

Bacheloroppgåve

Sigrid Bøe
Ingrid Øvstdal Vik

Foreldre til barn med diabetes type 1

Antall ord: 8737

Bacheloroppgåve i Sykepleie
Veileder: Tove Bjørnland Vadset
Mai 2020

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Sigrid Bø
Ingrid Øvstedal Vik

Foreldre til barn med diabetes type 1

Antall ord: 8737

Bacheloroppgåve i Sykepleie
Veileder: Tove Bjørnland Vadset
Mai 2020

Noregs teknisk-naturvitenskaplege universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Samandrag

Bakgrunn: Diabetes mellitus type 1 er ein utbreidd diagnose hjå barn. Antall nye tilfelle av diabetes i Noreg har fordobra seg dei siste 30 åra og Noreg er eit av landa i verda med flest tilfelle av diabetes mellitus type 1 hjå barn.

Hensikt: Undersøkje korleis foreldre til barn med diabetes type 1 erfarer sjukdomen og kvardagen.

Metode: Ein systematisk litteraturstudie basert på 8 forskningsartiklar, faglitteratur og eigne meininger.

Resultat: Foreldre opplever ulike emosjonelle reaksjonar, både ved diagnostidspunkt og vidare i sjukdomsforløpet. Det er viktig med tilpassa informasjon og kommunikasjon, ut ifrå foreldra sine behov og ynskjer. Vidare er det gunstig for foreldre og barn, at mor og far er like involverte i behandlinga. Aleineforeldre har god effekt ved bruk av meistringsstrategiar.

Konklusjon: Mange foreldre kjende på stress, angst, sorg og nedsatt velvære. Ved at sjukepleiar har kunnskap om dette, kan desse reaksjonane reduserast. God profesjonell kommunikasjon er viktig for å gjere kvardagen enklare. Det vil skape tillit mellom sjukepleiar og foreldre. Sjukepleiar må vise positivitet til at begge foreldra deltek i behandlinga.

Nøkkelord: Barn, foreldre, diabetes mellitus type 1, opplever

Abstract

Background: Diabetes type 1 is a widespread diagnosis among children. The number of new cases has been doubled within the last 30 years. Norway is one of the countries with the highest number of cases of diabetes among children.

Objective: Investigate how the parents of children with type 1 diabetes experience the disease and their every-day-life.

Methods: A compiled systematic literature review based on 8 research studies, literature and own opinions.

Results: Parents experience various emotional reactions, both in time of the diagnosis, and further in the disease course. Adapted information and communication based on both parents' wishes and needs are key attributes in the overall process. It is further favourable for parents and children, that both parents are equally involved in the treatment. Coping strategies will benefit single parents.

Conclusion: A high percentage of parents experienced stress, anxiety, grief, and reduced well-being. Evidently, emotional reactions may be reduced when communicated to the nurse as professional communication may relieve the burden and make the every-day-life easier. This will strengthen trust between the nurse and parents. A positive attitude on the nurses' behalf towards all parents participating in the treatment is crucial.

Keywords: Children, parents, diabetes mellitus type 1, experience

Forord

Vi holder livet

Vi holder livet i en knyttet hånd
Vårt hjerte må bestandig ha det sånn.

Det tåler gjerne spott og overlast
når bare det får holde noe fast.

En mann, et barn, en drøm skal være vår
og evigheten måles ut i år.

For i vår gåtefulle, blinde angst
blir alle ting erobringt eller fangst.

Vi bærer sekken med oss natt og dag,
den bleke skrekk for hjertets nederlag.

-Inger Hagerup-
(Gørvell, 2017)

Tusen takk til rettleiar Tove Bjørnland Vadset for nyttig, relevant og lærerik rettleiing.
Takk til familie og venar, som har støtta oss gjennom heile studiet.

Innhaldsliste

1	Innleiing	6
1.1	Bakgrunn for val av tema	6
1.2	Oppgåva si hensikt	6
1.3	Problemstilling	6
1.4	Begrepsforklaringar	6
1.5	Avgrensing og presisering av problemstilling.....	7
1.6	Oppgåva sin disposisjon	7
2	Teori	8
2.1	Barn med diabetes mellitus type 1.....	8
2.2	Sjukepleiteori av Travelbee	8
2.2.1	Menneskje-til-menneskje-forhold	8
2.3	Kommunikasjon og tillit.....	9
2.4	Cullbergs kriseteori.....	9
3	Metode	10
3.1	Systematisk litteraturstudie.....	10
3.2	Datasamling	10
3.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterium	10
3.2.2	Strategi	10
3.2.3	Databasar	11
3.2.4	Kvalitetssikring	11
3.2.5	Etisk vurdering	11
3.3	Innhaldsanalyse	12
4	Resultat av søk.....	13
4.1	Psykologiske reaksjonar	13
4.2	Informasjon og støtte	14
4.3	Kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre.....	15
5	Diskusjon.....	16
5.1	Metodediskusjon	16
5.2	Resultatdiskusjon	17
5.2.1	Psykologiske reaksjonar	17
5.2.2	Informasjon og støtte	19
5.2.3	Kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre.....	21
6	Konklusjon	23
6.1	Forslag til vidare forsking	23
	Referanseliste	24
	Vedlegg.....	27

1 Innleiing

Dette kapittelet belyser bakgrunn for val av tema. Deretter oppgåva si hensikt, problemstilling, begrepsforklarings og avgrensinger og presiseringar. Til slutt blir ein disposisjon for oppgåva presentert. I oppgåva vil diabetes mellitus type 1 bli omtalt som DMT1.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Forekomsten av DMT1 hjå barn i Noreg er relativt høg. Heile 3,4 tilfeller pr. 10 000 barn yngre enn 15 år utviklar DMT1. Når diabetes oppstår hjå barn er det omrent alltid snakk om DMT1 (Grønseth & Markestad, 2017, s. 321). Hjå barn får foreldra ei sentral rolle i behandlinga og den må tilpassast kvart enkelt barns sjukdomsutvikling (Jenssen, 2017, s. 391).

Tema for oppgåva er foreldre til barn med DMT1 og deira oppleving av situasjonen. Når eit barn får konstatert DMT1 blir heile familien, særleg foreldra, påverka (Diabetesforbundet, 2019). Antall nye tilfelle av DMT1 i Noreg har fordobra seg dei siste 30 åra og Noreg er eit av landa med flest tilfelle av DMT1 hjå barn (Diabetesforbundet, 2019).

Ifølgje yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar, skal sjukepleiar halde seg oppdatert om forsking, utvikling og dokumentert praksis, samt bidra til at ny kunnskap blir anvendt. Sjukepleiar skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørande. Sjukepleiar skal bidra til at deira rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk Sykepleieforbund, u.å.). Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 6-2) seier at barn har rett til samvær med minst ein av foreldra under opphold i helseinstitusjon.

Temaet er svært viktig og relevant, ettersom så mange barn i Noreg får DMT1. Vi ynskjer å utdjupe oss innan temaet. Forsking og annan litteratur blir brukt for å besvare problemstillinga.

1.2 Opgåva si hensikt

Hensikta er å få auka innsikt i korleis foreldre til barn med DMT1 opplever sjukdomen og kvardagen. Ut ifrå forsking og litteratur, vil vi spreie kunnskap om korleis sjukepleiar kan møte og støtte foreldra til desse barna, for å ruste dei for situasjonar dei kan møte no, eller i framtida.

1.3 Problemstilling

«*Korleis opplever foreldre det når barnet har diabetes type 1?*»

1.4 Begrepsforklarings

Oppleve: I vår oppgåve vil begrepet «oppleve» omhandle korleis foreldra blir påverka i det daglege livet, altså deira erfaringer av å ha eit barn med DMT1.

Foreldre: I vår oppgåve vil foreldre omhandle mor og far.

1.5 Avgrensing og presisering av problemstilling

Fokusgruppa er foreldre til barn under 18 år, der barna har hatt DMT1 i kortare eller lengre tid. Det kan slik undersøkjast om det er ulikheiter i opplevingar til foreldre.

Sjukepleiar møter ofta foreldre til barn med DMT1 i barneavdeling, ettersom det er grunn for innlegging ved nyoppdaga DMT1, ved dosejusteringar, akutte situasjonar som ketoacidose og eventuelle andre ulukker som beinbrot. Forskinga som er inkludert i oppgåva kan hjelpe sjukepleiar å møte desse foreldra. Sjukepleiars kunnskap og forståing av foreldre sine opplevingar vil vere av stor betydning for framtida og kvarldagen til foreldre og barn. Sjukepleieren kan arbeide førebyggjande ut ifrå kva ein veit frå forskinga, når ein møter desse foreldra.

1.6 Opgåva sin disposisjon

I andre kapittel blir aktuell teori som er relevant for problemstillinga presentert, etterfulgt av ein metodedel. I fjerde kapittel vil funn frå forskingsartiklane bli belyst, før funn skal drøftast opp mot teori i kapittel fem. Avslutningsvis blir oppgåva sin konklusjon presentert.

2 Teori

Her vil relevant teori som belyser problemstillinga bli presentert. Først sjukdomslære, deretter sjukepleieteori av Travelbee. Vidare belysast kommunikasjon, tillit og Cullbergs kriseteori.

2.1 Barn med diabetes mellitus type 1

DMT1 reknast å vere ein autoimmun sjukdom, der det blir dannar antistoff som angrip insulinproduserande betaceller i pankreas, nærmere bestemt i dei langerhanske øyar. Cellene blir gradvis øydelagd og insulinproduksjonen avtek meir og meir. Når produksjonen ikkje dekker insulinbehovet til kroppen, vil blodets glukoseinnhald auke og ein får symptom på hyperglykemi. Pasienten treng tilførsel av insulin for å overleve. Sjukdomen kan oppstå i alle aldrar, men oftast hjå barn og unge (Mosand & Stubberud, 2016, s. 53).

Ifølgje Grønseth & Markestad (2017, s. 323) er det vanleg at barna er innlagd i sjukehus dei to første vekene ved behandling. Her blir tida nytta til opplæring som omfattar blant anna undervisning for familien om symptom, kjenneteikn og tiltak ved hypo- og hyperglykemi. Foreldre og gjerne barnet, skal ha opplæring angåande insulin, blanding, opptrekk, penn og liknande. Det skal trenast i justering av dose etter aktivitet, matinntak, sjukdom og blodglukoseveridrar. Ein skal også ha ei kostrettleiing og det skal informerast om diabetesforeningar og trygderettigheiter.

2.2 Sjukepleieteori av Travelbee

Travelbee (2017, s. 31) beskriv sjukepleie som ein mellommenneskjeleg prosess, fordi den alltid omhandlar menneskjer. Sjukepleiar hjelpt individet eller familien som har sjukepleiebehov. Sjukepleiaren står alltid i ein hjelpende prosess, både i sjølvstendige sjukepleiefunksjonar og ved overvåking av pleie, observasjon og registrering. Formålet er å hjelpe individet til å førebyggje eller meistre erfaringar med sjukdom og oppretthalde best mogleg helsetilstand.

2.2.1 Menneskje-til-menneskje-forhold

Travelbee (2017, s. 41) definerar eit menneskje-til-menneskje-forhold i sjukepleie som opplevelingar og erfaringar som blir delt av sjukepleiar og pasient. Den profesjonelle sjukepleiaren skal etablere dette forholdet til pasienten. Det inneber at sjukepleiar og pasient skal forholde seg til kvarandre som unike individ, ikkje «pasient» og «sjukepleiar». Travelbee (2017, s. 171) begrunnar dette med at når det enkelte individet opplever den andre som menneskje, vil ei reell kontakt oppstå. Dette forholdet oppstår etter at sjukepleiar og pasient har gjennomgått fire fasar samanhengande, som gir gjensidig forståing og kontakt.

