrene trengte en årsak til diagnosen (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534), fant det vanskelig å ikke få en eksakt grunn (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). Dette samsvarer med Travelbee (1999, s. 103) som hevder at man kan regne med at de fleste foreldre vil forsøke å finne en årsak til sykdommen. Cullberg (2010, s. 131) hevder at reaksjonsfasen ofte begynner i det øyeblikket vedkommende blir tvungen til å åpne øynene. Ifølge Lowes, Gregory og Lyne (2005, s. 257) forsøkte foreldrene først å finne en årsak, eller å skyldte på noen. Senere, derimot, begynte de å klandre seg selv (ibid.).

Foreldrene opplevde skyldfølelse (Rankin et.al., 2014, s. 596; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 5; Hopia et.al., 2005, s. 218; Schmidt et.al., 2012, s. 91), og lurte på om de kunne ha gjort mer for å ha oppdaget symptomene tidligere (Rankin et.al., 2014, s. 596; Wennick og Hallström, 2006, s. 377). Foreldrene følte at diagnosen kanskje var deres feil (Schmidt et.al., 2012, s. 91). Sykepleieren må snakke med foreldrene og trygge dem på at de ikke kunne forhindre sykdommen. Ifølge Grønseth og Markestad (2011, s. 209)

innebærer beskjeden om at barnet er kronisk syk, tap av et friskt barn. Livssituasjonen endres for alltid. Sykepleieren må formidle håp om at foreldrene skal mestre sykdommen nå og i fremtiden. Cullberg (2010, s. 132) påpeker at forsvarsmekanismene blir tatt i bruk i reaksjonsfasen. Ifølge Lowes, Lyne og Gregory (2004, s. 534) brukte foreldrene en rekke forsvarsmekanismer. Noen taklet det ved å ta «en dag om gangen», andre ved å komme inn i en rutine og/eller legge en plan fremover. Etter en uke følte mange av foreldrene seg mer trygge på deres evne til å mestre sykdommen (ibid.).

Ifølge Jönsson, Hallström og Lundquist (2012, s. 6) kjempet foreldrene for å være gode foreldre. Lowes, Gregory og Lyne (2005, s. 256) hevder at mange av foreldrene sammenlignet deres emosjonelle reaksjoner med sorg. De synes det var trist at livet ikke kunne bli som før (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 8). Foreldrene var konstant bekymret (Schmidt et.al., 2012, s. 91). Ifølge Lowes, Gregory og Lyne (2005, s. 257) var hypoglykemi og tap av bevissthet den største frykten blant foreldrene. Foreldrene var usikre på fremtiden og usikre på om de klarer å holde barnet sitt trygt (ibid.). Dermed blir det viktig at sykepleieren reduserer foreldrenes stress og ubehag (Sjøbjerg 2013, s. 197). Sykepleieren kan oppmuntre foreldrene til å snakke om følelser og bekymringer. Samt trygge dem på at de kan fortsette å leve et aktivt og normalt liv.

5.2.2 Informasjon og kommunikasjon

Foreldrene har behov for tilrettelagt informasjon (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533). Foreldrene hadde manglende kunnskaper (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257), følte seg avhengige av sykepleierne for å ta beslutninger (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 533). Foreldrene opplevde seg «overinformert» (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534; Sparud-Lundin og Hallström, 2015, s. 4). Foreldrene ble slitne og følte seg maktesløse grunnet all informasjonen som måtte håndteres på en gang. Likevel ble informasjonen opplevd som verdifull (Sparud-Lundin og Hallström, 2015, s. 4). Mengden og kvaliteten på informasjonen må tilpasses hver enkelt familie (Hopia et.al., 2005, s. 218). Noen foretrakk å absorbere informasjonen i små biter, andre ønsket mest mulig informasjon tidlig (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534). For noen var tilgang på informasjon en viktig mestringsstrategi, andre avviste det (Hopia et.al. 2005, s. 218).

Ifølge Eide og Eide (2007, s. 166) har personer i krise behov for støtte, medmenneskelig kontakt, noen å dele tanker og følelser med. God kommunikasjon kan hjelpe personen til å

bearbeide reaksjoner og mestre sykdom og krise bedre. Tilstrekkelig informasjon bidrar til å gjøre situasjonen mer forståelig, skape forutsigbarhet og mening (ibid.). Sykepleieren må gi ærlig informasjon. Siden foreldrene befinner seg i en krise, må en tenke på at evnen til å huske informasjon er påvirket. Cullberg (2010, s. 130) hevder at personer i sjokkfasen ikke er i stand til å «ta inn» og bearbeide det som har skjedd. Viktige informasjon blir ofte glemt (ibid.). Sykepleieren må gjenta informasjonen, gi foreldrene skriftlig informasjonsmateriale. Samtidig må sykepleieren forsikre seg om at informasjon også er forstått.

Faglig støtte var viktig (Lowes, Lyne og Gregory, 2004, s. 534). Ifølge Hopia et.al. (2005, s. 216) er det viktig å snakke med foreldrene, finne ut hva de kan gjøre for å fremme sitt barns velferd. Dette hjelper foreldrene til å avklare egen rolle (ibid.). Eide og Eide (2007, s. 176) påpeker at evnen til å løse problemer i sjokkfasen ofte er dårlig, personen vil ha et stort behov for praktisk hjelp og omsorg. Sykepleieren må sette seg inn i foreldrenes situasjon, og hjelpe dem til å mestre sykdommen. Ifølge Travelbee (1999, s. 201) blir ofte sympati og medfølelse som omsorgsegenskaper kommunisert verbalt eller nonverbalt. Sykepleieren avlaster vedkommende sin byrde med å bære alt alene. Det er viktig at sympatien og medfølelsen er ekte (ibid.). Ifølge Eide og Eide (2007, s. 198) avslører nonverbale uttrykksformer ofte ens spontane reaksjoner og følelser. Dersom det er samsvar mellom det verbale og det nonverbale framstår en som ekte, pålitelig og tillitvekkende (ibid., s. 200). Hanås (2011, s. 5) hevder at det er viktig å starte med å lytte og svare på spørsmål, for så å gradvis gå over til opplæring om diabetes. Gradvis vil ting falle på plass, men det meste vil være nytt og vanskelig å forstå i begynnelsen (ibid.). Videre hevder Hopia et.al. (2015, s. 219) at det er viktig at håpet blir oppmuntret, slik foreldrene beholder troen på at de skal klare å takle barnets sykdom nå og i fremtiden. Foreldrene må holdes oppdatert på alt som angår barnet. Hvis dette ikke blir fulgt opp, kan det påvirke tillitsforholdet til sykepleier (ibid.).

Foreldrene uttrykte skuffelse over at det ikke var tid for sorg og sjokk (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 7). Ifølge Eide og Eide (2007, s. 193) er hjelperens oppgave å lytte aktivt. Vedkommende vil lettere kunne forstå og akseptere situasjonen når sykepleieren er rolig og forstående. Det som holdes unna, bevisst eller ubevisst, kan slippe til og falle på plass slik mening og sammenheng kan oppstå (ibid.). Sykepleieren må være til stede, lytte og være støttende. Sjøbjerg (2013, s. 191) hevder at foreldre ønsker at sykepleiere tar initiativet til å etablere en relasjon. Dette støttes av Hopia et.al. (2005, s. 216) hvor foreldrene

forventet dette. Dersom foreldrene har vanskelig for å vise følelser og håndtere sin sorg, kan sykepleieren oppmuntre dem til å snakke og gi utslipp for følelser (ibid., s. 218). Samtidig må man ikke overtale foreldrene. Ifølge Eide og Eide (2007, s. 193) er sykepleieren pliktig til å gi vedkommende mulighet til å snakke, men han eller hun har rett til å ikke benytte seg av denne muligheten.

