

Oskar Vatn

# Hvordan oppleves det å være foreldre til et barn med nyoppdaget Diabetes Mellitus type 1?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes

Mai 2024



Oskar Vatn

# Hvordan oppleves det å være foreldre til et barn med nyoppdaget Diabetes Mellitus type 1?

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Arnhild Hammerås Vestnes  
Mai 2024

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



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Hensikt:** Hensikten med denne studien, er å belyse foreldre av barn med diabetes type 1 sine opplevelser og erfaringer, for å bidra til at sykepleiere kan gi bedre helhetlig omsorg.

**Metode:** Dette er en systematisk litteraturstudie. Det er søkt etter forskningsartikler i helsefaglige og medisinske databaser. 7 forskningsartikler ble analysert og det ble identifisert 3 hovedtemaer fra funnene; Overveldet i en ny livssituasjon, alltid på vakt og et konstant behov for kontroll, og behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier.

**Resultat:** Foreldre uttrykte at de gikk inn i en krise preget av emosjonell overveldelse, da de fikk beskjed om at barnet deres hadde fått diagnosen. Den nye hverdagen var preget av et krav om å alltid måtte være på vakt og i beredskap, der de konstant måtte ha kontroll på bloduskeret. Foreldrene uttrykte hvordan støtte fra andre, avlastning og andre startegier kunne hjelpe dem i hverdagen.

**Konklusjon:** Sykepleier bør møte foreldre med støtte, god informasjon og råd slik at de er forberedt på det som møter dem i hverdagen. Det bør fokuseres på fremming av styrker og mestring i sykepleien, sånn at foreldrene blir i stand til å håndtere sin egen og familiens hverdag på best mulig måte.

# Abstract

**Purpose:** The purpose of this study is to shed light on the experiences of parents of children with type 1 diabetes, in order to help nurses provide better holistic care.

**Method:** This is a systematic literature review. Research articles were searched in health and medical databases. Seven research articles were analyzed, and three main themes were identified from the findings: overwhelmed in a new life situation, always on guard and a constant need for control, need for information, support, and coping strategies.

**Results:** Parents expressed entering a crisis marked by emotional overwhelm when they were informed that their child had been diagnosed. The new daily life was characterized by the need to always be vigilant and prepared, constantly having to monitor blood sugar levels. Parents described how support from others, respite care, and other strategies could help them in their everyday lives.

**Conclusion:** Nurses should provide parents with support, good information, and advice so they are prepared for what lies ahead in their daily lives. The focus should be on strengths and coping strategies so that parents are able to manage their own and their family's everyday life in the best possible way.







# Innhold

1	Innledning .....	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	11
1.2	Hennisk og problemstilling .....	11
1.3	Sentrale begreper .....	11
1.3.1	Diabetes type 1 .....	11
1.3.2	Opplevelser.....	12
1.4	Videre oppbygging av oppgaven .....	12
2	Teoribakgrunn .....	13
2.1	Diabetes mellitus type 1.....	13
2.2	Normale reaksjoner i en krise .....	14
2.3	Livet med en kronisk sykdom .....	14
2.4	Mestring og tilnærming til familien .....	14
3	Metode .....	15
3.1	Datainnsamling.....	15
3.2	Avgrensning og utvikling av problemstillingen.....	15
3.2.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier .....	15
3.2.2	PICO .....	16
3.3	Søkestrategi .....	16
3.3.1	Søkehistorikk .....	17
3.4	Kvalitetsvurdering .....	19
3.5	Etisk vurdering .....	19
3.6	Analyse.....	19
4	Resultat.....	21
4.1	Overveldet I en ny livssituasjon .....	21
4.2	Alltid på vakt og et konstant behov for kontroll .....	22
4.3	Behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier .....	23
5	Diskusjon.....	25
5.1	Overveldet i en ny livssituasjon.....	25
5.2	Alltid på vakt og et konstant behov for kontroll.....	26
5.3	Behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier .....	28
5.4	Styrker og svakheter .....	29
5.5	Konklusjon .....	29
	Referanser.....	31
	Vedlegg.....	34

**Antall ord: 7286**

# 1 Innledning

I kapittelet presenteres bakgrunn for valg av tema, problemstilling, avklaring av viktige begreper og en oversikt over oppgavens oppbygging.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Norge er et av landene med høyest forekomst av diabetes type 1 hos barn og unge. Hvert år diagnostiseres over 400 barn og ungdom med diagnosen i Norge (Diabetesforbundet, 2021).

Ifølge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer har sykepleiere ansvar for å ivareta både pasienters og pårørendes behov for helhetlig omsorg, veiledning, undervisning, og for å møte dem med respekt og omtanke (Norsk Sykepleieforbund, 2023). Når et barn får en kronisk sykdom som diabetes type 1, påvirker dette ikke bare barnets liv, men også foreldrenes. Foreldrene får hovedansvaret for den daglige sykdomsbehandlingen, noe som kan ha stor innvirkning på familielivet. Sykepleiere har derfor et viktig ansvar i å ivareta og styrke foreldrenes helse og ressurser. Dette kan de gjøre ved å fokusere på familiesentrert omsorg og sykepleie, der de fokuserer på hele familien og ikke bare det syke barnet (Grønseth og Markestad, 2017, s. 180).

Teamet i denne studien retter seg mot erfaringer og opplevelser hos foreldre til barn med ny diagnostisert diabetes type 1. Denne gruppen pårørende befinner seg i en vanskelig og sårbar situasjon når barnet deres diagnostiseres (Grønseth og Markestad, 2016, s. 87). Det er derfor essensielt å undersøke og belyse hvordan sykepleiere best kan støtte og gi omsorg til foreldrene (Grønseth og Markestad, 2017, s. 89).

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien, er å belyse foreldrenes opplevelser og erfaringer for å bidra til at sykepleiere kan gi bedre helhetlig omsorg.