Første fase – Det innleiande møtet. Begge partar observerar, antek og gjer seg opp meiningar, eit førsteinntrykk. Dei må sjå kvarandre som individ og leggje stereotypiske førestillingar til side for å nå fase to (Travelbee, 2017, s. 186).

Andre fase – Framvekst av identitetar. Ein må verdsetje den andre som eit unikt menneskeleg individ og etablere tilknyting. Empati kan vekse fram når liknadar mellom partane er evaluert (Travelbee, 2017, s. 188).

Tredje fase – Empati. Begge partar tek del i, lev seg inn i og forstår den andres psykiske tilstand. Ein er i stand til å sjå forbi ytre åtferd og ein tek del i den andre sin sinnstilstand. Ein tenkjer ikkje og kjenner ikkje det same. Empati er eit viktig steg mot sympati og medkjensle (Travelbee, 2017, s. 193).

Fjerde fase – Sympati og medkjensle. Sjukepleiar kjenner oppriktig med den andre si ulukke og sjukdom, med ynskje om å hjelpe vedkommande. Ein vil lindre den andre sine plager (Travelbee, 2017, s. 200).

2.3 Kommunikasjon og tillit

God profesjonell kommunikasjon er personorientert og fagleg fundert.

Personorientert kommunikasjon omhandlar at ein ser pasienten som ein heil person, med ressursar, moglegheiter, eigne verdiar, prioriteringar, individuelle ynskjer og mål når det kjem til eiga helse. Ein må lytte aktivt. Dette inneber at ein utforskar og anerkjenner det den andre opplever som verdifult og viktig for eigen del. Denne kommunikasjonen er også helsefremjande, som bidreg til meistring og bedring av helsa for den enkelte (Eide & Eide, 2017, s. 16). God profesjonell kommunikasjon verkar motiverande. Ein tek tak i eigen situasjon der det er nødvendig. Det styrkar pasienten i å bruke eigne ressursar og gjennomføre endringar som er nødvendige for helsa (Eide & Eide, 2017, s. 18).

Tillit er grunnleggjande. Å vise tillit som sjukepleiar inneber at ein gir frå seg makt, slepp kontroll og tek risiko. Tillit som følgjer yrkesrollen som sjukepleiar, inneber at personar som søker hjelp enklare viser sårbarheit (Eide & Eide, 2017, s. 26). Ein er sårbar som pasient og pårørande, og har sjeldan oversikt over kva sjukdomen inneber og kva behov ein har. Ein forenklar situasjonen ved å vise tillit til sjukepleiar. Det kan vere på bakgrunn av at dei antek dei vil få den hjelpa dei treng og at sjukepleiar har rett kompetanse (Eide & Eide, 2017, s. 27).

2.4 Cullbergs kriseteori

Sorg, depresjon, oppgittheit, angst og usikkerheit er vanlege emosjonelle reaksjonar ved krise. Johan Cullberg deler eit vanleg kriseforløp inn i fire fasar (Håkonsen, 2015, s. 256).

Første fase – sjokkfasen. Varer alt ifrå minutt til dagar. Individet prøver å forstå kva som har hendt, i tillegg til å forstå hensikta og meiningsa. Individet er ikkje i stand til å bearbeide situasjonen (Håkonsen, 2015, s. 256).

Andre fase – reaksjonsfasen. Oppstår raskt eller etter nokre dagar. Emosjonelle reaksjonar kjem til syne. Det kan vere sorg, depresjon, gråt, fortviling, därleg matlyst, manglande initiativ og søvnvanskar (Håkonsen, 2015, s. 256).

Tredje fase – bearbeidingsfasen. Kan vare i fleire år. Individet prøver å finne tilbake til grunnleggjande element som skapar tryggheit og stabilitet. Ein prøver å akseptere det nye tilværet (Håkonsen, 2015, s. 257).

Fjerde fase – nyorienteringsfasen. Individet aksepterer situasjonen. Det vil ikkje seie at individet ikkje kjenner på sorg og fortviling. Krise er ein del av livet og skal ikkje gløymast (Håkonsen, 2015, s. 257).

3 Metode

I dette kapittelet blir ein systematisk litteraturstudie beskriven, etterfulgt av ei datasamling som beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterium, søkestrategi, framgang i ulike databasar, kvalitetssikring og etiske vurderingar. Avslutningsvis blir innhaldsanalysen belyst.

3.1 Systematisk litteraturstudie

Forsberg & Wengström (2017, s. 27) beskriv at eit systematisk litteratursøk har ei tydeleg problemstilling som blir besvart systematisk gjennom identifisering, utveljing, vurdering og analysering. I tillegg til ei klar og tydeleg problemstilling, skal det innehalde ein søkestrategi for identifisering av relevante artiklar, tydelege inklusjons- og eksklusjonskriterium, metodepresentasjon og resultat for kvar studie. Innhaldsanalysen skal også presanterast (Forsberg & Wengström, 2017, s. 28).

3.2 Datasamling

Arbeidet med bacheloroppgåva byrja i november 2019. Oppgåva omhandlar foreldre til barn med DMT1. I starten var problemstillinga retta mot korleis foreldre meistrar å ha eit barn med DMT1, men det var lite relevant forsking knytta til dette. Problemstillinga vart endra til korleis foreldre opplever dette. Det vart utført søk i ulike databasar for å undersøkje tilgjengelege artiklar. Relevant pensumlitteratur retta mot problemstillinga vil bli nytta for å støtte opp under funn.

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterium

Oppgåva inkluderer artiklar frå 2009 til 2019. Artiklane skal ha IMRAD-struktur, ein mal for korleis vitskapelege kjelder blir oppbygd. Dei skal også vere refereebedømde. Vi har inkludert artiklar skrivne på norsk, dansk, engelsk og svensk. Det er eit mål å forstå artiklane fullt for å bruke alt av innhald. Vi valde å inkludere desse for å finne artiklar frå vestlege land, noko vi lukkast med. Desse landa kan også samanliknast med helsevesenet i Noreg. Søkjet inkluderer barn frå 0-18 år. Det vil vere interessant og relevant å undersøkje korleis opplevinga av sjukommen endrar seg og kva erfaringar foreldra gjer seg.

3.2.2 Strategi

Når ein søker i databasar, må ein formulere rett spørsmål. Eit PICO-skjema vil vere til hjelp. Det er ein strukturert metode for å setje saman søkestrategien ut ifrå problemstilling (Forsberg & Wengström, 2017, s. 60). Eit PICO-skjema skil ut dei viktige begrepa i problemstillinga slik overgangen til å søkje blir enklare (Søk og Skriv, 2019).

P – Pasient/populasjon

I – Intervensjon

C – Kontroll/kontrollgruppe

O – Utfall/resultat

(Forsberg & Wengström, 2017, s. 60)

Her vil «P» vere «barn» og «Diabetes mellitus type 1», og «I» vil vere «foreldre». Det var irrelevant å inkludere «C» og den vart difor ekskludert. «O» vil vere «opplever», og det vart eit PIO-skjema (vedlegg 13). Vi har kombinert søkjeorda med søkjeoperatøren «AND». Forsberg & Wengström (2017, s. 69) påpeikar at slik blir søkjeorda kombinert, noko som gir eit smalare utval.

3.2.3 Databasar

Vi sökte først i Cinahl Complete. Der fann vi mange relevante kjelder, men gløymde viktigeita av å søkje i andre databasar. I mars 2020 starta vi difor å søkje i fleire databasar, også i Cinahl Complete, ettersom ordet «meistring» vart omgjort til «opplever». PIO-skjemaet vart nytta i alle databasane. I første omgang prioriterte vi å lese overskrifter og abstraktar, før vi las artiklane (søkjehistorikk, vedlegg 9).

I Cinahl Complete, fekk vi eit treff på 48 artiklar. Vi las alle overskriftene og ni samandrag. Ein var irrellevant. Åtte artiklar vart lest, der sju vart vurdert som relevante i forhold til problemstilling og inklusjonskriterium. Vi utførte same søkjet i SveMed+, med eit treff på ein artikkel som var for gammal.

I Medline fekk vi eit resultat på 70 artiklar. Alle overskriftene vart lest og 13 samandrag. Vi las fire artiklar. Tre av fire hadde ikkje foreldreperspektiv. Ein var derimot svært relevant for problemstillinga og møtte også våre inklusjonskriterium. Ved søk i Science Direct fekk vi eit treff på to artiklar, men begge var irrelevante for problemstillinga.

Etter å ha utført kvalitetssikringa, blei tre av åtte utvalde artiklar ekskludert. Vi utførte eit nytt søk i PsychINFO, med eit treff på 25 artiklar. Alle overskrifter vart lest, etterfylgd av fem samandrag. Vi las fire artiklar, der tre av dei var relevante og møtte våre inklusjon- og eksklusjonskriterium.

3.2.4 Kvalitetssikring

Vi hadde no åtte relevante artiklar. Det vart undersøkt om tidsskrifta var fagfellevurderte og rangert til nivå 1 eller 2. Fire tidsskrift var vurdert til nivå 1, eit til nivå 2 og tre til nivå 0. Vi ekskludere disse tre og gjennomførte same søk i ny database. Dei nye artiklane var fagfellevurderte og rangerte til nivå 1. Alle åtte inkluderte forskingsartiklar var no rangerte til nivå 1 eller 2 og fagfellevurderte. Dette var eit krav vi satt til studiane. Seks var kvalitative, og to var kvalitativ og kvantitativ. Alle vart kritisk vurderte gjennom sjekklistar for kvalitative studiar frå Helsebiblioteket (2016) og Forsberg & Wengström (2017, s. 203) (sjekklistar, vedlegg 10-12). Artiklane vart rekna å vere av god kvalitet ut frå kvalitetsbedømminga. Alle hadde hensiktsmessige metodar, klare funn og etiske vurderingar. Informasjon frå artiklane vart innført i kvar sine litteraturmatriser (vedlegg 1-8).

3.2.5 Etisk vurdering

Forsberg & Wengström (2017, s. 59) beskriv viktigeita av at etiske vurderingar er overheldt. Ved medisinsk forsking finst det retningslinjer som skal følgjast. Det gjer at plagiat og liknande ikkje blir publisert. Forskingsartiklane som er inkluderte i denne oppgåva skal innehalde etiske vurderingar, ettersom den omhandlar sårbare grupper. Dette var vurdert i alle artiklane. Deltakarane deltok frivillig, og mottok informasjon om at dei kunne trekkje seg om ynskjeleg. Dei vart forsikra om anonymiserte resultat. Våre eigne etiske vurderingar omhandlar at vi behandler artiklane etterretteleg, noko som tyder at vi ikkje har lagt til, eller trekt frå innhald.

3.3 Innhaltsanalyse

Denne oppgåva har tatt i bruk Evans (2002) sin firetrinns metode av innhaltsanalyse.

I trinn ein skal studiar som blir inkludert i oppgåva samlast. Dette i ulike databasar (Evans, 2002). Som forklart i kapittel 3.2.3. valde vi ut åtte artiklar frå ulike databasar som var relevante for problemstillinga.

I trinn to skal studiane lesast grundig fleire gongar, for å få ei heilheitleg forståing av innhald og detaljar. Funn skal samlast (Evans, 2002). Funna vart valde på bakgrunn av tema som gjekk igjen. Dei blei markerte med fargekodar, lest grundig og innført i litteraturmatriser.