5.2.3 Undervisning og håndtering av diabetesbehandlingen

Ifølge Hopia et.al. (2005, s. 219) kan familier vanligvis planlegge hverdagen sin selv, men ved innleggelse blir mye bestemt av sykehuset. Dette kan føre til forvirring, men kan løses med å involvere familien i alle beslutninger om barnet (ibid.). Ifølge Brataas (2011, s. 44) kan den didaktiske relasjonsmodellen brukes som et hjelpemiddel til å avklare læringsmål, rammefaktorer, undervisningsmetode, mål og innhold. Ved å planlegge undervisningen sammen med foreldrene, kan de komme med innspill og styre hverdagen på sykehuset. Eide og Eide (2007, s. 19) påpeker at pårørende er autonome personer som bør anses som autoriteter i forhold til hvordan situasjonen oppleves og hva som er viktig for dem. Sykepleieren må møte foreldrene med respekt, la dem beholde så stor innflytelse på egen situasjon som mulig ved å inkludere dem i beslutninger og valg.

Ifølge Jönsson, Hallström og Lundquist (2012, s. 5) ble opplæringen opplevd som intens. Foreldrene følte de ble «stappet» med kunnskap, men aksepterte dette (ibid.). Grunnet mangel på kunnskap mistet foreldrene tillit til sin evne til å håndtere sykdommen (Lowes, Gregory og Lyne, 2005, s. 257). Brataas (2011, s. 31) påpeker at en må ta hensyn til personens bakgrunnsforståelse, opplevelse, følelser, ressurser og motivasjon for læring. Sykepleieren må samle informasjon om kunnskapsnivå og hvilket behov foreldrene har for opplæring og støtte. Kristoffersen (2011, s. 360) hevder at i den akutte fasen må undervisningen begrenses til livsviktige forhold. Tilpasse språket, unngå medisinske uttrykk (ibid., s. 359).

Aktuelle mål må tenkes gjennom i undervisningsplanleggingen (Kristoffersen, 2011, s. 360). Ifølge Hopia et.al. (2005, s. 216) var foreldrene aktive, initiativrik og tilpasset sin nye rolle. Foreldrene anså seg ikke som fullt ut ansvarlig (Sparud-Lundin og Hallström, 2015, s. 4). De må ikke føle seg alene om ansvaret, men samtidig må sykepleieren sørge for at foreldrene blir selvstendige. Sykepleieren må arbeide tett med foreldrene, la dem få den tiden de trenger på å lære det grunnleggende. Kristoffersen (2011, s. 360) hevder at

undervisningen handler om å tilegne seg både kunnskap, ferdigheter og holdninger. Gradvis overlot sykepleierne ansvaret til foreldrene (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6; Wennick og Hallström, 2006, s. 375). Dette så foreldrene på som positivt (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6). Ifølge Schmidt et.al. (2012, s. 91) opplevdes ferdighetstreningen som effektiv. Gjentatte demonstrasjoner var positivt (ibid., s. 92). Foreldrene lærte mest når de ble oppfordret til å håndtere diabetesbehandlingen selv (Wennick og Hallström, 2006, s. 378).

Ifølge Wennick og Hallström (2006, s. 379) følte foreldrene at foreldrerollen ble tatt fra dem, mistet følelsen av å være den barnet kunne stole på. Sjøbjerg (2013, s. 189) påpeker at foreldrene er vant til å ivareta barnas behov og sikkerhet. Føler seg hjelpeløse når de ikke vet hvordan, eller hva som forventes av dem (ibid.). Sykepleieren må oppmuntre dem til å være trygg i foreldrerollen, ta del i behandlingen og beslutninger. Grønseth og Markestad (2011, s. 204) hevder at foreldrene kan oppleve det som nedvergende å få en underordnet rolle. Dermed blir det viktig å avklare roller tidlig. Ifølge Sjøbjerg (2013, s. 191) er det nødvendig å se på foreldrene som likeverdige partnere, for å kunne yte god omsorg og sykepleie. Å være til stede og delta i omsorgen er viktig for foreldrene (ibid., s. 194). Foreldrene kan ta ansvar for det de vanligvis gjør hjemme, som stell, mat og aktiviteter. På den måten kan de føle seg sett og inkludert i behandlingen.

Sykepleierens forutsetninger påvirker kvaliteten i undervisningen (Kristoffersen, 2011, s. 359). Viktig at sykepleieren holder seg faglig oppdatert, gjennom kurs, internundervisning og simulering. Dette er både et individuelt –og lederansvar. Sparud-Lundin og Hallström (2015, s. 4) påpeker at foreldrene oppfattet variable kunnskaper om diabetes blant sykepleierne. Dette kunne noen ganger føre til frustrasjon og mangel på tillit (ibid.). Ifølge Jönsson, Hallström og Lundquist (2012, s. 5-6) følte noen at de aldri ble kjent med helse-teamet, ble frustrert siden de ikke forstod håndteringen av sykdommen. De fleste foreldre opplevde undervisningen som nyttig (Schmidt et.al. (2012, s. 93), og følte at de kunne stole på helsepersonellet (Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 8).

Foreldrene synes det var vanskelig å telle karbohydrater, planlegge måltider og reagere på ustabilit blodsukkernivå (Schmidt et.al., 2012, s. 91; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6). Ifølge Jenssen (2011, s. 383) må behandlingen individualiseres. Målet er å oppnå en så normal balanse i blodglukose, blodtrykk og lipider i blodet at komplikasjoner

ikke utvikler seg over tid (ibid.). Sykepleieren må undervise om sammenhengen mellom insulin og blodglukose, påvirkning av aktivitet og mat, symptomer på hypo- og hyperglykemi. Samt lære foreldrene hvordan de skal håndtere hypo-/hyperglykemi. Ifølge Hanås (2011, s. 1) krever diabetes grundig kunnskap. Sykepleierne ble sett på som tålmodige, forståelsesfulle og fordomsfrie (Schmidt et.al., 2012, s. 92; Jönsson, Hallström og Lundquist, 2012, s. 6). Sykepleieren må anerkjenne foreldrene. Eide og Eide (2007, s. 223) påpeker at ved å oppmuntre og anerkjenne den andre, bekrefte og støtte, kan det bidra til å redusere eventuell angst, usikkerhet og uro.

Når foreldrene ikke klarer seg på egenhånd, må sykepleieren ta initiativ og overta midlertidig (Hopia et.al., 2005, s. 216). Ifølge Travelbee (1999, s. 41) blir et menneske-til-menneske-forhold målbevisst etablert og opprettholdt av sykepleieren. Målet er å hjelpe vedkommende til å mestre sykdommen (ibid.). Sykepleieren må vurdere foreldrenes behov for avlastning. Viktig å danne en god relasjon. Ifølge Hopia et.al. (2005, s. 218) var miljøet på avdelingen avgjørende. Nyttig med et miljø som erkjenner følelser og atferd som en del av en normal hverdag; sorg, tårer, glede og latter (ibid.). Foreldre skal ha kontakt med helsevesenet i mange år fremover. Dermed må man jobbe for et godt tillitsforhold. Foreldrene skal kunne stole på at barnet får riktig behandling og god oppfølging.

Om målene er nådd må vurderes. Ifølge Kristoffersen (2011, s. 363) innebærer vurdering å kontrollere og undersøke hva vedkommende har lært. Sykepleieren kan stille spørsmål, gi foreldrene et spørsmålsskjema eller la dem demonstrere ferdigheter. Ifølge Brataas (2011, s. 43) sikter introduksjon, opplæring og undervisning mot komplekse læreprosesser. Formålet er økt kunnskap, forståelse og endring i atferd (ibid.). Målet er optimal helse og uavhengighet i egen omsorg (ibid., s. 44).