**Problemstillingen** studien tar for seg er som følger:

*«HVORDAN OPPLEVES DET Å VÆRE FORELDRE TIL ET BARN MED NYOPPDAGET DIABETES MELLITUS TYPE 1?»*

## 1.3 Sentrale begreper

### 1.3.1 Diabetes type 1

Diabetes type 1 er en alvorlig, kronisk sykdom der kroppen ikke produserer hormonet insulin. Sykdommen krever daglig tilførsel av insulin gjennom injeksjoner eller bruk av

insulinpumpe for å hindre at andelen sukker i blodet blir for høyt (Diabetesforbundet, u. å.).

### 1.3.2 Opplevelser

Denne studien retter seg mot å se nærmere på foreldres opplevelser. Verbet «oppleve» er knyttet til å erfare, møte og overvære en situasjon (Ordnnett, u. å.).

## 1.4 Videre oppbygging av oppgaven

Opgaven videre, består først av et teorigapittel (kap. 2), der relevant teori for å belyse problemstillingen, presenteres. Videre tar oppgaven for seg et metodekapittel (kap. 3), som inneholder metode benyttet for litteratursøk, datainnsamling og analyse. I kapittel 4 presenteres resultatet, som baserer seg på hovedfunn av valgte artikler, som er identifisert i analysen. I kapittel 5 drøftes funn i resultatkapitlet, opp mot relevant teori og det vil diskuteres rundt hvilken betydning resultatet har for utøvelsen av sykepleie. Kapitlet avrundes med en konklusjon.

## 2 Teoribakgrunn

I dette kapittelet presenteres teori som er relevant for diskusjonsdelen i oppgaven.

### 2.1 Diabetes mellitus type 1

Diabetes type 1 betegnes som en autoimmun sykdom. Sykdommen oppstår ved at menneskekroppens eget immunsystem angriper betaceller som produserer insulin i bukspyttkjertelen. Dette er en gradvis prosess der pasienten utvikler diabetes først etter måneder og år, når 80-90% av betacellene er ødelagte (Jenssen, 2016, s. 389). Årsaken er trolig et samspill mellom miljøfaktorer og genetisk disposisjon (Grønseth og Markestad, 2017, s. 321). Diabetes type 1 betraktes som en alvorlig, livslang sykdom som uten behandling er livstruende (Helsedirektoratet, 2022).

Diabetes type 1 rammer for det meste barn og ungdom, og har en forekomst på ca. 35 pr. 10 000 barn under 15 år i Norge (Jenssen, 2016, s. 389). Diagnosen stilles ved at glukose påvises i urinen som årsak av høy andel glukose i blodet. Sykdommen oppdages ved symptomer som tørste, hyppig vannlating og vekttap. Når det blir påvist at barnet har diabetes type 1, blir det øyeblikkelig lagt inn på barneavdelingen på sykehuset (Grønseth og Markestad, 2017, s. 321-322).

Barnet med diabetes blir avhengig av hyppig tilføre kroppen insulin for å kompensere for kroppens egen manglende insulinproduksjon. Med sykdommen er det behov for å injisere korttidsvirkende insulin ved hvert måltid og langtidsvirkende insulin daglig, enten ved sprøyter, eller ved bruk av insulinpumpe (Grønseth og Markestad, 2017, s. 322). Sykdommen innebærer at man må hyppig kontrollere blodsukkeret. Hypoglykemi (for lavt blodsukker) eller hyperglykemi (for høyt blodsukker), kan være akutt livstruende og gi nedsatt bevissthet. Barnet må derfor alltid ha sukker med seg som beredskap for å justere, hvis blodsukkeret blir lavt. Dårlig sykdomskontroll og kontroll på blodsukkeret over lengre tid, kan føre til senkomplikasjoner som netthinneforandringer, nedsatt nyrefunksjon, nervesykdommer og hypertensjon (Grønseth og Markestad, 2017, s. 323-324). Målet med behandlingen er derfor å opprettholde et stabilt langtidsblodsukker (Jenssen, 2016, s. 393).

I de to første ukene med sykdommen er det vanlig at barnet blir lagt inn på sykehus, der det blir gjennomført et opplæringsprogram. Opplæringsprogrammet innebærer undervisning til barnet og familien om sykdommen, der de får kjennskap til symptomer og tiltak ved hypo- og hyperglykemi. De får opplæring i administrering av insulin, måling av blodsukker og veiledning i å justere insulin dosen i forhold til fysisk aktivitet, matinntak, sykdom og målte blodsukkerverdier. De får også veiledning i kosthold og ernæring. Opplæringen har som mål å gi pasienten og familien et utgangspunkt til å leve så normalt og selvstendig som mulig (Grønseth og Markestad, 2017, s. 322-323).

## 2.2 Normale reaksjoner i en krise

Det er normalt at en person kan oppleve krise, hvis ikke vanlige mestringsstrategier er tilstrekkelige for å finne løsninger i en vanskelig situasjon. I en krise reagerer de fleste med usikkerhet, angst, depresjon, sorg og en følelse av oppgitthet (Håkonsen, 2014, s. 255).

Etter man har opplevd en traumatisk opplevelse eller en alvorlig livshendelse, oppstår det ofte et emosjonelt kaos der det kan være umulig å forstå meningen eller hensikten med det som har skjedd. Begynnelsen av en krise er ofte preget av angst, sorg og fortvilelse. Etter en stund, vil personen som er i en krise ta virkeligheten av det som har skjedd innover seg. Da vil personen ofte også oppleve symptomer på depresjon og oppleve redusert matlyst, søvnproblemer og manglende initiativ. Etter hvert vil det være sentralt å jobbe for å oppnå trygghet og stabilitet i tilværelsen. I bearbeidingen av en krise handler det om å jobbe for å akseptere det som har skjedd og gi den nye situasjonen en ny mening og innhold. Det handler om å bygge en plattform for det nye livet og bli kvitt de sterke emosjonelle reaksjonene som er knyttet til krisen, ved å akseptere en ny virkelighet (Håkonsen, 2014, s. 256-257).