I trinn tre skal ein relatere og samanføye ulike tema i dei ulike studiane. Det skal belysast likheiter og ulikheiter, som skal gi ei breiare forståing vidare (Evans, 2002). Artiklane vart vurdert i forhold til kvarandre og det blei laga ei oversikt over ulike tema. Dette gav ei god samanfatning over funn som gjekk igjen og som skilde seg ut. Funna som omhandla det same blei samanslått, og det blei formulert tre hovedfunn (vedlegg 14).

I trinn fire skal ein beskrive fenomenet studiane tek for seg, og lage ei beskriving som skal referere tilbake til dei originale studiane (Evans, 2002). I denne oppgåva er fenomenet opplevingar. Dei tre hovudtema i oppgåva blir presentert resultatkapittelet.

4 Resultat av søk

Her vil funn frå forskinga bli belyst. Psykologiske reaksjonar, informasjon og støtte og kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre.

4.1 Psykologiske reaksjonar

Foreldre til barn med DMT1 opplever høgare stress- og angstnivå enn foreldre med friske barn (Boogerd, Maas-van Shaaijk, Noordam, Marks & Verhaak, 2015; Gampelaere, Luyckx, Ryckeghem, Straaten, Laridaen, Goethals...Goubert, 2018; Gampelaere, Vervoort, Luyckx, Paepe, Aken & Goubert, 2017; Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018; Lindström, Åman, Nordberg, Forssberg & Anderzén-Carlsson, 2017). Streisand, Mackey & Herge (2009) beskriv at angstnivået ved DMT1 kan møte diagnosekriteria for posttraumatiske stress (PTSD). Kjensler av angst og usikkerheit var framtredande ved overgangen frå at sjukepleiar hadde ansvar, til foreldra (Boogerd et al., 2015). Smaldone & Ritholz (2011) støttar at fleire opplever symptom på depresjon. Lindström et al. (2017) påpeikar hyppigheita av utbrentheit.

Sjukepleiar må vere bevisst på psykososial velvære hjå foreldre og barn, allereie frå dagen diagnosen blir stilt. Sjukepleiar må vite at foreldra ser på dei som det første ledd til støtte og rettleiing (Boogerd et al., 2015). Smaldone & Ritholz (2011) beskriv at sidan diagnosen ofte kjem uventa, gir det lite rom for emosjonell forbereding. Det er overveldande å få kjennskap til barnets sjukdom og handteringa av denne, og mange kjenner på mangel av kontroll (Boogerd et al., 2015; Iversen et al., 2018; Smaldone & Ritholz, 2011; Streisand et al., 2009). Streisand et al. (2009) beskriv viktigheita av at sjukepleiar fokuserer på stress og meistring hjå foreldre. Boman, Povlsen, Dahlborg-Lyckhage, Hanas & Borup (2012) påpeikar at foreldre ynskja eit meir retta fokus på eksistensielle problem, ikkje berre fysiske plager ved sjukdomen. Sjukepleiar kan forbetre diagnose- og behandlingserfaringar hjå foreldre, ved å fokusere på kjensler av isolasjon, mangel på meistring og motivere til at foreldre dannar gode team (Smaldone & Ritholz, 2011). Dårleg psykososial velvære hjå foreldre kan påverke korleis dei handterer sjukdomen, noko som kan føre til dårleg glykemisk kontroll hjå barnet (Boogerd et al., 2015; Streisand et al., 2009).

Foreldre som nyttar mindfulness opplev mindre depresjon og angst, og har betre livskvalitet. Frykt for hypoglykemi blir redusert (Gampelaere et al., 2018).

Med tid kjende foreldra seg erfarne og usikre situasjonar oppstod sjeldnare. Dette førte til mindre stress og angst. Dei trong likevel støtte og informasjon i spesielle tilfeller, for eksempel ved dosejusteringar (Boogerd et al., 2015; Iversen et al., 2018). Sjølv om usikkerheita sakte forsvinn, fortset sjukdomen å påverke kvardagen deira (Boogerd et al., 2015; Gampelaere et al., 2017). Foreldre uttrykte at dei ofte strevde etter å leve «normale familieliv». Mange uttrykte at det var umogleg å ikkje passe på, spesielt med tanke på blodglukosen. Det var gjerne snakk om bursdagsfeiringar (Iversen et al., 2018). Når foreldra tok imot hjelp frå sjukepleiarar, fekk dei betre opplevingar av kvardagen (Boogerd et al., 2015).

When you are somewhat further down the road and pump settings improve and it's all better adjusted, ... you tend to get confused a lot less. I mean, last week we

were busy all night with [child], with glucose values of 30, 26 and back again, but I'm not calling [the physician] any more for that, because I've been there before... (Boogerd et al., 2015, s. 223)

Iversen et al. (2018) skriv at foreldre tok imot hjelp frå familiemedlemmar når dei kjende seg tryggare. Det var viktig for foreldra å ta vare på seg sjølv og tillate at andre tok ansvar. Når dei klarte dette og såg det gjekk bra, var dette motiverande. Det gav ei god oppleving.

4.2 Informasjon og støtte

Foreldra uttrykte at dei sakna å snakke med ein sjukepleiar (Lindström et al., 2017; Smaldone & Ritholz, 2011). Foreldre ynskja tilstrekkeleg informasjon (Boogerd et al., 2015). Det var viktig at sjukepleiar møtte foreldra sine behov og tilpassa informasjonen ut ifrå deira kunnskap (Streisand et al., 2009). Mange foreldre saknar informasjon om nyare forsking og behandlingsalternativ. Sjukepleiar bør difor oppdatere pasient og foreldre om dette (Boogerd et al., 2015). Fleire foreldre følte dei blei tatt useriøst av sjukepleiar på konsultasjonar. Kommunikasjon mellom foreldre og sjukepleiar varierte, i form av empati og støtte ved diagnostidspunkt (Smaldone & Ritholz, 2011). Det varierer om foreldre stolar på sjukepleiar eller ikkje, avhengig av korleis sjukepleiar ter seg og kva støtte dei gir i forhold til krav og ynskjer (Boman et al., 2012).

Fleire hadde behov for støtte frå sjukepleiar. Ikkje berre i forhold til medisinske oppgåver, men også handtering av den nye kvardagen. Dette gjaldt spesielt første åra etter diagnostidspunkt (Iversen et al., 2018). Fleire ynskja at sjukepleiar snakka meir om framtidige situasjonar, som overgangen frå barneskule til ungdomsskule (Boman et al., 2012). Smaldone & Ritholz (2011) foreslår at sjukepleiar bistår foreldre med å lage ein framtidsplan, for å hjelpe barna å bli sjølvstendige. Smaldone & Ritholz (2011) seier at sjukepleiar må forstå at DMT1 er ein sjukdom som konstant må ha tilpassa behandling. Fleire foreldre saknar at sjukepleiar fokuserer på korleis det er å ha eit barn med DMT1 i kvardagen (Lindström et al., 2017; Boogerd et al., 2015). Mange meinat at sjukepleiar ofte tek for lett på situasjonen (Boman et al., 2012).

...then you end up alone in such questions, existential reasoning so to say...and I think the health care staff could, with the experience and expertise that exist within those walls...they could help a lot more, much more than I feel I'm supported at the moment... (Boman et al., 2012, s. 267-268)

Foreldre fortalte om stor variasjon mellom eigne erfaringar og det sjukepleiar anbefalte, noko dei opplevde som frustrerande. Det vart sagt at kunnskapen dei hadde om barnet anten var lik eller ulik sjukepleiarars kunnskap. Nokre foreldre kjende dei hadde meir kunnskap om barnets behov. Når kunnskapen til foreldra og sjukepleiar samstemde, kjende foreldra seg høyrt og forstått. Sjukepleiar ynskja ofte at barnet skulle ha gjennomsnittleg lågare blodglukose, noko fleire foreldre ikkje lukkast med. Det blei då eit gap mellom sjukepleiar og foreldre sine mål (Boman et al., 2012).

Boogerd et al. (2015) oppgir at mange foreldre ynskjer at behandlinga barnet mottek er skreddarsydd. For å gjere dette må sjukepleiar bli kjent med barnet.

Foreldre fortalte at dei brukte internett for å finne informasjon, men blei meir bekymra når dei fann informasjon om komplikasjonar. Foreldre foreslo at sjukepleiar kan lage eit informasjonsskriv, tilgjengeleg på internett. Slik blir det lettare å få tak i informasjon ved behov. Det blir også foreslått at sjukepleiar kan lage diskusjonsforum

der foreldre kan dele erfaringar og kunnskap, som sjukepleiar har tilgang til, slik informasjonen er fagleg oppdatert (Boogerd et al., 2015).

4.3 Kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre

Å vere aleine om ansvaret for eit barn med DMT1 kan føre til dårligare velvære. Dersom mor har ansvar aleine, vil byrden vere mykje større enn dersom far er tilgjengeleg (Boman et al. 2012; Lindström et al., 2017; Streisand et al., 2009). Noko som gjer seg gjeldande, er ulikheita i ansvarsfordeling. Mødre i studiane til Linström et al. (2017) og Streisand et al. (2009) var utan partnar, eller aleine om ansvaret. Streisand et al. (2009) beskriv at dersom ansvaret blir for stort, kan dei oppleve meir stress og symptom på PTSD kan oppstå. Desto meir ansvar mor har, desto dårligare er velværa hennar. Dette kan sjåast i samanheng hjå mødre med dårlige meistringsstrategiar. Mødre fortel i studien til Lindström et al. (2017) at dei sjølv tek på seg mest ansvar, spesielt når far ikkje vaknar av alarmen, mor er redd for at far har for mykje ansvar, eller gløymer ansvaret. Dei er redde for at far set sine ynskjer først. Slik blir mødrane meir bekymra og mister tillit til far. Andre mødre opplevde derimot far som roleg, avlappa og positiv til behandling og skulda aldri på seg sjølv når noko gjekk gale. Av dette vart nokre mødre irriterte og andre stressa. Nokre vart også sjalu då dei innsåg at fedrene verka betre til å takle sjukdomen.

Aleineforeldre kan ha god effekt av målretta intervensionar. Dette kan lære dei meistringsstrategiar for å redusere stress og gi betre psykologisk og fysisk velvære. Å implementere intervensionar for å senke stress og auke meistring, kan ifølgje Streisand et al. (2009) forbetra foreldre og barns velvære.

So, when he knows that it is clear that it is his turn to take responsibility, then he does it. Otherwise, he trusts me to do it. Or perhaps I am the one who trusts myself to be the one who does it and therefore don't allow him. I don't know. (Lindström et al. 2017, s. 151)

Boman et al. (2012) skriv at foreldre opplevde ein mangel på diskusjon av eksistensielle problem, basert på samfunnets forventningar til kjønnsroller. Fedre har ofte ei dominant rolle, som ikkje er like assosiert med psykososiale problem som hjå mødre.

Boman et al. (2012) skriv at foreldre har eit delt ansvar når det kjem til å lyfte barnet opp og fram, og følgje barnets utvikling. Far bør involverast i barnet sin kvardag, ettersom det påverkar barnets kognitive-, psykologiske- og emosjonelle utvikling. Ifølgje Iversen et al. (2018) arbeidde foreldra saman når dei lærte om sjukdomen og korleis takle den. Det var viktig for mange å samarbeide for å oppnå rutiner på blodglukosereguleringa. Å støtte partnaren var viktig for å finne balanse i kvardagen. Det var nyttig å diskutere opplevelingar, dømmekraft og å samarbeide for å planlegge påfølgjande natt og dag. Smaldone & Ritholz (2011) beskriv viktigeit ved at foreldre er eit team og foreldre gav uttrykk for at det var godt å vere to. Dei kunne hjelpe kvarandre. Dei delte meininger om kva insulindose barnet skulle ha og dei var saman om det frå starten. Andre som ikkje klarte like godt å samarbeide, opplevde lite støtte.