6.0 Konklusjon

I dette kapittelet presenteres en oppsummering av hovedfunn og konsekvenser for sykepleie, samt anbefalinger for videre forskning.

6.1 Hovedfunn og konsekvenser for sykepleie

Foreldrene opplever barnets diagnose som et sjokk. Diagnosen førte til en følelse av kaos og bli «ristet i filler». Mange foreldre opplevde skyldfølelse, var konstant bekymret. Her blir det viktig at sykepleieren er støttende, lar foreldrene reagere og få tid til å ta realiteten innover seg. Sykepleieren må være lyttende og hjelpe foreldrene til å sette ord på følelsene sine og finne mening i situasjonen.

Foreldrene hadde behov for tilrettelagt informasjon. Mange følte seg avhengig av sykepleierne for å ta beslutninger. De fleste følte seg «overinformert». Her må sykepleieren vurdere mengde informasjon. I sjokkfasen blir også foreldrenes evne til å absorbere og huske informasjon svekket. Viktig at sykepleieren formidler bare den mest nødvendige informasjonen, gjentatte ganger, i starten.

Undervisningen opplevdes nyttig. Intens, men foreldrene aksepterte dette. Sykepleieren må inkludere foreldrene i behandlingen, se dem som likeverdige samarbeidspartnere. Hjelp foreldrene til å mestre håndteringen av sykdommen, slik de føler seg i stand til å ivareta barnet sitt. Sykepleieren må veilede og demonstrere i starten, men gravis gi foreldrene mer ansvar. Foreldrene lærte mest når de håndterte behandlingen selv.

Sykepleieren har en sentral rolle i møte med foreldrene. Foreldrenes verden blir plutselig endret. Måten sykepleieren møter foreldrene i sjokkfasen blir viktig for hvordan de erfarer den første tiden etter diagnosetidspunktet. For at foreldrene skal kunne klare å håndtere barnets diabetes blir det viktig at sykepleieren ser hver enkelt, tilrettelegger informasjon og undervisning ut fra foreldrenes forutsetninger og behov.

6.2 Anbefalinger for videre forskning

Det finnes lite forskning på barns erfaringer ved nyoppdaget diabetes type 1. Dette trolig grunnet strenge krav rundt forskning på barn. Anser dette som svært relevant forskningsområde, slik sykepleiere får bedre innsikt i hvordan man kan møte denne pasient-gruppen på en omsorgsfull måte.

Litteraturliste

- Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling*. 3. utgave. Stockholm: Universitetsforlaget.
- Brataas, H.V. (2011). Pasientsentrert sykepleiepedagogisk praksis – prosess og verktøy. I: Brataas, H. (red.) *Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 31-52.
- Brinchmann, B.S. (2012). Nærhetsetikk. I: Brinchmann, B.S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 117-132.
- Diabetesforbundet (2015). *Barn med diabetes*. Tilgjengelig fra: <http://diabetes.no/?module=Articles;action=Article.publicShow;ID=296> (Hentet: 9. desember 2015).
- Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced Nursing*, Vol 20(2):22-26. Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> (Hentet: 8. januar 2016).
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. utgave. Stockholm: Natur & Kultur
- Grønseth, R. og Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget
- Hanås, R. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne: bli ekspert på din egen diabetes*. 3. utgave. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. og Åstedt-Kurki, P. (2005). 'Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health',

- Journal of Clinical Nursing*, 14, s. 212-222. [Online] DOI: 10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x (Hentet: 22. januar 2016).
- Jenssen, T. (2011). Diabetes mellitus. I: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 379-392.
- Jönsson, L., Hallström, I. og Lundqvist, A. (2012). "The logic of care" - parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes.', *BMC Pediatrics*, 12:165. [Online] DOI: 10.1186/1471-2431-12-165 (Hentet: 20. januar 2016).
- Kristoffersen, N.J. (2011). Den myndige pasienten. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. (red.). *Grunnleggende sykepleie. Bind 3*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 337-385.
- Lowes, L., Gregory, J.W. og Lyne, P. (2005). 'Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?' *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), s. 253-261. [Online] DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x (Hentet: 18. januar 2016).
- Lowes, L., Lyne, P. og Gregory, W. (2004). 'Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis.', *Diabetic Medicine*, 21, s. 531-538. [Online] DOI: 10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x (Hentet: 18. januar 2016).
- Mosand, R.D. og Stubberud, D-G. (2010). Sykepleie ved diabetes mellitus. I: Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie 1*. 4. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 507-536.
- NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) (2015). *Publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 20. desember 2015).
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K.D., Stephen, J., Robertson, K.J., Bath, L., Robertson, L. og Lawton, J. (2014). 'Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed

- with type 1 diabetes', *Pediatric Diabetes*, 15, s. 591-598. [Online] DOI: 10.1111/pedi.12124 (Hentet: 20. januar 2016).
- Schmidt, C., Bernaix, L., Chiappetta, M., Carroll, E. og Beland, A. (2012). 'In-Hospital survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents', *MCN: The American Journal Of Maternal Child Nursing*, 37 (2), s. 88-94. [Online] DOI: 10.1097/NMC.0b013e318244febc (Hentet: 20. januar 2016).
- Søbjerg, I.L. (2013). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I: Stubberud, D-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1. utgave Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 186-199.
- Sparud-Lundin, C. og Hallström, I., (2015). 'Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes', *Qualitative Health Research*, s. 1-10. [Online] DOI: 10.1177/1049732315575317 (Hentet: 20. januar 2016).
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Wennick, A. og Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulindependent diabetes mellitus. *Journal of Family Nursing*, 12(4), s. 368-389. [Online] DOI: 10.1177/1074840706296724 (Hentet: 22. januar 2016).
- Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. og Grey, M. (2012). 'Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review', *The Diabetes Educator*, 38(4), s. 562-579. [Online] DOI: 10.1177/0145721712445216 (Hentet: 20. januar 2016).

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeord	Database	Dato	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience	PubMed	18.01.16	101	0	0	0
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience	Cinahl Complete	18.01.16	131	0	0	0
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» expectations	PubMed	18.01.16	25	3	1	0
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» expectations	Cinahl Complete	18.01.16	12	2	1	0
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience «AND» newly diagnosed	PubMed	18.01.16	7	3	2	Lowes, Lyne, Gregory (2004) Lowes, Gregory, Lyne (2005)
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents «AND» experience «AND» newly diagnosed	Cinahl Complete	18.01.16	11	6	(2)*	<u>Funnet tidligere:</u> Lowes, Lyne, Gregory (2004) Lowes, Gregory, Lyne (2005)
Type 1 diabetes «AND» childhood diabetes «AND» parents perceptions	PubMed	18.01.16	11	2	1	0
Type 1 diabetes «AND» childhood diabetes «AND» parents perceptions	Cinahl Complete	18.01.16	2	0	0	0
Diabetes mellitus type 1 «AND» parents experiences «AND» newly diagnosed	PubMed	20.01.16	5	2	0	0