## 2.3 Livet med en kronisk sykdom

En nyoppstått kronisk sykdom hos et barn vil føre til en endret livssituasjon for hele familien. Det at sykdommen er kronisk, innebærer at den varer livet ut. Sykdommen vil derfor være en del av hverdagen og må tas hensyn til, resten av barnets liv. Hverdagen med en kronisk sykdom kan være fylt med belastninger og tunge omsorgsoppgaver. Dette kan påvirke familiemedlemmer sin helse negativt, og føre til mindre tid og overskudd til alt annet i hverdagen (Grønseth og Markestad, 2017, s. 180).

## 2.4 Mestring og tilnærming til familien

Opparbeiding av mestringsstrategier med fokus på styrker i familien, vil være avgjørende for hvordan familien er rustet for å mestre hverdagen med en kronisk sykdom. Helsepersonell bør derfor ha stort fokus på mestring og helsefremming i tilnærming til familien. Dette kan de gjøre ved å benytte familiesentrert omsorg. Familiesentrert omsorg handler om å vise omsorg til hele familien. Hvis sykepleier retter omsorgen hun viser mot familien som en enhet, kan dette styrke samarbeidet mellom helsepersonell, barnet med kronisk sykdom og foreldrene. I familiesentrert omsorg bør dialogen preges av åpenhet, respekt for hverandres ulike syn, ønsker, tradisjoner og kompetanser (Grønseth og Markestad, 2017, s. 180).

## 3 Metode

I metodekapittelet presenteres framgangsmåten som er benyttet og hvilke vurderinger som er gjort i søkeprosessen etter forskningsartikler. Det gjøres også rede for hvilke vurderinger som er tatt med hensyn til i utvelgelsen av forskningsartikler som skal benyttes for å besvare problemstillingen i denne oppgaven.

### 3.1 Datainnsamling

Denne oppgaven baserer seg på en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie innebærer et grundig litteratursøk etter forskning innenfor det ukjente emne, og en analyse av forskningen. Dette innebærer utforming av søkestrategi, og metode for vurdering og analyse av litteratur (Aveyard, 2023, s. 2-3).

### 3.2 Avgrensning og utvikling av problemstillingen

#### 3.2.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Det er utformet ulike inklusjons- og eksklusjonskriterier som definerer rammer for hvilken forskning som er aktuell og relevant for å svare på problemstillingen. Kriteriene presenteres i tabellen under (tabell 1).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn (0-18 år)	Pasientens perspektiv
Foreldreperspektiv	Sykepleier sitt perspektiv
Artikler fra 2015-2024	
Engelsk og skandinavisk språk	
Forskningsartikler med IMRaD - struktur Diabetes mellitus type 1 Kvalitative artikler	

Fagfelle-vurderte artikler (peer reviewed)	
--	--

Tabell 1. Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

### 3.2.2 PICO

«PICO» er et verktøy som er benyttet som en veiledning for å utvikle problemstillingen. Verktøyet inneholder ulike aspekter som settes opp mot problemstillingen og benyttes som et hjelpemiddel for å avgrense og fokusere forskningsspørsmålet. «PICO» står for; «population», «intervention/issue», «comparison» og «outcome» (Aveyard, 2023, s. 24-25).

Den aktuelle problemstillingen er: «Hvordan oppleves det å være foreldre til et barn med nyopplaget Diabetes Mellitus type 1».

Her er «population», det perspektivet som undersøkes. «Intervensjon/issue» er problemet, eller utfordringen som skal undersøkes. «Comparison» blir ikke aktuelt for denne problemstillingen, da det ikke skal sammenliknes noe. «Outcome/utfallet» blir foreldrenes erfaringer, opplevelser, utfordringer og behov for støtte knyttet til å være forelder til et barn med nyopplaget diabetes type 1.

Population	Intervention(intervensjon)	Outcome(utfall)
Foreldre	Være foreldre til et barn med ny diagnostisert diabetes type 1	Erfaringer/opplevelser, behov og utfordringer.

Tabell 2: PIO-skjema

### 3.3 Søkestrategi

Databaser som har blitt benyttet for søk etter forskningsartikler, er MEDLINE og CINAHL. Dette er databaser med god dekning av tidsskrifter innen helse, medisin og sykepleie (Strømme, 2017). Det er tatt i bruk søkeord i databasene med hensyn til tidligere definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier og ved hjelp av PIO-skjemaet. Søkeordene er som følger: Diabetes type 1, parents, experiences, child, newly diagnosed. Synonymord er også inkludert i søkene for å få et dekkende søkeresultat. Søkeordene er satt sammen med boolske operatører, der «AND» mellom to søkeord gjør at begge må være til stede, og «OR» gjør at enten det ene eller det andre søkeordet må være til stede (Aveyard, 2023, s. 87-88). Det ble gjennomført fire søk, der det er variert i hvilke synonymer og hvilke boolske operatører som er inkludert, for å finne et tilstrekkelig antall relevante artikler. Mye bruk av «AND» i søkene, gir færre, men også mer presise søkeresultater. I et av søkene, der «AND» er benyttet mellom alle identifiserte søkeord som er relevant for problemstillingen, kom det få, men relevante søketreff. For å inkludere tilstrekkelig antall artikler er det derfor også gjort søk der ikke alle søkeord nødvendigvis må være til stede i artiklene. For eksempel er «newly diagnosed»



ekskludert i noen søk, da inkludering av dette søkeordet reduserte antall resultater i stor grad. Flere søketreff kom av å redusere bruken av «AND», og i stedet inkludere flere synonymer for søkeordene ved å benytte, «OR» i større grad. I et av søkene er det kun benyttet norske søkeord. Dette kan man se i søkehistorikken, i tabellen under kapittel 3.3.1 (Tabell 3).