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Metodediskusjonen skal belyse sterke og svake sider av valt metode (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 108). Oppgåva fokuserer på akademisk ærlegheit, som omhandlar å vise til kjelder og ikkje ta ære for andre sitt arbeid.

Vi starta med ei problemstilling som omhandla «korleis foreldre meistrar å ha eit barn med DMT1». Rettleiar foreslo å endre ordet «meistrar» til «opplever», ettersom det var vanskeleg å finne artiklar. Dette gjorde vi. Vi brukte same søkjeord i alle databasar, noko vi ser på som ei styrke. Vi har arbeida godt saman, på tross av COVID-19. Vi har vore nøyaktige med å kontrollere kvarandre sitt arbeid og kome med tilbakemeldingar. Vi har delt eit word-dokument som vi begge har hatt tilgang til redigering på. Slik har vi oppretthaldt god kontroll på kva oppgåva inneheld, noko som er ei styrke. Vi har på den andre sida ikkje hatt moglegheit til å disponere bibliotek og bibliotekar ved NTNU, som er ei svakheit.

Alle artiklane er skrivne på engelsk. Ved enkeltord som har vore vanskelege å forstå, har vi tatt i bruk Google Translate. Vi har tatt i betrakting at denne kjelda kan gi feilinformasjon. Ved enkelte tilfeller har vi brukt ordbøker, for å forstå artiklane fult. Sitat har vi valgt å behalde på engelsk, for å ikkje miste bodskapet. Dette ser vi på som ei styrke.

Ved første søk, inkluderte vi barn mellom 6-12 år. Vi opplevde at mange artiklar hadde eit breidare aldersspenn enn dette, men valde å ekskuldere desse for å prøve å lukkast med å finne nok artiklar. Det gjorde vi ikkje og valde å inkludere studiar som omhandlar barn under 18 år. Dette kan både vere ei svakheit og ei styrke. Svakheit fordi det er stor skilnad på barn frå 2-16 år, men ei styrke ettersom vi kan undersøkje korleis foreldre opplever diagnosen etter nokre år.

Artiklane skulle vere maks 10 år gamle, som ei sikkerheit i at oppgåva byggjer på nyare forsking. Det er ei styrke. Alle inkluderte artiklar stammar frå vestlege land, som også er ei styrke fordi dei kan samanliknast med det norske helsevesenet. Alle har IMRAD-struktur, som sikrar artikkelenes truverdigheit, noko som er eit krav ved systematiske litteraturstudiar. Artiklane er referee-bedømde, og rangerte til nivå 1 eller 2. Dette tyder at artiklane er av god kvalitet og er truverdige.

Vi har benytta seks kvalitative artiklar og to er kvalitative og kvantitative. Funna vi har nytta oss av er henta frå dei kvalitative delane. Vi ville undersøkje foreldre sine opplevelingar, og meinar difor at kvalitativ metode er mest hensiktsmessig. Kvalitativ metode har som mål å tolke og forstå opplevelingar (Forsberg & Wengström, 2017, s. 117). Det kan vere ei svakheit for oppgåva at vi ikkje har nytta oss av dei kvantitative delane, ettersom desse kan innehalde relevant informasjon i tabellar og liknande.

5.2 Resultatdiskusjon

Dei åtte artiklane som er inkludert, fokuserer på opplevingar til foreldre med barn som har DMT1. Med utgangspunkt i funna, vil eigne erfaringar, pensum og konsekvensar for sjukepleie bli belyst.

5.2.1 Psykologiske reaksjonar

Foreldre til barn med DMT1 har eit høgare stressnivå, og meir angst enn andre foreldre (Boogerd et al., 2015; Gampelaere et al., 2018; Gampelaere et al., 2017; Iversen et al., 2018; Lindström et al., 2017). Angstnivået kan også møte diagnosekriteria til PTSD (Streisand et al., 2009). Boogerd et al. (2015) påpeikar at kjenslene av angst og usikkerheit hovudsakelig dukkar opp ved overgang frå at sjukepleiar har ansvar, til foreldra sjølve. Dette kan sjåast i samanheng med den andre fasen i Cullbergs kriseteori (Håkonsen, 2015, s. 256), der reaksjonane kjem til uttrykk. Når eit barn får påvist DMT1, skal barnet leggjast inn i barneavdeling. Tilstanden er ofte kritisk og dei kan utvikle ketoacidose (Grønseth & Markestad, 2017, s. 322). Sjukepleiar må tilretteleggje slik at både foreldre og barn får ei god oppleveling frå starten av. Ein må ta hensyn til begge partar og vi meiner at sjukepleiarars evne til å trygge vil vere utslagsgivande for familiens handtering av sjukdomen vidare. Sjukepleiarar må observere foreldre og barns psykososiale velvære. Det må gjerast same dag som diagnosen blir stilt (Boogerd et al., 2015). Diagnosen kjem ofte uventa på mange, noko som gir lite rom til emosjonell forbereding, og mange opplev at handtering av sjukdomen blir overveldande. Mange er uforberedt, og alt kjennes ute av kontroll (Boogerd et al., 2015; Iversen et al., 2018; Smaldone & Ritholz, 2011; Streisand et al., 2009). Sjokkfasen betegner Cullberg (Håkonsen, 2015, s. 256) som ein krisesituasjon der ein ikkje klarer å ta inn det som har hendt. I starten av sjukdomsforløpet vil det vere hensiktsmessig å ikkje berre fokusere på barnet, men også observere emosjonelle reaksjonar hjå foreldra. Sjukepleiar bør her anvende god profesjonell kommunikasjon, ved å sjå pasient og pårørande som unike personar, der ein lyttar aktivt og utforskar og anerkjenner det dei opplever (Eide & Eide, 2017, s. 16). Sjukepleiar bør ta seg tid til å prate, i mellom alt det praktiske som må gjerast for barnet si helse. God profesjonell kommunikasjon kan både verke helseframande og motiverande (Eide & Eide, 2017, s. 18), noko som kan gi foreldra ei betre kjensle av kontroll. Ei av årsakane til at vi meinrar sjukepleiar bør ta pauser i mellom praktiske gjeremål for barnet og prate med foreldra, er at Boman et al. (2012) beskriv korleis foreldre ynskja at sjukepleiar fokuserte på eksistensielle problem, ikkje berre det fysiske ved sjukdomen. Smaldone & Ritholz (2011) påpeikar at dette kan forbedre diagnose- og behandlingserfaringar til foreldre. Dette kan gjere at dei ikkje kjenner seg aleine, noko som kan gjere at foreldra klarer å danne eit godt team seg imellom.

Boogerd et al. (2015) og Streisand et al. (2009) påpeikar korleis foreldra si psykososiale velvære, deira meistring av diagnosen og kor mykje stress dei opplever påverkar glykemisk kontroll hjå barnet. Det fortel noko om kor viktig det er at foreldra har god velvære, meistring og minst mogleg stress, for at den glykemiske kontrollen skal vere tilstrekkeleg. Ifølgje Grønseth & Markestad (2017, s. 323) er det vanleg at barnet er innlagd i to veker når sjukdomen oppstår, og denne tida handlar mykje om opplæring. Det er viktig at sjukepleiar hugsar at alle menneske er ulike, også når det kjem til korleis ein taklar kriser. Ifølgje Håkonsen (2017, s. 256), kan den første fasen i Cullbergs kriseteori vare i alt frå minutt til fleire dagar, sjokkfasen. Her er ein ikkje i stand til å bearbeide situasjonen som har oppstått. Det kan tenkjast at ein forelder til eit barn med nyoppdaga DMT1 vil vere i denne fasen. Som følgje av dette vil dei ha vanskeleg for å ta

til seg undervisning og ny informasjon som blir gitt. Med bakgrunn i Cullberg sin teori, meinar vi at det vil vere viktig at sjukepleiar viser forståing for dette, og gjentek informasjonen fleire gongar, på ein enkel måte. Sjukepleiar må ta seg god tid til undervisning av ulike prosedyrer, rutiner, kosthald, insulindose og lignande må skje i foreldra sitt tempo. Sjukepleiar bør anvende god profesjonell kommunikasjon for å verke motiverande (Eide & Eide, 2017, s. 18). Det kan føre til at foreldra tek tak i situasjonen og det kan styrke deira ressursar til å gjennomføre endringane.

Gampelaere et al. (2018) beskriv at foreldre som brukar mindfullness opplev mindre symptom på depresjon og angst, og betre livskvalitet. Det gir redusert frykt for hypoglykemi. Ved mindfullness øver ein på å romme ubehagelege kjensler og tankar (Solhaug, 2019). Lein (2019) påpeikar at mindfullness har vist ein auka aksept av angst, tristheit og sinne, i tillegg til at menneskjer som utøver mindfullness tek meir vare på seg sjølv. Sjukepleiar må introdusere mindfullness til foreldre, og fortelje om nyttå dette kan ha på deira psykiske helse. Sjukepleiar bør omtale mindfullness som noko positivt, og snakke vamt om dette.

Foreldra uttrykte at dei med tida kjende seg meir erfarne og kjende då på mindre stress og angst. Dei trøg likevel informasjon i spesielle tilfeller som ved dosejusteringar (Boogerd et al., 2015). Iversen et al. (2018) støttar dette, og fortel at mange strevar etter å leve som ein «normal familie», men kjenner seg likevel ulik. Det er vanskeleg å ikkje overvåke barnet i forhold til blodglukose. Det er difor viktig at barnet sjølv og foredra raskt får kunnskap om justering av insulindose etter aktivitet og mat, slik som beskrive i Grønseth & Markestad (2017, s. 323). Sjukepleiar bør ta opp tema kring bursdagsfeiringar og liknande som ein del av opplæringa og oppfølginga. Dette for at foreldra skal kunne kjenne seg forberedt på kva dei kan møte i kvardagen framover og at dei kan prata om slike situasjonar før dei oppstår.

Boogerd et al. (2015) skriv at når foreldra tek imot hjelp frå helsepersonell, reduserer det korleis sjukdomen påverkar livet deira. Iversen et al. (2018) skriv at når foreldra kjende seg tryggare, tok dei imot hjelp frå familie, noko som var motiverande og gav gode opplevingar. Slik kunne foreldra ta vare på seg sjølve, i tillegg til barnet sitt. Håkonsen (2015, s. 256) påpeikar at i den tredje fasen i Cullbergs kriseteori, prøver ein å finne tilbake til grunnleggjande element som skapa stabilitet og trygghet. Det kan tenkjast at foreldra er i den aktuelle fasen, med behov for støtte frå sjukepleiar. Sjukepleiar må støtte foreldra på at dei veit korleis dei handterer sjukdomen og at dei må stole på seg sjølv. Det er dei som kjenner barnet sitt best. Sjukepleiar bør også støtte dei til å våge å søkje hjelp frå familien og at dei må ta vare på seg sjølve. Sjukepleiar bør vise foreldra at å ta kontakt med helsepersonell har ein låg terskel. Sjukepleieren bør ta i bruk god profesjonell kommunikasjon. Den er personorientert og ser den andre som ein heil person, med iboande ressursar, moglegheiter, verdiar, prioriteringar og individuelle ynskjer (Eide & Eide, 2017, s. 16). Vi tenkjer at sjukepleiar må legge vekt på at det er lov å ta hensyn til seg sjølv, og dersom foreldra ynskjer å prioritere seg sjølve med å for eksempel reise bort ei helg, er dette greit. Det er viktig at sjukepleiar får foreldra til å stole nok på seg sjølve til å ta dette første steget, ettersom Iversen et al. (2018) påpeikte at dette gav motivasjon og gode opplevingar.