Diabetes mellitus type 1 «AND» parents experiences «AND» newly diagnosed	Cinahl Complete	20.01.16	3	1	0	0
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» perceptions «AND» education	PubMed	20.01.16	43	7	2	Jönsson, Hallström, Lundquist (2012) Schmidt et.al. (2012)
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» perceptions «AND» education	Cinahl Complete	20.01.16	18	6	(3)	<u>Funnet tidligere:</u> Jönsson, Hallström, Lundquist (2012) Howe et.al. (2012) Schmidt et.al. (2012)
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» emotional reactions	PubMed	20.01.16	12	5	2	Rankin et.al. (2014)
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» emotional reactions	Cinahl Complete	20.01.16	2	1	(1)	<u>Funnet tidligere:</u> Rankin et.al. (2014)
Type 1 diabetes «AND» parents experiences «AND» newly diagnosed	PubMed	20.01.16	6	3	2	Sparud-Lundin og Hallström (2015)
Type 1 diabetes «AND» parents experiences «AND» newly diagnosed	Cinahl Complete	20.01.16	11	6	(2)	<u>Funnet tidligere:</u> Lowes, Lyne, Gregory (2004) Lowes, Gregory, Lyne (2005)
Type 1 diabetes «AND» experiences «AND» first diagnosed	PubMed	22.01.16	22	2	1	0
Type 1 diabetes «AND» experiences «AND» first diagnosed	Cinahl Complete	22.01.16	2	1	1	Wennick og Hallstöm (2006)

Type 1 diabetes «AND» parental stress «AND» newly diagnosed	PubMed	22.01.16	15	5	1 (1)	<u>Funnet tidligere:</u> Lowes, Gregory, Lyne (2005)
Type 1 diabetes «AND» parental stress «AND» newly diagnosed	Cinahl Complete	22.01.16	1	1	0	0
Type 1 diabetes «AND» parents reactions «AND» at diagnosis	PubMed	22.01.16	21	3	0	0
Type 1 diabetes «AND» parents reactions «AND» at diagnosis	Cinahl Complete	22.01.16	3	2	(1)	<u>Funnet tidligere:</u> Rankin et.al. (2014)
Chronically ill «AND» experience «AND» hospitalized	PubMed	22.01.16	247	0	0	0
Chronically ill «AND» experience «AND» hospitalized	Chinahl Complete	22.01.16	22	3	1	Hopia et.al. (2005)
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» psychological experiences	PubMed	22.01.16	1	0	0	0
Type 1 diabetes «AND» parents «AND» psychological experiences	Cinahl Complete	22.01.16	1	1	1	0

*(tall) = Antall funnet artikkeler tidligere

Vedlegg 2: Kvalitetssjekk

Sjekkliste for kvalitative artikler (Forsberg og Wengström 2013, s. 206).

Referanse	A. Hensikt	B. Utvalg	C. Metode for datasamling	D. Dataanalyse	E. Evaluering
	<ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Hvilken kvalitativ metode benyttes?</i> 2) <i>Var designet relevant for å besvare problemstillingen?</i> 	<ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Er utvalgskriteriene tydelig beskrevet?</i> 2) <i>Hvor gjennomføres studien?</i> 3) <i>Beskriv utvalget</i> 4) <i>Er utvalget egnet?</i> 	<ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Er feltarbeidet tydelig beskrevet?</i> 2) <i>Beskrives metoden tydelig?</i> 3) <i>Datainnsamlingsmetode?</i> 4) <i>Er data systematisk samlet?</i> 	<ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Hvordan er begrep, tema og kategorier funnet og tolket?</i> 2) <i>Er analyse og tolkning av resultat diskutert?</i> 3) <i>Er resultatene troverdige og pålitelige?</i> 4) <i>Er det stabilitet og overenstemmelse?</i> 5) <i>Er resultatene diskutert med utvalget?</i> 6) <i>Er presenterte teorier og tolkninger basert på innsamlet data?</i> 	<ol style="list-style-type: none"> 1) <i>Kan resultatet sammenlignes med forskningsspørsmålet?</i> 2) <i>Støtter innsamlet data forskernes resultat?</i> 3) <i>Har resultatet klinisk relevans?</i> 4) <i>Støtter du konklusjonene?</i> 5) <i>Skal artikkelen inkluderes?</i>
Hopia et.al. (2005)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Grounded theory 2) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Finland 3) 43 foreldre av 39 barn 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Intervju 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Strauss & Corbin 1990,1994,1998 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Jönsson, Hallström og Lundquist (2012)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Beskrivende metode 2) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Sverige 3) 18 foreldre 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Intervjuer 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Deduktiv innholdsanalyse. Mol's teori 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Lowes, Gregory og Lyne (2005)	<ol style="list-style-type: none"> 1) Kvalitativ metode 2) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Wales 3) 38 foreldre 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Dybdeintervju 4) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Microsoft Word for Windows, Burnard (1998), Parkers (1993,1996) 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes

Lowes, Lyne og Gregory (2004)	1) Kvalitativ metode 2) Ja	1) Ja 2) South Wales 3) 38 foreldre 4) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Dybdeintervju 4) Ja	1) Analyse, Word for Windows 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Ja, med 8 av foreldrene. 6) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Rankin et.al. (2014)	1) Beskrivende metode 2) Ja	1) Ja 2) Skottland 3) 54 foreldre 4) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Dybdeintervju 4) Ja	1) Dataanalyse, induktiv, tematisk analyse. NVivo 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Schmidt et.al. (2012)	1) Beskrivende metode. 2) Ja	1) Ja 2) USA 3) 25 foreldre, 20 barn 4) Ja. Ekskluderte barn	1) Ja 2) Ja 3) Intervju og spørreundersøkelse 4) Ja	1) Innholdsanalyse. Knafl og Webster (1988) 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Sparud-Lundin og Hallström (2015)	1) Grounded theory 2) Ja	1) Ja 2) Sverige 3) 36 foreldre 4) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Intervjuer 4) Ja	1) NVivo 8.0 programvare 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes
Wennick og Hallström (2006)	1) Beskrivende, induktiv metode 2) Ja	1) Ja 2) Sverige 3) 23 foreldre, 3 barn og 7 søsken 4) Ja. Ekskluderte barn og søsken	5) Ja 6) Ja 7) Intervju 8) Ja	1) Van Manen (1990,1997) 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Nei 6) Ja	1) Ja 2) Ja 3) Ja 4) Ja 5) Inkluderes