Det er benyttet filtreringer i databasene for at artiklene skal holde seg innenfor de definerte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Filtringene som er satt i databasene gir søkeresultater som er «peer reviewed», «research articles», artikler publisert etter 2014, engelsk og skandinavisk språk. For å være sikker på at artiklene holder seg innenfor inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er satt, er det ved nøye gjennomlesing av artiklene vurdert at artiklene holder seg innenfor de satte rammene. Dette ved å se at de er relevante for denne oppgaven, svarer på problemstillingen, vurderes som forskningsartikler og har «ImRAD-struktur».

Det har blitt tatt i bruk bare kvalitative artikler for å besvare problemstillingen, da disse er best egnet for uttrykking av følelser, opplevelser og erfaringer (Aveyard, 2023, s. 62).

### 3.3.1 Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents OR caregivers AND handle OR handling OR tackle AND Diabetes 1	04.03 -24	Cinahl	Publisering: 2015-2024.  Språk: Norsk, dansk, svensk og engelsk.  Peer review, Research Article.	12	5	1	<b>A.</b> Iversen et al. (2018)
Diabetes type 1 AND Experienc e* AND Parents* AND	06.04 -24	Cinahl	Publisering: 2015-2024.  Språk: Norsk, dansk, svensk og engelsk.  Peer review,	33	5	2	<b>B.</b> Rising & Söderberg. (2023)

transition OR newly diagnosed OR newly discovere d			Research Article.				<b>C:</b> Yacoub et al. (2022)
Foreldre AND diabetes type 1 AND Barn OR Ungdom AND erfaringer	10.04 -24	Cinahl	Publisering: 2015-2024  Språk: Norsk  Peer review, Research Article.	1	1	1	<b>D.</b> Früh et al. (2020).
Type 1 diabetes OR diabetes type 1 AND parents* AND Experienc es* OR Needs OR Burdens OR handle AND Managem ent* AND Child* OR youth	19.04 -24	Medline og Cinahl	Publisering: 2015-2024.  Språk: Norsk, dansk, svensk og engelsk.  Peer review.	61	9	4	<b>E.</b> Rankin et al. (2016)  <b>F.</b> Rifshana et al. (2017)  <b>G.</b> Thoft et al. (2022)

Tabell 3: Søkehistorikk

### 3.4 Kvalitetsvurdering

Det er fortsatt en kvalitetsvurdering av forskningsartiklene som inkluderes i denne studien. Alle tidsskriftene er kvalitetsvurdert til nivå 1 og 2 i direktoratet for høyere utdanning og kompetanse sitt register over vitenskapelige publiseringskanaler. Forskningsartiklene er vurdert ved bruk av Helsebiblioteket (2021) sin «sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie». Ut ifra sjekklisten (vedlegg 2), konkluderes det med at artiklene er av god kvalitet, basert på innhold. Ut ifra sjekklisten er kvaliteten av artiklene vurdert knyttet til formål, metode, utforming, utvalgsstrategi, datainnsamling, bakgrunn, etiske vurderinger og analyse. Alle artiklene vurderes som aktuelle og hensiktsmessige for å belyse problemstillingen denne studien tar for seg.

### 3.5 Etisk vurdering

Forskningsetikken har som hensikt å beskytte deltakerne i forskning, samtidig som den definerer normer for redelighet og ærlighet i forskningen (Solberg, 2020, s. 219).

Helsinkideklarasjonen benyttes for å vurdere i hvilken grad det er gjort etiske hensyn i forskningen. Deklarasjonen ble utviklet etter ekstreme forskningsetiske overtramp som ble gjort i forskning ovenfor svake grupper under 2. verdenskrig. Deklarasjonen pålegger forskeren et ansvar for å sikre at deltakerne ikke blir utsatt for unødvendig og ufrivillig ubehag og risiko. Deltakernes personvern skal beskyttes, deltakelsen skal være frivillig, og deltakerne skal gi et informert samtykke om at de ønsker å delta. Alle resultater i forskningen skal presenteres uavhengig av utfall og skal ikke formes til noens vinning (Førde, 2014).

Det er gjennomført etiske vurderinger i alle de inkluderte forskningsartiklene med hensyn til frivillig deltakelse, informert samtykke og ivaretagelse av deltakerne og deres personvern.

Etiske hensyn gjort i denne studien, innebærer en bevissthet i utvelgelse av kvalitetsvurderte tidsskrifter og forskningsartikler, og bevist håndtering og presentasjon av teori og resultater fra forskning. Presentasjon og diskusjon av data er gjort med hensyn til ærlighet og rettferdighet fra et nøytralt ståsted, der data ikke blir formet i noen sin vinning eller ubehag.

### 3.6 Analyse

Analysemodellen til Evans (2002) er benyttet for å systematisk analysere forskningsartiklene som benyttes i denne studien. Modellen har 4 trinn:

**Trinn 1**, innebærer en systematisk datainnsamling, og går ut på å bestemme hvilke forskningsartikler som er aktuelle for å besvare problemstillingen. Her formuleres inklusjons- og eksklusjonskriterier, og videre gjennomføres det søk i databaser etter relevante artikler. Det vurderes deretter om hvilke forskningsartikler som inkluderes, ved bruk av inklusjons- og eksklusjonskriteriene (Evans, 2002, s. 25). Det er tidligere i metodedelens, gjort rede for hvordan utvelgelsen av forskningsartikler er gjennomført i denne studien. Syv artikler er inkludert for å svare på problemstillingen.

**Trinn 2**, handler om å lese gjennom forskningsartiklene flere ganger for å en helhetsforståelse av hver artikkel (Evans, 2002, s. 25). Hver og en forskningsartikkel ble lest igjennom nøye flere ganger. I gjennomlesning av artiklene ble nøkkelpunkter og sentrale funn fra hver artikkel skrevet ned underveis, og man ble sittende igjen med en oppsummering av hver artikkel basert på sentrale funn.