5.2.2 Informasjon og støtte

Foreldre uttrykte eit ynskje om å få meir informasjon frå sjukepleiar (Boogerd et al., 2015). Lindström et al. (2017) og Smaldone & Ritholz (2011) fortel om behovet foreldre har for å snakke med ein sjukepleiar, både i tida rett etter utskriving og i åra som kjem. Det vil her vere viktig at sjukepleiar tilpassar informasjonen som bli gitt etter kva behov foreldra har og kva kunnskap dei har frå før (Streisand et al., 2009). Boogerd et al. (2015) fortel at mange foreldre saknar informasjon om nyare forskning og behandlingsalternativ. Sjukepleiar må difor informere pasient og foreldre om dette.

Smaldone & Ritholz (2011) seier foreldre opplevde kommunikasjonen, i form av empati og støtte som varierande ved diagnostidspunkt og at dei ikkje følte dei blei tatt seriøst av sjukepleiar når dei var på konsultasjonar. Nokre foreldre rapporterte også at det varierte veldig om dei stolte på sjukepleiar eller ikkje. Dette kom ann på korleis sjukepleiar tedde seg, kva støtte dei gav og kva krav og ynskjer dei hadde i forhold til foreldra (Boman et al., 2012). Eide & Eide (2017, s. 16) seier det er viktig med god profesjonell kommunikasjon, då dette kan verke helsefremjande og bidra til meistring. Kommunikasjon vil også verke motiverandre, noko som vil kunne føre til at ein tek tak i situasjonen der det er nødvendig og brukar eigne ressursar til å gjennomføre tiltak for helsa si skuld. Vidare fortel Eide & Eide (2017, s. 27) at det å vise tillit til helsepersonell inneber å gi frå seg makt, miste kontroll og ta risiko. Når ein viser tillit til helsepersonell er det gjerne fordi ein har behov for informasjon fordi ein ikkje har nok kunnskap eller oversikt over kva sjukdomen inneber. Difor er det viktig at sjukepleiar viser gjensidig respekt og forståing over den sårbare situasjonen personen er i. Sjukepleiar må også bruke kunnskapen sin til å informere pasient og foreldre om DMT1 og korleis dei på best mogleg måte kan handtere kvardagen. Dette inkluderer også nyare forsking og kva behandling som eventuelt passar best for barnet for å gjere kvardagen lettare.

Iversen et al. (2018) skriv at fleire foreldre uttrykte eit behov for støtte frå sjukepleiar. Ikkje berre støtte i form av handtering kring sjukdomen, men korleis ein kan handtere den nye kvardagen og korleis ein blir påverka psykisk. Boogerd et al. (2015) og Lindström et al. (2017) fortel at foreldre har eit ynskje om at sjukepleiar skal snakke med dei om det å ha eit barn med DMT1 og korleis dette påverkar kvardagen. Mange foreldre opplevde at sjukepleiarane såg på det å ha eit barn med DMT1 som ei enklare oppgåve enn det foreldra opplevde (Boman et al., 2012). Det er viktig at sjukepleiar viser empati og forståing over forvilinga foreldra kanskje kjenner på når barnet deira har DMT1. Travelbee (2017, s. 186) støttar dette ved å seie det er viktig at sjukepleiar tek del i, lev seg inn i og forstår den andre sin psykiske tilstand. Ein skal ikkje tenkje og meine det same, men ta del i og vise forståing. Dette er eit viktig steg før ein utviklar sympati og medkjensle. Når dette er utvikla, vil sjukepleiar kjenne med den andre, og oppriktig ha eit ynskje om å hjelpe. Håkonsen (2015, s. 256-257) fortel at i den tredje fasen i Cullbergs kriseteori, bearbeidingsfasen, prøver individet å finne tilbake til dei grunnelggjande elementa i kvardagen som skapar stabilitet og trygghet. Det er difor enda viktigare at sjukepleiar informerer om korleis dei best mogleg kan handtere kvardagen, når barnet har DMT1. Det kan tenkjast at det vil kunne hjelpe dei til å akseptere at det er slik den nye kvardagen er. Gammersvik (2018, s. 116) beskriv at Antonovsky fokuserer på det friske og kva som gir helse. Det blir forklart at helse vil gå mot den positive sida dersom ein situasjon blir opplevd som forståeleg, handterleg og meiningsfull. Vidare blir det forklart at «oppleving av samanheng» er eit sentralt begrep i Antonovsky sin teori. Sjukepleiar bør ha dette i tankane, for å rettleie foreldra. Dersom sjukepleiar rettleiar og underviser på ein forståeleg måte, kan foreldra oppleve det som positivt. Det vil kunne verke helsefremjande.

Mange foreldre fortalte om stor variasjon mellom eigne erfaringar og det sjukepleiar anbefalte. Dette opplevde dei som frustrerande. Kunnskapen foreldra sjølv hadde, var anten lik eller ulik sjukepleiar sin kunnskap, men foreldre som hadde samstemt kunnskap med sjukepleiar, kjende seg hørt og forstått. Dersom kunnskapen var ulik, oppstod det eit gap mellom sjukepleiar og foreldre sine mål angåande blodglukose. Sjukepleiar hadde ofte eit ynskje om at barnet skulle ha lågare blodglukose, enn det foreldra meinte var overkomleg (Boman et al. (2012). Travelbee (2017, s. 31) seier formålet med å overvåke pleien til den enkelte, observere og registrere er å hjelpe til med å oppretthalde best mogleg helsetilstand. Grønseth & Markestad (2017, s. 181) skriv at undervisning og rettleiing kan auke kunnskap om sjukdom og behandling og forbetra oppfølginga. Det er viktig at undervisninga og rettleiinga blir gitt for å auke foreldra sin kunnskap og sjukepleiar må hjelpe forledra til å forstå viktigeita av ein godt regulert DMT1. Sjukepleiar må vise forståing for at dette kan vere vanskeleg for foreldra å gjennomføre.

Foreldre ynskjer at barnet mottar skreddarsydd behandling. For at sjukepleiar skal kunne gi slik behandling, må ein bli kjend med barnet (Boogerd et al., 2015). Eit barn med nyoppdaga DMT1 blir innlagd barneavdeling i to veker og bør få tilrettelagt opplæring, undervisning og informasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 323). Ein pleieplan kan vere eit godt verktøy, når barnet skal ha skreddarsydd behandling. Ifølgje Kirkevold (2018), er pleieplan ein del av sjukepleieprosessen, som er ei analytisk og systematisk tilnærming for å identifisere og løye sjukepleierelevante helseproblem. Prosessen inneholder 5 steg. Datasamling, problemformulering, formulering av pleieplan, iverksetting og evaluering. Ifølgje Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 2-5) har pasientar med behov for langvarig helsehjelp rett på ein individuell plan. Ved hjelp av ein pleieplan, kan sjukepleiar enklare ta tak i individuelle problemstillingar som er knytta til barnets DMT1 og helse. Dette kan også tenkast å gjere kvardagen til foreldra enklare, fordi ein pleieplan vil vere oversiktlig og ryddig. Sjukepleiar kan henvise til pleieplanen, og la foreldra vere med på å opprette og tilpasse denne. Vi meiner også at når barnet er innlagd i sjukehus, er det enklare for dei ulike sjukepleiarane å utføre same tiltaka. Det kan tenkast at dersom dei ulike sjukepleiarane arbeider på same måte, vil barnet og foreldra kjenne seg tryggare og det blir ei meir tilpassa og individuell behandling. Behandlinga vil også vere meir målretta, enn dersom sjukepleiarane arbeider ulikt. Dette vil gjere opphaldet meir forutsigbart for barn og foreldre.

Booman et al. (2012) forklarar at foreldre ynskjer at sjukepleiar skal snakke meir om framtida, slik som for eksempel overgangen frå barneskule til ungdomsskule. Smaldone & Ritholz (2011) seier at sjukepleiar kan hjelpe barn med å bli meir sjølvstendige i overgangen frå å bu heime til å bu for seg sjølv, ved å bistå foreldra i å lage ein plan for framtida. Det vil vere relevant for sjukepleiar å tenkje fram i tid og rettleie barnet og foreldra deretter. Det kan tenkast at det kan vere til hjelp, spesielt for foreldra, då dei kanskje ikkje har aksptert den nye kvardagen og har bekymringar for korleis det går når kvardagen endrar seg enda meir. Dette blir understaka av Cullbergs kristeteori ettersom individet prøver finne stabilitet og trygghet i kvardagen (Håkonsen, 2015, s. 256).

Boogerd et al (2015) seier at foreldre brukte internett for å finne informasjon, men at dei blei meir bekymra når dei fann informasjon om komplikasjonar. Foreldra foreslo at sjukepleiar kunne lage eit informasjonsskriv tilgjengeleg på internett, slik at

det blir lettare å få tak i informasjon ved behov. Det blei også foreslått at sjukepleiar kunne lage til eit diskusjonsforum der foreldre kan dele erfaringar og kunnskap, men at sjukepleiar har tilgang slik at informasjonen held eit fagleg nivå (Boogerd, 2015). Våre tankar kring dette er at sjukepleiar kan opprette eit skriv om generell informasjon, eller vise foreldra kvar dei kan finne den informasjonen dei ynskjer på nett. Det å lage til ei diskusjonsplattform for foreldre kan også vere ein god idé. Eide & Eide (2017, s. 284) seier at bruk av internett kan vere nyttig og styrke effekten av munnleg kommunikasjon. Ved bruk av internett er det ikkje eit behov at begge partar er tilstade på same tid, men ein kan bruke tid på å tenkje seg om og ha kontroll på situasjonen sjølv (Eide & Eide, 2017, s. 285).

5.2.3 Kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre

Boman et al. (2012), Lindström et al. (2017) og Streisand et al. (2009) fortel at det å ha ansvaret for eit barn aleine kan føre til därlegare psykologisk og fysisk velvære og at byrden ville ha vore betydeleg mykje mindre dersom den andre forelderen var til stade. Mange faktorar påverkar kor stor byrden til mor er, blant anna kva fase barnet er i sjukdomsforløpet eller kor involvert far er (Lindström et al., 2017). Streisand et al. (2009) beskriv at dersom ansvaret på mor blir for stort kan dei oppleve meir stress, og at det er vanleg å oppleve symptom på PTSD. Desto meir ansvar mor har med tanke på barnets DMT1, desto därlegare er velværa hennar. Dette kjem tydelegare fram hjå mødre som har därlege meistringsstrategiar. Lindström et al. (2017) fortel at mange mødre har ein tendens til å ta mest ansvar, ettersom dei har mista litt tillit til far, men det var også mødre som fortalte at dei var sjalu når far tilsynelatande handterte sjukdomen betre enn dei. Vi tenkjer at nyoppdaga DMT1 vil vere ei stor byrde og foreldra kan oppleve krise. Håkonsen (2015, s. 256) beskriv reaksjonsfasen som den andre fasen ein opplever etter ein krisesituasjon har oppstått. Her vil det påverka individet blant anna oppleve sorg, depresjon og fortviling samankobla med manglende initiativ. Vidare vil individet bevege seg over i bearbeidingsfasen der det prøver å finne tilbake til grunnleggjande element som skapar tryggheit og stabilitet i kvardagen. Vi tenkjer difor vidare at det er viktig at sjukepleiar tek hensyn til dette, men på same tid brukar kommunikasjon til å motivere foreldra til å jobbe saman for barnet sitt beste. Eide & Eide (2017, s. 18) fortel at profesjonell kommunikasjon kan få individet til å bruke eigne resurssar og gjennomføre endringar som er nødvendige for betre helse. Vidare fortel Eide & Eide (2017, s. 26) at personar lettare kan vise sårbarheit til ein sjukepleiar enn kva ein ville ha gjort ovanfor andre. Vi tenkjer difor at ein som sjukepleiar kan bruke profesjonell kommunikasjon til å motivere og rettleiie mor til å vise meir tillit til far og trygge ho på at også far har kunnskap nok om sjukdomen til å hjelpe barnet der det måtte vere nødvendig. Boman et al. (2012) fortel at fedre opplevde mangel på diskusjon som omhandla eksistensielle problem og problem som omhandla samfunnet sine forventningar til kjønnsroller. Fedre er ikkje like assosiert med psykososiale probem som mødre. Dette kan tolkast som at fedre har eit ynskje om å delta og vere delaktige i behandlinga. Dietrichson (2017) beskriv at sjølv i likestilte par, er det mor som tar mesteparten av ansvaret. Mykje omhandlar sosiale forventningar. Sjukepleiar bør ta del i at far får vere like involvert som mor og sjukepleiar bør framsnakke at fedre er med på møter og konsultasjonar. Dette er positivt for både foreldre og barn. Når sjukepleiar pratar til foreldra, bør ein ikkje automatisk forholde seg til mor, men begge. Dette for at far skal kjenne seg inkludert og få vere med på beslutningar kring behandlinga og ta del i opplæring.