Vedlegg 3: Litteraturmatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. og Åstedt-Kurki, P. (2005). 'Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health', <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 14, s. 212-222. [Online] DOI:10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x (Hentet: 22. januar 2016).	Denne studien hadde som hensikt å utforske, fra familiens synspunkt, hvordan pleiepersonell kan fremme familiens helse under barnets sykehusopphold. Forbedret familiehelse forstås som en subjektiv opplevelse av velvære i familien, eller som en følelse av å ha tilgang til hjelp og støtte i en situasjon der barnet er eller har vært på sykehus på grunn av en kronisk sykdom.	Chronically ill child Family health Family nursing Family nursing interventions Grounded theory Hospitalized child	Utvalg: 29 familier (43 foreldre) som har et barn som ble syk med en kronisk sykdom. Familiene ble rekruttert fra barneavdelinger fra ett universitetssykehus og et sentralsykehus i Finland. Gjennomsnittsalderen var 37 år (23-51 år), alla barna var under 16 år. Barna hadde ulike kreftformer, diabetes eller annen alvorlige kronisk sykdom. Data: Intervjuene (30 min til 3 t) ble gjennomført etter Pris (2002) intervjueteknikk. Intervjuene ble strukturert rundt temaer som er identifisert på grunnlag av tidligere forskning (Humble 1999, Tomlinson et.al. 1999). Det ble innhentet skriftlig, informert samtykket, kunne når som helst trekke seg. Tillatelse til å gjennomføre studien ble hentet fra forskningsetiske komiteer i de to berørte sykehusene. Analyse: Dataanalysen var basert på grounded theory-metoden (Strauss & Corbin 1990,1994,1998).	Forsterkende foreldreskap: Foreldrene følte seg ofte usikre og hjelpeløse på sykehuset, de visste ikke alltid hva de skulle gjøre med barnet sitt. Det var viktig at sykepleierne snakket med dem. Foreldrene trenger oppmuntring og positive tilbakemeldinger på deres foreldreskap. Mange av foreldrene var aktive, initiativrik og tilpasset sin nye rolle. Foreldrene forventet at sykepleierne tok en aktiv rolle i å etablere kontakt. Foreldrene ønsket råd og veiledning i forbindelse med valg og avgjørelser de måtte ta. Ser etter barnets velferd: Under sykehusoppholdet var der situasjoner hvor foreldrene manglet ressurser til å ivareta sine barn eller be om hjelp fra helsepersonell. Når foreldrene ikke klarte seg på egen hånd, ønsket de at sykepleierne tar initiativ og midlertidig overtar for foreldrene. Å dele den emosjonelle byrden: Foreldrene kan føle behov for å snakke med en utenforstående. Foreldrene føler seg skyldig og har dårlig samvittighet under sitt barns sykehusinnleggelse. De prøver å kompensere ved å bidra aktivt. Miljøet på avdelingen var avgjørende for hvordan familien tilpasset seg. Støtte hverdagsmestring: Mengden og kvaliteten på informasjonen må tilpasses hver enkelt familie. Noen ønsker mye informasjon allerede første dag, andre avviser det og ønsker å lære om barnets sykdom senere. Foreldrene må få informasjon om aktuelle situasjoner som kan oppstå slik de blir bedre forberedt. Samt var det viktig for dem at håpet ble oppmuntret. Skape et fortrolig omsorgsforhold: Det er viktig med et nært forhold til sykepleierne, men samtidig kan det nære forholde bli en stor belastning. Foreldrene må holdes oppdatert å alt som angår deres barn. Når familien blir innlagt på sykehus, blir mye av hverdagen styrt av avdelingens rutiner. Dette kan føre til stor forvirring – dermed er det viktig for foreldrene å bli inkludert i behandlingen.	I denne studien får man kjennskap til hvordan foreldrene opplever å ha et barn med kronisk sykdom innlagt på sykehuset, samt hva de anser som viktige handlinger av helsepersonell for å fremme familiens helse under oppholdet. Inkluderer funn som omhandler foreldre av barn med diabetes type 1, ekskluderer de andre kroniske sykdommene.

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Jönsson, L., Hallström, I. og Lundqvist, A. (2012). "The logic of care" - parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. ', <i>BMC Pediatrics</i> , 12:165. [Online] DOI:10.1186/1471-2431-12-165. (Hentet: 20. januar 2016).	Hensikten med denne studien var å beskrive foreldrenes oppfatninger av den pedagogiske prosessen når barnet deres er nylig diagnostisert med type 1 diabetes mellitus (T1DM).	Diabetes education Children Parents Qualitative research Type 1 diabetes	Utvalg: Studien ble gjennomført i Sverige og inkluderte tre pediatrike avdelinger. Inkluderkriteriene var at deltakerne var foreldre av barn i alderen 3 til 16 år som var diagnostisert med T1DM. 14 familier ble invitert til å delta i løpet av en 6 måneders periode, 10 familier takket ja. Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon, samt informert samtykke. 18 stk ble intervjuet. Data: En kvalitativ beskrivende metode ble brukt for å oppnå en dypere forståelse av den pedagogiske prosessen (som starter umiddelbart etter at barnet er diagnostisert med T1DM). Dataene ble samlet inn gjennom intervjuer. Alle intervjuene ble transkribert ordrett. Studien ble gjennomført i henhold til Helsinki deklarasjonen. Godkjent av forskningsetisk komité for Det medisinske fakultet, Universitetet i Lund, Sverige. Tillatelse innhentet fra overlege. Analyse: Intervjuene ble analysert med en deduktiv innholdsanalyse. Seks ulike temaer.	Nesten alle foreldrene opplevde den pedagogiske prosessen som tilfredsstillende, og at de hadde fått en god omsorg. Undervisningen må være tilpasset hver enkelt familie slik de får hjelp til å lære å leve med diabetes i hverdagen. I tillegg til undervisning i forhold til faste rutiner og økt kunnskap, bør opplæringen være foreldresentrert, og det må settes av tid til sorg- og sjokkreaksjoner. Foreldrene opplevde diagnosen som et sjokk. Følte en sorg over at barnet hadde fått en kronisk tilstand. Foreldrene uttrykte skuffelse over at det ikke var tid for sorg og sjokk. Den tidlige oppstarten med planlegging av tidsplanen for sykehusoppholdet opplevdes forvirrende, men ga samtidig en følelse av trygghet. Rutinene som ble lært på sykehuset styrket foreldrenes evne til å håndtere barnets sykdom på en god måte, og til å fortsette å leve et normalt familieliv – til tross for at dette er en vanskelig oppgave. Ved å se og lære, ble foreldrene bedre forberedt. Undervisningen ble opplevd som intens. Det var mye informasjon på en gang, men foreldrene aksepterte dette da de ønsket å lære mest mulig om sykdommen. Noen følte de ikke fikk nok kunnskap om sykdommen, og satt med mange spørsmål som de ikke fikk svar på. Noen foreldre uttrykte at de fikk opplæring i hva som måtte gjøres, men ikke hvorfor det måtte gjøres. Alle foreldrene kjempet for å være gode foreldre; både når det gjaldt å håndtere barnets diabetes, men også i forhold til å sikre at barnets liv kan fortsette å være så normalt som mulig. Noen foreldre fant beregning av insulindose vanskelig. Det ble lagt stor vekt på symptomer ved hypoglykemi, men opplæring i hva man skal gjøre dersom det oppstår var begrenset. Etter 10-14 dager på sykehuset, rapporterte foreldrene at de lengtet hjem.	Artikkelen er relevant for min oppgave da den tar for seg foreldrenes erfaringer når deres barn er nylig diagnostisert med T1DM. Fokuserer spesielt den pedagogiske prosessen. Jeg anser dette som relevant for min oppgave, da sykepleieren har en viktig rolle i dette arbeidet. Og ved å få kjennskap til foreldrenes opplevelse, kan man bedre omsorgen.