**Trinn 3**, går ut på å sammenlikne og finne likheter på kryss og tvers av artiklene (Evans, 2002, s. 25). Tekstmaterialet med hovedfunn fra hver artikkel som ble identifisert i trinn 2, ble gjennomgått og analysert for å identifisere likheter og felles temaer. Funnene ble markert med farger, og ble på denne måten gruppert i forhold til likheter. Ved gjennomgang av de ulike funnene, kodet i farger, ble det etter hvert gjort en syntese der det ble identifisert tre hovedtemaer som representerer alle de viktigste funnene på kryss og tvers av artiklene. De identifiserte overordnede temaene, presenteres i tabell 4.

**Trinn 4**, omhandler å presentere funnene under de identifiserte teamene (Evans, 2002, s. 25). Dette blir gjort i resultatkapittelet.

Hovedtema	Artikler
Overveldet i en ny livssituasjon	A, B, C, D, E, G
Alltid på vakt og et konstant behov for kontroll	A, B, C, D, E, F, G
Behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier	A, B, C, D, E, F, G

Tabell 4: Tabellen viser hvilke artikler som tar opp hovedtemaene

## 4 Resultat

I resultatkapittelet presenteres sentrale funn i forskningsartiklene gruppert i tre hovedtemaer. Resultatet besvarer problemstillingen «Hvordan oppleves det å være foreldre til et barn med nyoppdaget Diabetes Mellitus type 1?».

### 4.1 Overveldet I en ny livssituasjon

Mange av foreldrene uttrykte at de gikk inn i en sjokkfase, da de fikk beskjed om at barnet deres hadde fått diabetesdiagnosen. Situasjonen ble beskrevet som en krisesituasjon der verden ble snudd på hodet, preget av overveldelse, tristhet, sorg, ødeleggelse og tap (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023., Früh et al., 2020., Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022). Noen foreldre reagerte med fornektelse og hadde problemer med å godta situasjonen (Yacoub et al., 2022., Früh et al., 2020). Andre reagerte med skyldfølelse og et behov for å vite årsaken til at barnet hadde fått diagnosen (Iversen et al., 2018., Thoft et al., 2022).

I løpet av de første dagene etter diagnostiseringen fikk foreldrene og barna informasjon og opplæring i hvordan de skulle behandle og håndtere sykdommen. Mye skulle læres på kort tid, og mange foreldre opplevde denne informasjonen som overveldende (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023., Früh et al., 2020., Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022). Noen foreldre uttrykte at informasjonen var vanskelig å fordøye og hadde et behov for stadige gjentakelser i det som ble sagt. Det ble nevnt at informasjonen som ble gitt var vanskelig å forstå, og at det ble brukt mange uforståelige fagbegreper (Rankin et al., 2016). Andre foreldre nevnte at de var såpass emosjonelt påvirket at de ikke var mottakelige for informasjonen som ble gitt (Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022). To mødre beskrev det slik:

*"They gave me leaflets to read while we were waiting but, it was, I was in shock and that, I wasn't absorbing anything I was reading or listening to"* (Rankin et al., 2016, s. 5).

*"I got very upset because we used to get taken eachday into a room and be given all this training...Ifelt like I was an arts student who had beenthrown into a medical lecture theatre"* (Rankin et al., 2016, s. 5).

Det kom også til uttrykk at det var en forventning fra helsepersonell om at man skulle mestre diabetesbehandlingen umiddelbart (Früh et al., 2020., Thoft et al., 2022). En mor uttrykte hvordan hun opplevde det på denne måten:

*«Vi gikk rett på eksamen ... Uten å ha åpnet en bok»* (Früh et al., s. 6).

Det var en felles oppfatning blant flere foreldre om at veldig mye måtte læres på kort tid (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023., Früh et al., 2020., Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022). Flere formidlet at for mye informasjon på en gang gjorde det vanskelig å overføre kunnskapen til dagliglivet. Ønsker om en mer hverdagsrettet opplæring ble formidlet, da overgangen til håndtering av hverdagen ble utfordrende for mange. (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023., Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022). Flere foreldre uttrykte at opplæringen som ble gitt på sykehuset var av god

kvalitet og at de så nødvendigheten av all informasjonen som ble gitt, selv om den føltes overveldende (Rising & Söderberg, 2023, Rankin et al., 2016., Thoft et al., 2022).

Da familiene etter hvert ble sendt hjem fra sykehuset, startet hverdagen i en ny livssituasjon. Da var det viktig å etablere strenge rutiner og jobbe for å tilpasse hverdagen i forhold til barnets behov (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023). Flere foreldre uttrykte fortvilelse og ensomhet i den nye situasjonen. De fortalte om mange ubesvarte spørsmål som dukket opp først når familiene kom hjem. Manglende muligheter for å få kontakt med helsepersonell hjemme ifra når det var behov og de sto i vanskelige situasjoner, førte til at de satt igjen med en følelse av å være forlatt i den vanskelige situasjonen (Rising & Söderberg, 2023., Rankin et al., 2016., Yacoub et al., 2022).

## 4.2 Alltid på vakt og et konstant behov for kontroll

Foreldre uttrykte sterke bekymringer for senkomplikasjoner, som en potensiell følge av dårlig regulering av barnets blodsukker (Iversen et al., 2018., Thoft et al., 2022., Yacoub et al., 2022., Rifshana et al., 2017). De formidlet en konstant bekymring og redsel for at blodsukkeret skulle bli for høyt eller for lavt og et behov for å alltid ha kontroll (Yacoub et al., 2022., Rifshana et al., 2017., Rising & Söderberg, 2023., Rankin et al., 2016., Früh et al., 2020). Det ble derfor viktig for foreldrene å etablere strenge rutiner rundt mat og blodsukkerregulering (Iversen et al., 2018., Rising & Söderberg, 2023). Den nye livssituasjonen ble sett på som en kamp, der de konstant måtte vurdere balansen mellom insulin, ernæring og aktivitet for å regulere blodsukkeret. De var alltid pålagt å planlegge godt og ta forholdsregler for å sikre at de hadde kontroll på sykdommen. Situasjonen ble beskrevet som en følelse av å alltid være på vakt og forberedt, og samtidig konstant bekymret (Rifshana et al., 2017., Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018).