Streisand et al. (2009) seier at aleineforeldre kan ha god effekt av mestringsstrategiar for betre psykologisk og fysisk velvære. Foreldre kan også ha god effekt av målretta intervensjonar, då det kan senke stress og auke meistring. Travelbee (2017, s. 31) legg vekt på at sjukepleiar sin funksjon er å hjelpe den enkelte med å forebygge eller meistre erfaringar med sjukdom og oppretthalde best mogleg helsetilstand. Vidare fortel Travelbee (2017, s. 171) at ei reell kontakt vil oppstå når eit individ opplever den andre som eit menneskje. Tillit er ifølgje Eide & Eide (2017, s. 26) grunnleggjande i mellommenneskjeleg kommunikasjon. Tillit som følgjer yrkesrollen som sjukepleiar, inneber at personen som søker hjelp enklare viser sårbarheit til sjukepleiar enn ein ville gjort ovanfor andre. Ein forelder som er aleine, har ikkje same moglegheit til å rådføre seg med nokon slik foreldre i par har. Dermed kan det vere behøveleg med hyppigare oppfølging frå sjukepleiar i desse tilfella. Norsk helseinformatikk (2014) beskriv problemløysing som ein mestringsstrategi. Her vil ein forsøkje å finne årsak til det som har skjedd, kva ein kan gjere, søkje kunnskap og informasjon før ein til slutt handlar. Grønseth & Markestad (2017, s. 323) beskriv at det er viktig med informasjon og rettleiing angåande behandling av DMT1, men også informasjon om diabetesforeiningar, trygderettigheiter og andre tilbod. Vi tenkjer at tillit er grunnleggjande for at sjukepleiar skal kunne hjelpe foreldra å meistre sjukdomen. Dersom sjukepleiar ser mor eller far som ein heil person og også klarer å byggje tillit ved å gi frå seg makt, vil foreldra si velvære auke og terskelen for å spørje om hjelp frå sjukepleiar vil vere lågare. Vidare tenkjer vi at sjukepleiar må informere om kva rettigheiter og krav foreldre til barn med DMT1 har.

Boman et al. (2012) fortel at det er foreldra sitt ansvar å lyfte barnet opp og fram og følgje barnets utvikling. Når det gjeld barnets kognitive-, psykologiske- og emosjonelle utvikling er det viktig at far er involvert i barnet sin kvardag. Iversen et al. (2018) skriv at foreldra ofte arbeidde ilag når dei skulle lære om sjukdomen og korleis dei best mogleg skulle takle den. Fleire fann det nyttig å diskutere seg imellom om deira oppleving og dømmekraft. Dette var svært nyttig for å kunne planlegge natta og dagen som kom, når det gjaldt mat og insulin. Smaldone & Ritholz (2011) beskriv viktigheita med at foreldre samarbeider og deler meningar om kva insulindose barnet har behov for. Vidare legg dei vekt på at det er viktig at sjukepleiar motiverer begge foreldra til å vere involverte og meistre sjukdomen best mogleg. Det er svært positivt for barnet dersom dei er det. Det blir også lagt vekt på at det bør haldast møter med begge foreldra der det blir snakka om ansvaret dei har og viktigheita av dette. Grønseth & Markestad (2017, s. 323) seier at i den første tida etter diagnostispunkt, er det viktig at sjukepleiar underviser barnet og foreldra i handtering av sjukdomen. Det er svært mange ting som må lærast, slik som å tilpasse dose etter aktivitet, matinntak og sjukdom. Ein skal også lære om blodglukose og korleis handtere hypo- og hyperglykemi. Sjukepleiar kan motivera foreldra til at begge bør vere involverte og informere om korleis dette verkar positivt for barnet. Eide & Eide (2017, s. 18) beskriv at god profesjonell kommunikasjon kan bidra til at den andre tek tak i situasjonen og tek i bruk eigne ressursar. Sjukepleiar bør anvende god profesjonell kommunikasjon, for å få foreldra motiverte til å gjere dette saman for barnets beste.

6 Konklusjon

Spørsmålet som skulle besvarast i oppgåva var:

«*Korleis opplever foreldre det når barnet har diabetes type 1?*».

Noko av det foreldra kjende mest på, var eit liv prega av stress, angst, sorg og nedsatt velvære. Sjukdomen var uventa for mange og dei kjende på lite tid til emosjonell forbereding. Fleire foreldre kjende seg forvirra og at alt var ute av kontroll. Sjukepleiar må observere foreldre sine emosjonelle reaksjonar, i tillegg til barnets helse. Det vil vere viktig som sjukepleiar å tilpasse informasjon ut ifrå kunnskapen foreldra har frå før. Mange hadde eit ynskje om å prate med sjukepleiar, både i tida rett etter utskriving og i åra som kom.

Når sjukdomen oppstår, kan foreldre kome i ei krise. Det er viktig at sjukepleiar er bevisst på at det kan vere vanskeleg å ta til seg informasjon og undervisning. Sjukepleiar må tilpasse informasjonen og det kan vere lurt å gjengi denne fleire gongar.

Foreldre opplevde at kvardagen vart vanskeleg og fleire strevde etter å leve «normale familieliv». Det vil av den grunn vere av betydning at sjukepleiar viser medkjensle og forståing for deira situasjon. Deretter må sjukepleiar gi ulike råd til korleis ein enklare kan handtere kvardagen. Foreldra gav uttrykk for at det var motiverande å sjå det gjekk bra når familiemedlemmar fekk hjelpe. Dette kan gi foreldre moglegheit til å ta vare på seg sjølv og sjukepleiar må bidra til at foreldre blir trygg nok til dette.

Våre funn viser også ulikheiter i kjønnsroller, som viser at mor tek meir ansvar for barnet enn far. Dette fordi mor er usikker på om far kan nok om sjukdomen og ikkje set sine ynskjer først. Det vil difor vere viktig at sjukepleiar motiverer og støtter begge foreldra i at dei har nok kunnskap til å kunne hjelpe barnet og dei bør stole på at den andre klarer det. Sjukepleiar må vere positiv til at begge foreldra er delaktige og henvise seg til begge, ikkje berre mor.

Denne oppgåva kan fortelje korleis sjukepleiar bør møte foreldre til barn med DMT1. Ut ifrå forskinga veit sjukepleiar meir om korleis mange foreldre har det og ein får eit innblikk i kva som er viktig å fokusere på. Dette i tillegg til å fokusere på barnets helse.

6.1 Forslag til vidare forsking

Vi fann mykje forsking knytta til mødre sine opplevelingar og ein del om begge foreldre, men lite om berre fedre. Vi ser difor at det blir gjort meir forsking om korleis fedre opplever denne situasjonen og deira ynskjer knytta til møtet med sjukepleiar.

Referanseliste

- Boman, Å., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R. & Borup, I. (2012). Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), 263-270. <https://doi.org/10.1111/hsc.12013>
- Boogerd, E. A., Maas-van Shaaik, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Verhaak, C. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 218-229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>
- Diabetesforbundet. (2019, 5. november). Barn. Henta fra <https://www.diabetes.no/barn/>
- Dietrichson, S. (2017, 9. oktober). Mor tar mer ansvar for barna enn far, selv i likestilte par. Henta fra <https://forskning.no/likestilling-barn-og-ungdom-kjonn-og-samfunn/mor-tar-mer-ansvar-for-barna-enn-far-selv-i-likestilte-par/317816>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic Reviewes of interpretive research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utg.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis*(2. utg., s. 112-134). Bergen: Fagbokforlaget.
- Gampalaere, C. V., Luyckx, K., Ryckeghem, D. M. L. V., Straaten, S., Laridaen, J., Goethals, E. R., ... Goubert, L. (2018). Mindfullness, Worries, and Parenting in Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(4), 499-508. <https://doi:10.1093/jpepsy/jsy094>
- Gampalaere, C. V., Vervoort, T., Luyckx, K., Paepe, A. D., Aken, S. V. & Goubert, L. (2017). Maternal distress in the context of their child's type 1 diabetes: exploring the role of adaptive maternal emotion regulation on child outcomes. *Psychology, Health & Medicine*, 23(3), 337-346. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1394475>
- Grønseth, R. & Jerpseth, H. (2019). *Bacheloroppgaven i sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Gørvell, K. (2017, 4. august). «Vi holder livet» av Inger Hagerup. Henta fra <https://www.boktips.no/dikt/dikt-om-livet/vi-holder-livet-inger->

hagerup/?fbclid=IwAR2Y15wZhm6YWXVkFAOG2-_rI3pFAe7pqFoAvwKA6wy9Z7ZbD3xxkjPAGVM

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklister. Henta frå <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Håkonsen, K. M. (2015). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1-9.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Jenssen, T. (2017). Diabetes mellitus. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 386-399). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M. (2018, 31. desember). Sykepleieprosessen. Henta frå <https://sml.snl.no/sykepleieprosessen>

Lein, M. (2019, 22. juli). Dette er mindfulness. Henta frå <https://nhi.no/psykisk-helse/psykisk-egenpleie/dette-er-mindfulness/?page=all>

Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). «Mission Impossible»; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>

Mosand, R. D. & Stubberud, D. G. (2016). Sykepleie ved diabetes mellitus. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., bind 2, s. 51-82). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norsk Helseinformatikk. (2014, 14. mai). Å dele en krise i livet – Mestring. Henta frå <https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/mestring/>

Norsk Sykepleieforbund. (u.å.). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Henta frå <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-e>

Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Henta frå <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Smaldone, A. & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2.), 87-95. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

Solhaug, I. (2019, 11. oktober). Mindfulness. Henta frå <https://snl.no/mindfulness>

Streisand, R., Mackey, E. R. & Herge, W. (2009). Associations of Parent Coping, Stress, and Well-Being in Mothers of Children with Diabetes: Examination of Data from a National Sample. *Matern Child Health Journal*, 14(4), 612-617.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10995-009-0497-7>

Søk og Skriv. (2019, 9. april). Systematisk søking. Henta frå <https://sokogskriv.no/soking/utdypende-sok/>

Travelbee, J. (2017). *Mellommennekelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg

Vedlegg 1 – Litteraturmatrise 1

Vedlegg 2 – Litteraturmatrsie 2

Vedlegg 3 – Litteraturmatrise 3

Vedlegg 4 – Litteraturmatrise 4

Vedlegg 5 – Litteraturmatrise 5

Vedlegg 6 – Litteraturmatrise 6

Vedlegg 7 – Litteraturmatrise 7

Vedlegg 8 – Litteraturmatrise 8

Vedlegg 9 – Søkjehistorikk

Vedlegg 10 – Sjekkliste for kvalitetssikring (Helsebiblioteket, 2016)

Vedlegg 11 – Sjekkliste for kvalitetssikring del 1 (Forsberg & Wengström, 2017, s.