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
<p>Lowes, L., Gregory, J.W. og Lyne, P. (2005). 'Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?' <i>Journal of Advanced Nursing</i>, 50(3), s. 253-261. [Online] DOI:10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x (Hentet: 18. januar 2016).</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få en forståelse av foreldrenes sorgreaksjoner og i forhold til prosessen med tilpasning til diagnosen diabetes type 1.</p> <p>Målet med studien var å undersøke foreldrenes opplevelser av å ha et barn diagnostisert med diabetes og deres justering og tilpasning i løpet av det første året.</p>	<p>Childhood diabetes</p> <p>Parents</p> <p>Grief</p> <p>Adaptation</p> <p>Psychosocial transition</p> <p>Nursing</p>	<p>Utvalg: Deltok 38 foreldre til 20 barn med nyoppdaget diabetes type 1. Inklusjonskriterier: barnet var klinisk stabil (pH 7,3), og håndterte sykdommen i hjemmet med oppfølging av den pediatriske enheten ved et stort universitetssykehus i Wales. Foreldrene samtykket.</p> <p>Data: Kvalitativ metode. Det ble gjennomført 40 lydtepet dybdeintervju hjemme hos foreldrene (uten barn tilstede). Transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: En innledende koderamme ble formulert fra kategorier som oppsto tydelig fra foreldrene. Dataene ble deretter systematisk kodet i henhold til disse kategoriene. Microsoft Word for Windows prosessanlegg (Burnard 1998) ble brukt ved analysen. Temaer og mønstre ble identifisert og tatt tilbake til den opprinnelige kilden. Disse ble undersøkt for likheter og forskjeller. Dataene ble undersøkt ved hjelp rammen av Theory of Psykososialt Transition (Parkers 1993, 1996). Studien ble godkjent av The Local Research Ethics Committee.</p>	<p>Var foreldrene uforberedt på diagnosen? Foreldrene knyttet barnets symptomer til mer vanlige barnesykdommer. Uventetheten og hastigheten på diagnosen gjorde foreldre dårlig forberedt til å håndtere situasjonen. Foreldrene beskrev det som å være i en «belg-og-dalbane». De fleste foreldrene hadde håpet på eller forventet noe mindre alvorlig enn diabetes, og ble sjokket over diagnosen.</p> <p>Førte diagnosen til at foreldrene har endret sitt syn på verden? Foreldrene tenkte på hvilke konsekvenser dette ville få for barnet. Mange sammenlignet sine emosjonelle reaksjoner med følelser av sorg. Foreldrene måtte vurdere organiseringen av tidligere aktiviteter som handling, matlaging og familieutflykter for å inkludere barnets behov. Foreldrenes verden er plutselig endret, og forlater dem usikre.</p> <p>Har diagnosen skapt frykt, angst og tap av tillit hos foreldrene? Før diagnose mistenkte noen diabetes, og ble skremt pga. sin negative oppfatning av tilstanden. Etter diagnose ble foreldrene skremt av deres manglende evne til å kunne endre på det. Mange opplevde svekket konsentrasjon og hukommelse. Foreldrene opplevde angst og mistet tillit til sin evne til å håndtere sykdommen da de visste lite, eller ingenting, om diabetes. Hypoglykemi og tap av bevissthet var den største frykten blant foreldrene.</p> <p>Forsøkte foreldrene å finne en mening i det som hadde skjedd? Foreldrene opplevde det vanskelig å ikke få en eksakt årsak. Forsøkte først å finne en årsak, eller noen å skyldte på. Senere, begynte de å klandre seg selv og lure på hva de kunne ha gjort annerledes for å forhindre at barnet fikk diabetes. Mange foreldre forsøkte å sette ting i perspektiv ved å rasjonalisere diagnosen. Foreldrene var redde med tanke på langsiktige komplikasjoner. Foreldrene opplevde lettelse over at deres barn ikke skulle dø, samt å få en sikker diagnose.</p> <p>Avviste foreldrene i utgangspunktet endringer som følge av diagnosen? Mange søkte sent medisinsk hjelp til tross for mistanke. Etter henvisning til sykehuset av fastlegen, ble det stadig vanskeligere å avvise trusselen om diabetes, men mange trodde fortsatt eller håpet på at utfallet ikke ville være diabetes. Enkelte foreldre fant det vanskelig å godta diagnosen, og håpet på at diabetes var forbigående.</p>	<p>Valgte å ekskludere funn fra intervjuer 4 og 12 mnd. etter diagnose, da dette ikke er relevant for oppgaven.</p> <p>Denne artikkelen er relevant for oppgaven da det kommer frem hvordan foreldrene erfarte den tiden rett før og etter diagnosen ble stilt, samt hvordan de håndterte barnets diabetes.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
<p>Lowes, L., Lyne, P. og Gregory, W. (2004). 'Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis.' <i>Diabetic Medicine</i>, 21, s. 531-538.</p> <p>[Online] DOI:10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x (Hentet: 18. januar 2016).</p>	<p>Hensikten var å utforske foreldrenes opplevelse av å ha et barn diagnostisert med type 1 diabetes, og hjemmesituasjonen fra diagnosetidspunktet og ett år etter.</p>	<p>Childhood diabetes</p> <p>Home management</p> <p>Parents' experience</p>	<p>Utvalg: Foreldre til 20 barn med nylig diagnostisert type 1 diabetes som fikk oppfølging av den pediatrike enheten ved universitetssykehuset i South Wales i eget hjem deltok. Foreldrene samtykket. Barna ble utskrevet fra sykehuset 1-3 timer etter diagnostisering. Daglig kom en diabetes-spesialist til familiene og ga opplæring og veiledning. Hele døgnet kunne foreldrene ringe for råd og veiledning.</p> <p>Data: Kvalitativ tilnærming med 40 dybdeintervju i eget hjem uten barna til stede. Intervjuene ble lydtapet og transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: Feltnotater ble registrert før, under og etter intervjuene. Studiens funn ble diskutert med åtte foreldre etter sin deltakelse i de gjentatte intervjuer, og de kunne gjenkjenne og godta forskernes tolkning av sine erfaringer. Intervjuteksten ble kodet i henhold til temaer i Word for Windows prosessanlegg. Studien ble godkjent av Bro Taf Health Authority Research Ethics Committee.</p>	<p>Hendelser som ledet opp til diagnose: Før diagnose hadde de fleste foreldre (79%) en mistanke om diabetes, men forsøkte å komme med alternative forklaringer på symptomene, og prøvde å glemme mistanken om diabetes. Foreldrenes følte ingen hast i å kontakte lege. Foreldrene (84%) ble skremt av legens umiddelbare respons, sannsynlig diagnose og umiddelbare henvisning til sykehuset. Foreldrene opplevde et økende hastverk når de kom til sykehuset. Hastigheten på diagnose og oppstart av insulin ble oppfattet på forskjellige måter. Noen oppfattet det som god service, andre følte de mistet kontrollen og befant seg i en karusell av kaos. Mange foreldre visste lite om diabetes og følte seg maktesløse og avhengige av sykepleierne for å ta beslutninger. Behov for tilrettelagt informasjon. Alle foreldrene ble sjokket over diagnosen. Enkelte fant det særlig vanskelig å akseptere diagnosen, andre følte en følelse av lettelse.</p> <p>Den første uken: Alle foreldrene var stresset grunnet diagnosen. Nesten halvparten av foreldrene følte seg nummen og beskrev de første dagene som «en ukklarhet». Noen opplevde diagnosen som et tap. Foreldrenes sjokk, sorg, og vantro skyldes hovedsakelig til den plutselige og evigvarende diagnosen. Alle foreldrene trengte en årsak til diagnosen. De taklet situasjonen ved å ta utgangspunkt og fokusere på de praktiske sidene ved diabetesbehandlingen og prioritere barnas umiddelbare behov. De fleste foreldrene oppfattet informasjonsmengden som mye å håndtere, og foretrakk å absorbere informasjonen i små biter. Foreldrene brukte en rekke forsvarsmekanismer. Noen taklet det ved å ta «en dag om gangen», komme inn i en rutine, eller ved å legge en «plan fremover». Mange fant det nyttig å snakke med andre mennesker med kunnskap om diabetes. Faglig støtte var viktig for foreldrene. En uke etter diagnose følte foreldrene seg mer trygg på deres evne til å mestre sykdommen.</p>	<p>Velger å trekke ut foreldrenes erfaringer fra den tidlige fasen, da dette er relevant for min oppgave. Ekskluderer derfor intervju og funn 4 og 12 måneder etter diagnosen.</p> <p>Den er relevant for oppgaven da artikkelen får fram foreldrenes reaksjoner ved diagnose-tidspunktet. Selv om de i studien reiser hjem etter 1-3 timer, mener jeg at foreldrenes opplevelser er like relevant som om de hadde vært på sykehuset hele den første tiden etter diagnosen var stilt.</p>