Diabetesen hadde en tendens til å ta overhånd i familiers hverdag. Den nye situasjonen ble beskrevet som altoppslukende, både fysisk og følelsesmessig der sykdommen styrer alt (Rifshana et al., 2017., Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018., Rankin et al., 2016). En far uttrykte det på denne måten:

*"I have read too much about the consequences of long-term high blood glucose levels, and in those periods I feel stressed. I get confused. The family is like a health institution working to ensure that all ends well. Nothing else happens in our family»* (Iversen et al., 2018, s. 4).

Den konstante bekymringen og behovet for å alltid ha kontroll førte til en hverdag preget av utmattelse og mangel på hvile for flere foreldrene (Rifshana et al., 2017., Iversen et al., 2018., Rankin et al., 2016). Det ble uttrykt at blodsukkeret var det siste de tenkte på før de la seg og det første de tenkte på om morgenen (Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018). Et behov for å alltid ha kontroll også på natta, førte til søvnproblemer hos mange av foreldrene (Rising & Söderberg, 2023., Rankin et al., 2016., Yacoub et al., 2022).

Det ble vanskelig å slippe barnet ut av syne, av frykt for at noe kunne skje (Yacoub et al., 2022., Rifshana et al., 2017., Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018). Sykdommen krevde at foreldre alltid måtte være tilgjengelig, og det ble uttrykt at de hadde et behov for og hele tiden vite at barnet hadde det greit når det var på skolen,

barnehagen, eller ble passet av andre. Foreldre måtte også lære opp skole- og barnehagepersonell, venner og familie for å sikre at barnet ble tatt vare på og at noen hadde kontroll på blodsukkeret også når de ikke var til stede (Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018). Behovet for å alltid være tilgjengelig krevde tilpasninger i arbeidssituasjonen til flere. Noen måtte endre eller redusere stilling og uttrykte at dette fikk økonomiske konsekvenser for familien (Rising & Söderberg, 2023).

I sosiale settinger uttrykte flere av foreldrene at de følte seg annerledes og at sykdommen ble fremtredende (Früh et al., 2020., Iversen et al., 2018). Behovet for å alltid ta forhåndsregler og håndtering av blodsukkerreguleringen gjorde det vanskelig å være sosialt til stede. Det ble uttrykt av noen, at følte seg mer som en behandler/helsepersonell ovenfor barnet, i større grad enn som en forelder. Det var også vanskelig å se barnet på andre områder enn sykdommen (Iversen et al., 2018). Behovet for å alltid kontrollere blodsukkeret gjorde også at noen foreldre følte seg som en «stalker». En følelse av at man viste lite tillitt til barnets egenkontroll. Dette kunne spesielt for ungdommer føre til trass og motsettelse (Früh et al., 2020).

### 4.3 Behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier

Mange foreldre uttrykte at de hadde behov for mer støtte fra helsepersonell for å føle seg trygge og kompetente i å håndtere barnets sykdom (Rising & Söderberg, 2023., Rankin et al., 2016., Yacoub et al., 2022., Iversen et al., 2018).

I opplæringsperioden på sykehuset ble det formidlet et behov for mer trygging og emosjonell støtte i begynnelsen, slik at man kunne være mer mottakelig for den informasjonen og opplæringen som ble gitt (Rankin et al., 2016). Noen foreldre uttrykte et behov for å kunne snakke med helsepersonell når barnet ikke var til stede, for å bli bedre møtt i rollen som foreldre i den nye situasjonen (Früh et al. 2020). Det ble formidlet ønsker om å møte andre familier i samme situasjon for å kunne bli møtt bedre på et emosjonelt plan, av noen som virkelig forsto deres opplevelser og følelser i forhold til den nye situasjonen. Flere foreldre uttrykte også ønske om å dele praktisk erfaringer med andre (Rankin et al., 2016., Yacoub et al., 2022).

Det ble uttrykt av flere av foreldrene at de hadde positive opplevelser av møtet med helsepersonell på sykehuset. Opplevelser av helsepersonell som tok seg tid til å vise omsorg til både barnet og foreldrene. De satt pris på å motta personsentrert omsorg der de fikk veksle mellom å være aktiv og passiv i opplæringen (Thoft et al., 2022).

Mange foreldre uttrykte at opplæringsperioden var for kort, og en følelse av å ikke være forberedt på hverdagen da de ble sendt hjem fra sykehuset. De nevnte at det var behov for en mer hverdagsforberedende opplæring, og en bedre oppfølging av helsepersonell i overgangen til hverdagen (Thoft et al., 2022., Rankin et al., 2016., Rising & Söderberg, 2023). Noen formidlet at helsepersonell kunne ha tatt kontakt via telefon eller kommet på et hjemmebesøk i begynnelsen, bare for å se hvordan det gikk (Rankin et al., 2016).

Mange foreldre uttrykte en opplevelse av å være forlatt av helsepersonell da de ble sendt hjem fra sykehuset. En frustrasjon flere opplevde var og ikke kunne få kontakt med helsepersonell, med støtte og råd når de sto i en utfordrende situasjon hjemme. Det ble uttrykt et sterkt ønske og behov knyttet til dette der foreldrene nevnte at de burde ha muligheten til å nå noen på telefon til enhver tid. Den manglende støtten førte til at

foreldrene måtte lete rundt på internett, eller prøve seg fram i en vanskelige situasjoner (Yacoub et al., 2022., Rising & Söderberg, 2023).