Vedlegg 12 – Sjekkliste for kvalitetssikring del 2 (Forsberg & Wengström, 2017, s.

Vedlegg 13 – PIO-skjema

Vedlegg 14 – Funn frå studiane

Vedlegg 1

Litteraturmatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Boman, Å., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R. & Borup, I. (2012). Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience. <i>Health and Social Care in the Community</i> , 21(3), 263-270. https://doi.org/10.1111/hsc.12013	Hensikten med studien var å unsersøke og diskutere korleis fedre som er involvert i omsorgen for eit barn med diabetes type 1 opplever støtten frå sjukepleiarar i kvadagen.	Family health practice Health promotion Involved fathers Paediatric Diabetes Team Type 1 diabetes	Utval: 11 fedre til barn med diabetes type 1. Barnet må hatt diabetes i minste eit år før studien. Data: Kvalitativ metode. Opptak av semi-strukturerte intervju. Analyse: Ordrett transkribert. Datasamling og analyse blei gjennomført samtidig. Det blei brukt kodesystem for å analysere fedrene sine erfaringar.	Fedrene beskrev ein stor forskjell mellom deira eigne erfaringar og det sjukepleiarar anbefalte. Noko dei opplevde som frustrerande. Fedrene opplevde at dei hadde meir kunnskap om korleis behandle sitt barn sin diabetes, enn det sjukepleiarane hadde. Det var også stor forskjell mellom målet til fedrene og sjukepleiarane, angåande blodglukosen til barnet. Mange gav uttrykk for at dei ikkje stolte på sjukepleiarar, mens andre gjorde det. Det kom ann på om det var stor variasjon mellom det dei tenkte.	Artikkelen er relevant for oppgåva ettersom den fortel om fedre sine erfaringar og opplevingar kring det å ha eit barn med diabetes type 1. Og korleis dei opplever støtten og informasjonen dei får frå sjukepleiar. Det gir informasjon om korleis sjukepleiar bør te seg i møte med foreldre til barn med diabetes.

Vedlegg 2

Litteraturmatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Boogerd, E. A., Maas-van Shaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Verhaak, C. M (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. <i>Journal of Specialists in Pediatric Nursing</i> , 20(3), 218-229. https://doi.org/10.1111/jspn.12118	Å undersøke foreldre til barn med diabetes type 1 sine behov angående pediatrisk diabetesomsorg, og ein eventuell bruk av internett i denne omsorga.	Diabetes mellitus type 1 Internet Parenting Pediatrics Qualitative research Quality of health care	Utval: Foreldre til 34 barn, yngre enn 13 år. Data: Kvalitativ metode. Opptak av fokusgruppe-intervju. Analyse: Opptaka var oversatt ordrett, og det vart brukt tematisk innholds-analyse. Det vart så satt i ulike kategoriar.	Foreldre beskrev at sjukdomen påverka daglelivet deira. Det var overveldande, og usikkerheit og angst var hyppig. Mange følte seg lite støtta av vennar, familie og samfunn. Dei fortalte at det var godt å prate med andre i same situasjon. Korleis sjukepleiarar involverte seg, satt dei derimot stor pris på. Foreldre ynskjer skreddarsydd informasjon og rettleiing. Foreldre foreslo konsultasjonar via internett, som kunne arkivert sensitiv informasjon forløpende og automatisk. Det kunne senke terskelen for å ta kontakt. Foreldre brydde seg ikkje om det tok tid å få svar frå sjukepleiar, så lenge dei visste dei kunne stole på dei.	Artikkelen er relevant for vår oppgåve fordi den git eit godt innblikk i foreldra sine opplevingar og erfaringar med å ha eit barn med diabetes type 1. Artikkelen fortel om kva foreldre opplevde som bra, og därleg. Sjukepleiar kan bruke innhalde i artikkelen til å forstå kva foreldra treng. Ein sjukepleiar kan altså få eit inntrykk av kva som fungerer, og ikkje. Det kan fremme sjukepleietiltak, samt sjukdomshandtering hjå barn og foreldra deira.

Vedlegg 3

Litteraturmatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Gampelaere, C. V., Luyckx, K., Ryckeghem, D. M. L. V., Straaten, S., Laridaen, J., Goethals, E. R., ... Goubert, L. (2018). Mindfulness, Worries, and Parenting in Parents of Children With Type 1 Diabetes. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 44(4), 499-508. https://doi:10.1093/jpepsy/jsy094	Studien undersøker foreldre sin «mindfulness», som ei forsvarsmekanisme. Studien undersøker korleis «mindfulness» påverkar diabetes relaterte bekymringar, og korleis det påverkar den overbeskyttende foreldrerolla, og i tillegg korleis dette påverkar kvarandre.	Diabetes Parenting Parent stress	Utval: 56 foreldre til 40 barn, i alderen 2-12 år. Data: Kvalitativ metode. Det vart tatt i bruk spørreskjema via mail, og dei som gjennomførte dette fekk informasjon om dagbokstudia. Foreldra skulle fullføre minst 10 av 14 daglige dagbøker. Analyse: Hierarkisk databasemoddell. Estimering av sannsynlighet vart brukt i all analyse. Først, utforska verdien av mindfulness for daglege bekymringar. Så, utforska verdien av daglege bekymringar, rollen til mindfulness, og overbeskytting av barnet.	Foreldre sine diabetesrelaterte bekymringar svinga gjennom dagane, og det gjorde at foreldra var overbeskyttande. Høgare nivå av «mindfulness» gav lavare bekymringar om hypoglykemi, og det viste seg også at foreldra med høgare «mindfulness» var mindre overbeskyttande. Studien konkluderar med kor viktig det er å sette lys på bekymringar til foreldre kring diabetes, når ein snakkar om overbeskytting av barna. «Mindfulness» viser seg å vere ein god forsvarsmekanisme for forldre med barn som har diabetes type 1.	Oppgåva er relevant for vår oppgåve fordi den fortel om korleis desse faktorane påverkar kvarandre. Bekymra foreldre er meir overbeskyttande. Den har klinisk relevans fordi den peikar ut det positive ved «mindfulness», og korleis det er ei forsvarsmekanisme. Sjukepleiar kan lære av dette, og lære vidare til foreldre der dei er svært bekymra og er overbeskyttande, ettersom det viser seg å ha har positiv effekt. Det er også nyttig for meir rolege foreldre.

Vedlegg 4

Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Gampalaere, C. V., Vervoort, T., Luyckx, K., Paepe, A. D., Aken, S. V. & Goubert, L. (2017). Maternal distress in the context of their child's type 1 diabetes: exploring the role of adaptive maternal emotion regulation on child outcomes. <i>Psychology, Health & Medicine</i> , 23(3), 337-346. https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1394475	Studien ville utforske den moglege bufferrolla til «maternal adaptive cognitive emotion regulation» (CER) til forholdet mellom mors nød, og barns psykologiske funksjonering.	Pediatric psychology Diabetes mellitus type 1 Parental distress Cognitive emotion regulation	Utval: 43 foreldre til barn med diabetes. Barna er mellom 8 og 15 år. Data: Kvalitativ og kvantitativ metode. Data blei samla gjennom spørreskjema som foredra og barna fylte ut. Analyse: Det vart tatt i bruk statistisk analyse, og som hjelp brukte dei ei plattform kalla SPSS. Denne organiserar, løyser, og forstår data og forskingsspørsmål. Tok i bruk Pearsons korrelasjon (samvariasjon mellom to mål).	Mødre rapporterte om stress. Det blei ikkje observert CER. Mødre som opplever stress kan vere meir beskyttande mot barnet sitt for å unngå frykt/stressfulle situasjoner, slik som hypoglykemi. Det kan også føre til at dei held barnet heime, noko som kan føre til at barnet opplever depresjon og angst.	Denne artiklen er relevant for oppgåva ettersom den fortel noko om korleis mødre opplever det å ha eit barn med diabetes type 1, og korleis dette påverkar deira rolle som mor. Den seier også noko om korleis barnet med diabetes blir behandla av foreldra. Det er viktig at sjukepleiar har innsikt i denne informasjonen, og innhentar kunnskap frå den, slik sjukepleiar kan møte foreldre og barn på best mogleg måte.

Vedlegg 5

Litteraturmatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , 13(1), 1-9. https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758	Studien ville undersøke erfaringar til mødre og fedre som har eit barn med diabetes type 1.	Diabetes type 1 Parenting Chronic illness Children Phenomenology	Utval: 15 mødre og fedre til barn med diabetes i alderen 1-7 år. Data: Kvalitativ metode. Dybdeintervju. Deltakerande fekk velje kvar dei ville ha intervjuia. Heime, sjukepleiaren sitt kontor, kafe, arbeidsplassen til deltakar. Ein på telefon. Analyse: Van Manen anvendt. Intervjuia blei transkribert ordrett, det blei skrive ned tema når det blei lest igjennom fleire gongar.	Det dukka opp eit hovudtema, som hadde tre undertema. Hovudtemaet var «mange strever etter å leve normale familieliv, sjølv om ein føler seg, og lev veldig annleis frå andre». Undertema var «ein livsendrande situasjon», «alltid på vakt» og «vanskeleg å sleppe tak». Foreldre til barn med diabetes kjende seg overvelta av den nye situasjonen. Når situasjonen roa seg, strevde dei etter å leve som ein normal familie, men dei kjende seg likevel annleis. Det er svært krevande å ha eit barn med diabetes. Støtte frå helsepersonell handlar mest om å få kunnskap om sjukdomen og handtering av praktiske oppgåver, dette er nødvendig. Likevel peikar studien på at det er nødvendig med støtte kring emosjonelle reaksjonar også, ikkje berre sjukdom.	Denne artikkelen er svært relevant for oppgåva vår, ettersom den påpeikar korleis foreldre opplev det å ha eit barn med diabetes type 1. Sjukepleiar har nytte av artikkelen, sidan foreldre seier at undervisning og rettleiing om sjukdomen er viktig, men dei påpeikar at dei treng støtte til å møte dei emosjonelle reaksjonane dei får. Artikkelen klarer å fylle eit sprik i kunnskap om erfaringar og opplevingar til foreldre, som sjukepleiar har nytte av.

Vedlegg 6

Litteraturmatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). «Mission Impossible»; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 36, 149-156. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002	Hensikten med studien var å undersøke korleis mødre som opplever utbrenheit beskrive deira morsrolle for eit barn med diabetes type 1. Dette med eit fokus på deira erfaringar når det gjeld behov for kontroll og sjølvtillit.	Burnout Child diabetes Chronic stress Parental stress Qualitative methods	Utvil: 21 mødre til barn med diabetes, som opplevde utbrenheit deltok i studien. Data: Kvalitativ, beskrivande metode. Data blei samla gjennom semi-strukturerte intervju. Intervjuet vart tatt opp. Intervjua foregjekk på eit sjukehus i nærheita av der deltakerane budde. Analyse: Opptaka blei først ordrett transkribert. Før sjølv analysen starta blei transkribtet beskytta mot digitale media, og intervjua blei lest på nytt. Det blei brukt kodesystem for å sortere funna. Dei brukte eit dataprogram for å hjelpe analysere.	Resultatet viser at mødrane følte det var vanskeleg å ha den morsrolla, med ufrivillig mykje ansvar. Dei følte seg vungen til å gi ekstra omsorg til det barnet med diabetes og at dei alltid blei evaluert. Konklusjonen viser at sjukepleiar i tillegg til å overvåke diabetesen til barnet, må dei også vere merksame på korleis mødre opplever kvardagen, for å hjelpe dei som opplever utbrenheit, eller begynner utvikle det. Dette fordi velvære til mødrane påverkar heile familien, spesielt barnet med diabetes.	Denne studien er relevant for oppgåva ettersom den går inn på korleis mødre opplever det å ha eit barn med diabetes. Det blir også vist korleis det påverkar mødrane, og kva sjukepleiar bør gjøre for å hjelpe dei til å handtere kvardagen på ein betre måte. Den er altså både relevant for oppgåva, og for sjukepleiepraksis, då sjukepleiar kan nytte artikkelen til å forstå korleis hjelpe foreldre til barn med diabetes, når ein møter denne gruppa pasientar.