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, KD, Stephen, J, Robertson, KJ, Bath, L, Robertson, L og Lawton, J. (2014). 'Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes', <i>Pediatric Diabetes</i> , 15, s. 591-598. [Online] DOI:10.1111/ pedi.12124 (Hentet: 20. Januar 2016).	Målet med denne studien var å utforske, fra foreldrenes perspektiv, omstendigheter og hendelser som førte til at deres barn blir diagnostisert med type 1 diabetes (T1D). Målet var å forstå årsaker til forsinkelser i å søke behandling og foreldrenes følelsesmessige og psykologiske reaksjoner på barnets diagnose slik at andre kan bli bedre informert og støttet i fremtiden.	Diabetic ketoacidosis Diagnosis Parents Qualitative research Type 1 diabetes mellitus	Utvalg: 54 foreldre til barn (≤ 12 år) med T1D i Skottland. Data: Kvalitativ beskrivende metode. Dybdeintervju. Det ble brukt en emneguide. Intervjuene varte gjennomsnittlig i 120 minutter, ble digitalt innspilt (med samtykke) og transkribert i sin helhet av en profesjonell. Analyse: Dataanalyse, det ble brukt en induktiv, tematisk tilnærming. NVivo ble anvendt for å forenkle kodingen av data eller opphenting. Forskningsetisk godkjenning ble gitt av South East Scotland Research Ethics Committee 01, NHS Lothian (12/SS/0071).	Mistanke om diagnose: En tredjedel av foreldrene beskrev å ha anerkjent, eller mottatt meldinger fra andre, om at symptomer som overdreven tørste og vannlating er en indikasjon på T1D, og hadde dermed gjort raske avtaler med leger for å diskutere sine bekymringer. Spesielt de foreldrene som hadde litt kjennskap til diabetes. Forsinket diagnose: Grunnet mangel på kunnskap om T1D og symptomer, ble mange av barna diagnostisert sent. De oppfattet ikke økt tørste og hyppig vannlatning som alvorlig og/eller tegn på T1D. Og enkelte foreldre beskrev hvordan symptomene lett kunne blandes med andre sykdommer eller mindre plager. Andre forklarte forsinkelse ved at barnet hadde god helse til tross for sin overdreven tørste og vannlatning, samt barnets manglende evne til å uttrykke ubehag. Noen hadde vært til lege, uten å finne tegn til diabetes/feildiagnostisering, noe som resulterte i diagnostisering på et senere tidspunkt. Følelsesmessig og psykologiske reaksjoner på barnets diagnose: Nesten alle foreldre rapporterte å være ekstremt fortvilet når deres barn ble diagnostisert. <i>Mistanke om diagnose:</i> Rapporterte at de var svært opprørt og sjokket. <i>Forsinket diagnose:</i> Mange av dem hadde ingen forhistorie med diabetes, og var dårligere følelsesmessig forberedt på diagnostetidspunktet. Disse foreldrene oppga å bli helt fortvilet sjokkerte og traumatiserte. Disse foreldrene beskrev hvordan mangel på kunnskap gjorde det vanskelig å forstå barnets diagnose. Foreldrene rapporterte følelser av skyld og selvbekreidelse når det ble spekulert om hvorvidt de kunne ha gjort mer for å oppdage barnets symptomer fram til diagnose. Foreldre til barn som ble diagnostisert med ketoacidose, rapporterte mer ekstreme følelser av skyld og selvbekreidelse.	Foreldre opplever følelsesmessige reaksjoner på tidspunktet for barnets diagnose. Mange rapporterer også langvarige, dypt forankret og gjennomgripende følelser av skyld om de kunne ha gjort mer for å gjenkjenne og reagere på symptomer tidligere. Denne artikkelen er relevant for min oppgave da den tar for seg foreldrenes erfaringer og følelsesmessige reaksjoner i forbindelse med at barnet deres er diagnostisert med type 1 diabetes.

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Schmidt, C., Bernaix, L., Chiappetta, M., Carroll, E. og Beland, A. (2012). 'In-Hospital survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents', <i>MCN: The American Journal Of Maternal Child Nursing</i> , 37(2), s. 88-94. [Online] DOI:10.1097/NMC.0b013e318244febc (Hentet: 20. januar 2016).	Når et barn blir diagnostisert med type 1 diabetes (T1D), må foreldrene og/eller barna få betydelig kunnskap og lære spesielle ferdigheter for å opprettholde helse. Hensikten med denne studien var å få kunnskap om barns og foreldrenes oppfatninger av den første sykehusperioden og den innledende fasen med opplæring og støtte mottatt fra sykepleiere.	Children Diabetes education Parents Type 1 diabetes Self-care skills	Utvalg: Deltok 20 barn i alderen 8-15 år sammen med 25 foreldre. Barna var innlagt på sykehus etter å ha blitt diagnostisert med T1D forbundet med diabetisk ketoacidose. Data: Kvalitativ beskrivende metode. Forskerlaget utviklet en intervjuguide for barn og en skriftlig spørreundersøkelse for foreldrene, dette ble brukt for å lokke frem deltakernes tanker og følelser om diabetesundervisning og støtten de fikk under sykehusoppholdet. Dette ble gjennomført to uker etter utskrivning. Det ble informert om konfidensialitet, innhentet informert samtykke fra foreldrene, og barna ble bedt om å signere et alderstilpasset samtykke. Analyse: Kvalitativ innholds-analyse. Reduksjonistisk og konstruksjonistiske trinn beskrevet av Knafelz og Webster (1988) ble brukt til å analysere dataene. I henhold til studiens mål og intervju spørsmål, ble data delt inn i tre kategorier.	Oppfatning av diagnose: Foreldrene rapporterte at diagnosen var følelsesmessig urovekkende. 15 foreldre (60%) rapporterte å være «sjokket». De følte seg skremt, trist, og flere av foreldrene følte seg skyldig og at diagnosen kanskje var deres feil. Effektiviteten av egenomsorgstrening: Foreldrene opplevde ferdighetstreningen de fikk som effektiv. Foreldrene syntes det var vanskelig å telle karbohydrater og planlegge måltider, reagere på ustabil blodsukkernivå og håndtere stress og var konstant bekymringsfull. Andre foreldre rapporterte bekymring for mangel på spontanitet til å spise, påføre barna sine smerter pga. egen «slurveteknikk», og barnas negative følelsesmessige reaksjon på injeksjonene. Nyttige sykepleiehandlinger: Det ble identifisert fire sentrale beskrivelser av sykepleiehandlinger, som nyttige: <i>Formidling av kunnskap:</i> Deltakerne fikk god opplæring, nyttig informasjonsmaterieell og fikk svar på alle spørsmål. <i>Demonstrasjon:</i> Gjennomførte demonstrasjoner var nyttige. <i>Trøstende nærvær:</i> Sykepleieren var beroligende. Foreldrene beskrev sykepleierne som medfølende, forståelsesfulle, tålmodige, empatiske og oppmuntrende. <i>Trygghet for langsiktig livskvalitet:</i> Betyringsfulle at sykepleieren fortalte at de kunne fortsette å leve et aktivt, normalt liv, og at hverken barnet eller foreldrene var skyldig i diagnosen.	Denne artikkelen tok for seg både barns og foreldrenes erfaringer, men har likevel valgt å ta i den i bruk i oppgaven. Har ekskludert intervjuer med barn fra studien, og inkluderte intervjuer av foreldrene. Studien er relevant for min oppgave, da det kommer tydelig frem hvordan foreldrene opplever den første tiden etter at barnet deres har fått diagnosen type 1 diabetes.