Foreldre formidlet et behov for mere støtte generelt i samfunnet. Flere hadde en opplevelse av manglende annerkjennelse fra andre av den innsatsen man legger ned, og manglende forståelse av hva det faktisk innebærer å være forelder til et barn med diabetes (Rising & Söderberg, 2023., Rifshana et al., 2017). Det ble også beskrevet av noen, at de følte seg utrygge når barna var på skolen, fordi skolen verken hadde kompetanse eller vilje til å sette seg inn i sykdommen (Rising & Söderberg, 2023).

Ulike mestringsstrategier ble uttrykt som viktige, for å gjøre situasjonen bedre. Noen pekte på verdien å jobbe aktivt med bearbeiding av følelser og opplevelser, og tilegne seg erfaringer for å bli bedre rustet til å løse problemer (Früh et al., 2020). Andre nevnte viktigheten av å prioritere egentid for seg selv og for ekteparet. Det var viktig å la andre passe barnet iblant for å få en pause fra den krevende, konstante situasjonen (Iversen et al., 2018). Flere pekte på viktigheten av å stå sammen som partnere og anerkjenne den andres innsats og følelser (Rising & Söderberg, 2023., Iversen et al., 2018). Det kom også fram at deltakelse i sosiale aktiviteter, som vennskap, skole og fritidsaktiviteter var avgjørende for at sykdommen ble mindre sentral i hverdagen (Früh et al., 2020., Iversen et al., 2018).

Flere foreldre uttrykte at en holdning der de fokuserte på barnets ressurser og muligheter, hjalp mye for å se positivt på fremtiden med sykdommen. Noen fokuserte på å fremme barnets muligheter i stedet for å se på hvilke hindringer og utfordringer som kom med sykdommen (Rifshana et al., 2017). Sammenlikning med andre helseutfordringer kunne hjelpe for flere, ved at de følte seg heldig over at barnet kunne leve et tilnærmet normalt liv (Früh et al., 2020., Rifshana et al., 2017).



## 5 Diskusjon

Hensikten med studien, er å belyse foreldre av barn med diabetes type 1 sine opplevelser og erfaringer, for å bidra til at sykepleiere kan gi bedre helhetlig omsorg. I dette kapittelet vil resultatet, som besvarer problemstillingen drøftes opp mot relevant teori og det vil diskuteres rundt hvilken betydning resultatet har for utøvelsen av sykepleie.

Videre i kapittelet vil styrker og svakheter i oppgaven presenteres, følgende av en konklusjon.

### 5.1 Overveldet i en ny livssituasjon

I artiklene til Iversen et al. (2018), Holmstrøm og Söderberg (2023), Früh et al. (2020), Rankin et al. (2016) og Thoft et al. (2022) beskrev foreldre at de gikk inn i en sjokkfase preget av krise da de fikk beskjed om at barnet deres hadde fått diabetes type 1. Ifølge Håkonsen (2014, s. 255) er det normalt å oppleve krise ved alvorlige livshendelser der vanlige mestringsstrategier ikke strekker til. Når foreldrene får beskjed om diabetesdiagnosen, har de naturlig nok ikke kjennskap til sykdommen fra før, og derfor heller ikke mulighet til å oppleve kontroll i situasjonen.

Foreldre i de nevnte artiklene uttrykte at de opplevde det Håkonsen (2014, s. 256-257) beskriver som normale krisereaksjoner, preget av angst, sorg og fortvilelse. HelseDirektoratet (2024) sin pårørendeveileder understreker at sykepleiere i kommunikasjonen med foreldre som opplever en krise, bør fokusere på å skape trygghet, redusere uro, og fremme mestring, samhold og håp.

Foreldre i krise har behov for å bli sett og motta følelsesmessig støtte med bekreftelse og anerkjennelse av situasjonens vanskeligheter. Sykepleiere bør derfor tilpasse kommunikasjon og holdninger ved å sette av god tid til å vise medfølelse, aktivt lytte og oppmuntre foreldre til å dele tanker og følelser (Grønseth og Markestad, 2017, s. 89).

Håkonsen (2014, s. 258) understreker at sykepleiere bør formidle til foreldrene at deres reaksjoner er normale i en krisesituasjon. Dette er viktig, fordi reaksjonene kan forsterkes hvis foreldrene ikke aksepterer dem. Han forklarer også at det i sjokkfasen kan være umulig å forstå meningen med det som har skjedd (Håkonsen, 2014, s. 256).

I artiklene til Yacoub et al. (2022) og Früh et al. (2020), hadde flere foreldre, problemer med å akseptere diabetesdiagnosen. Ifølge Grønseth og Markestad (2017, s. 187) er benektende reaksjoner normale, og det er først når foreldrene begynner å bearbeide sorgen, de kan akseptere barnet og den kroniske sykdommen fullt ut. I artiklene til Iversen et al. (2018) og Thoft et al. (2022) beskrev noen foreldre, skyldfølelse og et behov for å vite årsaken til at barnet hadde fått diagnosen. Grønseth og Markestad (2017, s. 189) beskriver hvordan det er normalt å oppleve skyldfølelse, og at sykepleiere bør informere foreldrene om at dette er vanlige følelser, men også avkrefte at foreldrene har skyld.

Mange foreldre i artiklene følte at informasjonen og opplæringen i behandling og håndtering av sykdommen som ble gitt på sykehuset var overveldende (Iversen et al., 2018; Rising og Söderberg, 2023; Früh et al., 2020; Rankin et al., 2016; Thoft et al., 2022). De nevnte at informasjonen ofte var vanskelig å forstå, at de ikke var følelsesmessig i stand til å ta til seg det som ble sagt, og at de følte seg presset til å lære raskt (Rankin et al., 2016; Thoft et al., 2022; Früh et al., 2020).