Vedlegg 7

Litteraturmatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Smaldone, A. & Ritholz, M. D. (2010). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. <i>Journal of Pediatric Health Care</i> , 25(2.), 87-95. https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003	Studiens hensikt var å undersøke psykososiale tilpassningar som blei gjort av foreldre til barn med diabetes type 1, frå diagnostidspunktet og vidare gjennom barndomen.	Parenting Type 1 diabetes Teamwork Qualitative	Utval: 14 foreldre til 11 barn med diabetes type 1. Barnet måtte vere diagnostisert når det var 5 år eller yngre. Data: Kvalitativ metode. Opptak av semi-strukturerte intervju. Analyse: Intervjua blei transkribert. Innhalde blei analysert ved å kategorisere stikkord og setningar for å identifisere ulike tema. Undersøkingsteamet møttes fleire gongar og gjekk gjennom funna sine.	Det blei identifisert tre ulike funn. Erfaringar hjå diagnostidspunkt, frustrasjon, frykt og tvil. Her opplevde foreldra at sjukepleiar minimaliserte bekymringane deira. Å tilpasse seg diabetes. Her gav foreldra uttrykk for at dei følte seg isolert angående det å ha omsorg for eit barn med diabetes. Venner og familie viste lite forståing for korleis det var å ta vare på eit barn med diabetes. Å tilpasse seg barnets utvikling var noko som blei opplevd som vanskeleg. Slik som for eksempel i bursdagsselskap.	Dette er relevant for oppgåva ettersom den går inn på korleis foreldre opplever det når barnet har diabetes type 1, og kva erfaringar dei har rundt det. Både i starten hjå diagnostidspunkt, men også vidare gjennm barndomen. Det blir også lagt vekt på korleis dei opplever støtten sjukepleiar, men også frå familie og venner. Den er relvant for sjukepleiepraksis ettersom den fortel noko om kva foreldre saknar frå sjukepleiar, og dermed kan sjukepleiar lære å møte foreldre på ein betre måte.

Vedlegg 8

Litteraturmatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans for sjukepleiepraksis
Streisand, R., Mackey, E. R. & Herge, W. (2009). Associations of Parent Coping, Stress, and Well-Being in Mothers of Children with Diabetes: Examination of Data from a National Sample. <i>Matern Child Health Journal</i> , 14(4), 612-617. https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s10995-009-0497-7	Studien utforska stress, meistring, psykososial velvære og fysisk velvære hjå mødre til barn med diabetes.	Diabetes Parenting Stress Coping	Utval: 278 mødre som hadde barn med diabetes deltok i analysen. Data: Kvalitativ+ Kvantitativ. Spørjeundersøkings-skjema. Det var også tatt telefonintervji. Analyse: Barnets kjønn, etnisitet, familiestruktur vart koda. Dei delte funn inn i steg, der steg 1 inkluderte demografi, steg 2 foreldres meistring, steg 2 var foreldres stress, og til slutt 4 som var meistring av stress.	Resultata meinar at mødre til ikkje-kvite barn og aleinemødre opplevde därlegare psykologisk og fysisk velvære, enn mødre til kvite barn, og dei som har partner. Resultata gjer at ein ser viktigheita i å møte mors stress og meistring, som har barn med diabetes, og implementere intervensionar som er laga for å senke stressnivå, og auke meistringa, for å forbetre barnets og mors velvære.	Denne atrikkelen er relevant for oppgåva ettersom den seier noko om mødre si velvære når dei har eit barn med diabetes. Den seier også noko om korleis sjukepleiar bør møte desse mødrane for å senke stress, og auke meistring. Dette vil auke både mor og barnets velvære. Det er relevant i sjukepleiepraksis ettersom det fortel om korleis ein sjukepleiar kan møte mødre til barn med diabetes på ein best mogleg måte, og koreis auke deira velvære.

Vedlegg 9 - Søkjehistorikk

Søkjeord	Dato	Database	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstrakt	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
Parents «AND» Experience, Parents «AND» Child, Child «AND» Diabetes Mellitus Type 1, Parents and Experience «AND» Child and Diabetes mellitus type 1	01.04.2020	CINAHL COMPLETE	48	48	9	8	4
-Same kombinasjon av same søkjeord-	01.04.2020	SveMed+	1	1	1	0	0
-Same kombinasjon av same søkjeord-	01.04.2020	Medline	70	70	13	4	1
-Same kombinasjon av same søkjeord-	01.04.2020	Science Direct	2	2	0	0	0
-Same kombinasjon av same søkjeord-	28.04.2020	PsychINFO	25	25	5	3	3

Vedlegg 10 – Sjekkliste for kvalitetssikring

Sjekkliste for kvalitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016)

Vedlegg 11 – Sjekkliste for kvalitetssikring del 1

Sjekkliste for kvalitative artiklar (Forsberg & Wengström, 2017, s. 203).

Studie	A) Hensikt Kva for metode er brukt? Er designet av studien relevant for å besvare problemstillinga?	B) Utval 1. Er kriteria for utvalet tydeleg beskrive? 2. Kvar gjennomførast undersøkinga? 3. Korleis blei utval kontakta? 4. Kven er utvalet? 5. Er utvalet passande?	C) Metode for datainnsamling 1. Er dette arbeidet tydeleg beskrive? 2. Er metoden for datainnsamling beskrive tydelig? 3. Er data systematisk samla?	D) Dataanalyse 1. Korleis er begrep, tema og kategoriar utvikla og tolka? 2. Analyse og tolkning diskutert? 3. Truverdig og pålitelig? 4. Stabilt og overensstemt? 5. Resultat diskutert med utvalet? 6. Er resultat basert på innsamla data?	E) Evaluering 1. Kan resultat samanliknast til forskingsspørsmålet? 2. Støttar innsamla data forskarens resultat? 3. Har resultatet klinisk relevans? 4. Er det diskutert metodologiske bristar og risiko for skeivheit?
Boman et al. (2012)	Metode: Fokusgrupper på nett + Intervju Design: Relevant	1,5: JA 2: Internett 3: Sjukepleiar tok kontakt 4: Fedre til barn med DIA1	1: JA 2: JA 3: JA	1: Analyse 2,3,4,6: JA 5: UKLART	1,2,3,4: JA
Boogerd et al. (2015)	Metode: Fokusgruppeintervju Design: Relevant	1,5: JA 2: Klinikk for pediatrisk diabetes 3: Diabetessjukepleiar 4: Foreldre til barn med diabetes	1: JA 2: JA 3: JA	1: Tematisk innahaldsanalyse 2,3,4,5,6: JA	1,2,3,4: JA
Gampelaere et al. (2018)	Metode: Dagbok og spørreskjema Design: Relevant	1,5: JA 2: Heime 3: Via epost 4: Foreldre til barn med diabetes	1: JA 2: JA 3: JA	1: Hierarkisk databasemodell, med 3 nivå 2,3,4,6: JA 5: NEI	1,2,3,4: JA
Gampelaere et al. (2017)	Metode: Spørreskjema Design: Relevant	1,5: JA 2: Heime, og konsulasjon hjå kliniker 3: Rekruttert frå Ghent Uni. Hospital 4: Barn med DIA 8-15 år og foreldre	1: JA 2: JA 3: JA	1: Statistisk analyse 2,3,4,6: JA 5: NEI	1,2,3,4: JA

Vedlegg 12 – Sjekkliste for kvalitetssikring del 2

Sjekkliste for kvalitative artiklar, del 2 (Forsberg & Wengström, 2017, s. 203).

Studie	A) Hensikt Kva for metode er brukt? Er designet av studien relevant for å besvare problemstillinga?	B) Utval 1. Er kriteria for utvalet tydeleg beskrive? 2. Kvar gjennomførast undersøkinga? 3. Korleis blei utval kontakta? 4. Kven er utvalet? 5. Er utvalet passande?	C) Metode for datainnsamling 1. Er dette arbeidet tydeleg beskrive? 2. Er metoden for datainnsamling beskrive tydelig? 3. Er data systematisk samla?	D) Dataanalyse 1. Korleis er begrep, tema og kategoriar utvikla og tolka? 2. Analyse og tolkning diskutert? 3. Truverdig og pålitelig? 4. Stabilt og overensstemt? 5. Resultat diskutert med utvalet? 6. Er resultat basert på innsamla data?	E) Evaluering 1. Kan resultat samanliknast til forskingsspørsmålet? 2. Støttar innsamla data forskarens resultat? 3. Har resultatet klinisk relevans? 4. Er det diskutert metodologiske bristar og risiko for skeivheit?
Iversen et al. (2018)	Metode: Dybdeintervju Design: Relevant	1,5: JA 2: Klinik i Noreg 3: Sjukepleiarar tok kontakt 4: Mødre og fedre til barn med diabetes	1: JA 2: JA 3: JA	1: Analyse (van Manen blei anvendt) 2,3,4,6: JA 5: UKLART	1,2,3,4: JA
Lindström et al. (2017)	Metode: Individuelle semistrukturerte intervju Design: Relevant	1,5: JA 2: Eit sjukhus nær heimen 3: Rekruttert frå avdeling for pediatri i Sverige 4: Mødre til barn med diabetes	1: JA 2: JA 3: JA	1: Kvalitativ innhaldsanalyse 2,3,4,5,6: JA	1,2,3,4: JA
Smaldone & Ritholz (2011)	Metode: Semistrukturte intervju Design: Relevant	1,5: JA 2: I deltagerane sine heimar 3: Rekruttert frå ein diabetes camp 4: Foreldre til barn med diabetes	1: JA 2: JA 3: JA	1: Innhaldsanalyse 2,3,4,6: JA 5: JA	1,2,3,4: JA
Streisand et al. (2009)	Metode: Telefon-intervju Design: Relevant	1,5: JA 2: Telefonintervju 3: Tilfeldig sifferoppringing 4: Mor til barn med diabetes	1: I liten grad JA 2: I liten grad JA 3: JA	1: Innhaldsanalyse 2: I liten grad JA 3,4,6: JA 5: NEI	1,2,3,4: JA

Vedlegg 13 – PIO-skjema

	P	I	O
Søkjeord	Children Diabetes mellitus type 1	Parents	Experience

Vedlegg 14 – Funn frå studiane

Markerte med fargekodane vi brukte

	Hovedfunn	Undertema
Funn 1	Psykologiske reaksjonar	Påverkar dagleglivet, overveldande, usikkerheit, kjensle av skuld, sosiale aktivitetar og krise. Psykiske lidelsar som angst, depresjon, PTSD og utbrentheit.
Funn 2	Informasjon og støtte	Skreddarsydd informasjon, støtte, god tiltang til sjukepleiar. Godt å dele erfaringar med andre i same situasjon.
Funn 3	Kjønnsroller si betydning for velvære og samarbeid hjå foreldre	Ulikt kven som har ansvar. Mor har hovudansvaret, er far tilgjengeleg eller ikkje?