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Sparud-Lundin, C. og Hallström, I., (2015). 'Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes', <i>Qualitative Health Research</i> , s. 1-10, [Online] DOI:10.1177/1049732315575317 (Hentet: 20. januar 2016).	Målet med denne studien var å utforske foreldrenes erfaringer fra to ulike tilnærminger til diabetesbehandling blant barn med type 1 diabetes: På sykehuset (HBC) og i hjemmet (HBHC).	Type 1 diabetes Children Diabetes care Family-centered care Interviews Grounded theory	Utvalg: 36 foreldre av 23 barn (3-16 år), nylig diagnostisert med diabetes type 1 i Sverige. Skriftlig og muntlig informasjon ble gitt for å bekrefte frivillig deltakelse og garantere konfidensialitet. Data: Kvalitativ metode, basert på «grounded theory» (GT) Intervjuene ble gjort 8-10 mnd. etter diagnose-tidspunktet. Intervjuene ble gjennomført separat av Sparud-Lundin i foreldrenes hjem eller på sykehuset (20-65 minutter). Intervjuene ble guidet av noen få åpne spørsmål. Intervjuer ble tatt på lydbånd, og transkribert ordrett. Studien ble godkjent av The Regional Ethics Board. Analyse: Analysen startet med åpen koding ved hjelp av NVivo 8.0 programvare. Intervjuene ble lest og kodet linje for linje og avsnitt for avsnitt. Sammenligning ble gjort for å fastslå likheter, forskjeller og mønstre. Tentative kategorier. Selektiv koding ble brukt i re-lesingen av materialet.	Sykehuset ble ansett som trygt, men ikke familieorientert da sykehusets omgivelser var lite tilpasset familier. Foreldrene opplevde tiden på sykehuset som passiviserende, hvor de ikke hadde noe å gjøre mellom måltidene og begrensede aktiviteter. Foreldrene oppfattet sykehusavdelingen, og de miljømessige forholdene, som lite diabetesorientert. De måtte følge de fastsatte måltidene, noe som gjorden justeringen av insulindoser og blod-sukkernivået vanskelig. De fleste foreldrene beskrev seg selv som ivrige etter å lære. Noen av dem brukte mye tid på å søke etter informasjon. Under sykehusoppholdet opplevde de seg «overinformert». Likevel erfarte foreldrene informasjonen som verdifull. Det å måtte ta inn så masse informasjon på en gang, gjorde dem slitne og ga en følelse av makteløshet. Enkelte foreldre ønsket mer informasjon. Andre beskrev en gradvis overføring av kunnskap med trinnvis og pedagogisk informasjon for å lære om symptomer og tegn på blodglukosereaksjoner hos barnet som bra. Sykepleierne introdusert foreldre til blodsuktermåling og insulinsprøyter så snart som mulig. Under sykehusoppholdet, anså foreldrene seg ikke som fullt ansvarlig da de alltid kunne søke råd hos sykepleierne. Dette ga foreldrene en følelse av trygghet og at de kunne slappe av. Foreldrene oppfattet variable kunnskaper om diabetes blant sykepleierne på avdelingen. Sett i alt, ble sykepleieren vurdert som god, og de satte pris på å ha sykepleiere rundt seg. Leger og diabetessykepleiere ble en god støtte på grunn av mer pålitelige instruksjoner og veiledning. Sykepleierne på avdelingen gjorde så godt de kunne, men foreldrene merket at de ikke var «eksperter» på diabetes – som noen ganger førte til frustrasjon og mangel på tillit.	Artikkelen tar for seg tiden etter utskrivning. Da dette ikke er relevant for min oppgave, ekskluderes funn fra denne tiden. Ekskluderer også intervju om HBHC da heller ikke det er relevant for min oppgave. Trekker frem foreldrenes erfaringer fra diagnosetidspunktet og sykehusoppholdet. Dette er relevant for min oppgave da studien gir innblikk i foreldrenes erfaringer, tanker og følelser.

Referanse	Studiens hensikt/mål/problemstilling	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave
Wennick, A. og Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulindependent diabetes mellitus. <i>Journal of Family Nursing</i> , 12(4), s. 368-389. [Online] DOI:10.1177/1074840706296724 (Hentet: 22. januar 2016).	Hensikten med studien var å belyse familiens erfaringer når et barn i familien blir diagnostisert med diabetes.	Diabetes mellitus Type 1 Family Nursing Pediatrics Lived experience	Utvalg: 23 foreldre til barn nylig diagnostisert med diabetes ble rekruttert fra et barneuniveristetssykehus i Sverige i 2003. Skriftlig og muntlig informasjon ble gitt, skriftlig samtykke. Barna fikk tilpasset muntlig/skriftlig informasjon. Frivillig deltakelse, og de kunne trekke seg når som helst. Studien ble godkjent av lokal Research Ethics Committee. Data: Kvalitativ metode. Beskrivende, induktiv studie. Hermeneutisk fenomenologi som beskrevet av van Manen (1990,1997). Det ble gjennomført intervjuer (hjemme hos familien) 1-3 mnd. etter diagnosetidspunktet. Deltakerne ble intervjuet individuelt. Intervjuene ble lydopptatt, og transkribert. Analyse: Analysen startet under intervjuene hvor intervjueren hørte og tenkte på meningen i det som ble sagt. Etter transkripsjon, leste begge forfatterne gjentatte ganger intervjuene ved bruk av selektiv tilnærming.	Å lære om barnets diagnose førte til en følelse av kaos og å bli «ristet i filler», som førte til en følelse av hjelpeløshet. Under sykehusoppholdet erfarte foreldrene at de arbeidet tett med sykepleierne og ble gradvis invitert til å ta større ansvar for deres barns diabetesbehandling. Dette ga følelse av trygghet. Innså symptomer: Når foreldrene så tilbake, hadde de ofte sett tegn som kunne relateres til sykdommen. Det ble funnet alternative grunner til symptomene. Noen av foreldrene mistenkte at barnet hadde diabetes, men de håpet at dette ikke stemte. Følelse av hjelpeløshet: Foreldrene hadde vanskeligheter for å akseptere diagnosen. De opplevde tap av hukommelse og vanskeligheter for å forstå meningen. Foreldrene var bekymret for sykdomsrelaterte komplikasjoner og død grunnet sykdommen. Kunnskap veide tungt på foreldrenes skuldre, og fylte dem med sorg og fortvilelse. Snakket sjelden med andre om følelsene sine. Foreldrene trodde ikke at ting ikke ville bli bedre, eller at de ville komme over det faktum at barnet hadde fått diabetes. De grublet over at de ikke hadde oppdaget sykdommen tidligere. Følelse av selvsikkerhet: Etter noen dager med insulin, ble helsen til barnet bedre. Foreldrene følte seg trygge på sykehuset. De følte de kunne stole på sykepleierne og de følte seg sett. Samtidig ble foreldrene mer og mer bevisst på ansvaret de ville få i framtiden, og hvordan de måtte tilpasse det nye ansvaret etter hjemkomst. Foreldrene lærte mest når de ble oppfordret til å håndtere diabetesbehandlingen selv på sykehuset, og forsto på den måten viktigheten av å få en rutine. Når de var hjemme på permisjon fikk foreldrene kjenne på hvordan det var å behandle sykdommen hjemme. Lære om omfanget: Hverdagen må rekonstrueres for å tilpasses barnets sykdom. Man må møte en ny realitet og bygge et nytt liv. Den nye familiesituasjonen opplevdes som et sjokk. Foreldrene følte deres rolle som foreldre ble tatt fra dem, og mistet følelsen av å kunne være den som barnet kunne stole på. Dette gjorde dem usikre. Det ble vanskeligere å utføre spontane ting.	Ekskludert intervjuer fra etter hjemkomst og av barn og søsken da dette ikke er relevant for oppgaven. Trekker frem funn fra intervju av foreldrene som omhandler diagnose-tidspunktet og sykehusoppholdet. Artikkelen gir innblikk i foreldrenes følelser, tanker og reaksjoner, og er dermed relevant for oppgaven.