Helsedirektoratet (2024) sin pårørendeveileder understreker at foreldre i krise kan ha nedsatt evne til å ta til seg informasjon, og sykepleiere bør derfor tilpasse formidlingen etter mottakerens individuelle behov. Ifølge Sjøberg (2016, s. 209) er sykepleiere også pliktige til å sikre at informasjonen er forstått og kan anvendes, og de bør regelmessig spørre om foreldrene har spørsmål eller lurer på noe.

Selv om foreldrene i flere artikler uttrykte at all informasjonen de fikk av helsepersonell var nødvendig, var det overveldende å motta så mye på kort tid (Rising og Söderberg, 2023; Rankin et al., 2016; Thoft et al., 2022). Som tidligere nevnt, er det viktig at sykepleiere setter av god tid til foreldrene, men det er naturlig at det oppleves tidspress når de skal bli trygge på behandling og ivaretagelse av et barn med en ny og krevende sykdom.

Overgangen fra sykehus til hverdag ble av mange foreldre beskrevet som svært utfordrende, og flere etterspurte mer hverdagsrettet opplæring (Iversen et al., 2018; Rising og Söderberg, 2023; Rankin et al., 2016; Thoft et al., 2022). Ifølge Jenssen (2016, s. 391) må sykepleiere formidle kunnskap om sykdommen som kan anvendes i pasientens dagligliv, og behandlingen må tilpasses pasientens livssituasjon. Han uttrykker også at det er nødvendig å diskutere hvilke tilpasninger som må til i dagliglivet, og denne diskusjonen bør sykepleiere starte, allerede ved behandlingsstart.

## 5.2 Altid på vakt og et konstant behov for kontroll

Foreldre i flere artikler uttrykte sterke bekymringer for mulige senkomplikasjoner som følge av dårlig regulering av barnets blodsukker (Iversen et al., 2018; Thoft et al., 2022; Yacoub et al., 2022; Rifshana et al., 2017). Mange beskrev at de hadde en konstant bekymring for at blodsukkeret skulle bli for lavt eller for høyt, noe som skapte et behov for å alltid måtte ha kontroll (Rising og Söderberg, 2023; Rankin et al., 2016; Yacoub et al., 2022; Rifshana et al., 2017; Früh et al., 2020). Som Grønseth og Markestad (2017, s. 322-324) beskriver, kan hypoglykemi (lavt blodsukker) og hyperglykemi (høyt blodsukker) være akutt livstruende og resultere i nedsatt bevissthet. De sier også at dårlig sykdomsbehandling over tid øker sannsynligheten for alvorlige senkomplikasjoner som nedsatt nyrefunksjon, hypertensjon, nervesykdommer og netthinneforandringer. Foreldres bekymringer og behov for konstant kontroll kan derfor betraktes som naturlige med tanke på konsekvensene som kan komme av manglende kontroll.

For å unngå hypo- og hyperglykemi må foreldre sørge for at barnet alltid har tilgang på sukker eller insulin for å kunne justere blodsukkeret (Grønseth og Markestad, 2017, s. 323). Foreldrene i artiklene beskrev hvordan de alltid måtte planlegge godt, være forberedt og ta nødvendige forhåndsregler (Iversen et al., 2018; Rising & Söderberg, 2023; Rifshana et al., 2017).

I flere artikler ble hverdagen beskrevet av foreldre som altoppslukende, preget av konstant bekymring, søvnproblemer og utmattelse (Iversen et al., 2018; Rising &

Söderberg, 2023; Rifshana et al., 2017; Rankin et al., 2016). Det var vanskelig å slippe barna ut av syne og slippe kontrollen når barnet var på skolen, i barnehagen, eller ble passet av andre (Iversen et al., 2018; Rising & Söderberg, 2023; Rifshana et al., 2017; Yacoub et al., 2022).

Grønseth og Markestad (2017, s. 191) beskriver hvordan bekymringer og tunge byrder knyttet til omsorg, begrenser familiens valgfrihet i hverdagen. De understreker at sykepleiere bør skape forutsigbarhet for å redusere stress, og ved innleggelse på sykehuset kan sykepleieren gjøre dette ved å tilby avlastning. Videre påpeker de at avlastning er viktig, for å redusere stress og bekymringer, og vil frigjøre tid for foreldrene slik at de kan prioritere seg selv og andre interesser i familien. Det er derfor viktig at foreldrene prioriterer å la andre passe barnet, noe som ifølge Grønseth og Markestad (2017, s. 191) vil hjelpe familien å oppleve seg mer som en "normal" familie. I artiklene til Früh et al. (2020) og Iversen et al. (2018) kom det frem at deltakelse i sosiale aktiviteter, som vennskap, skole og fritidsaktiviteter, var avgjørende for at sykdommen ble mindre sentral i hverdagen.

Forutsigbarhet reduserer stress i hverdagen (Grønseth og Markestad, 2017, s. 190). I artiklene til Iversen et al. (2018) og Rising & Söderberg (2023) kom det fram at det var viktig for foreldre å etablere strenge rutiner for å ha kontroll på diabetesen. Rutiner og planlegging vil naturligvis resultere i mer kontroll og forutsigbarhet, og dermed kunne gjøre situasjonen mindre stressende for foreldrene.

Foreldre beskrev også hvordan det var vanskelig å slippe barna ut av syne og slippe kontrollen når barnet var på skolen, i barnehagen, eller ble passet av andre (Iversen et al., 2018; Rising & Söderberg, 2023; Rifshana et al., 2017; Yacoub et al., 2022). Grønseth og Markestad (2017, s. 189) påpeker at god informasjon er avgjørende for å oppnå forutsigbarhet. Derfor er det viktig at skolepersonell, barnehageansatte og andre som passer barnet, har god kunnskap om diabetes, noe som vil gi foreldrene trygghet og redusere stress.

I artiklene til Rising & Söderberg (2023) og Iversen et al. (2018), nevnte foreldre at de måtte lære opp skole- og barnehagepersonell i behandling og ivaretagelse av diabetesen. Grønseth og Markestad (2017, s. 182) uttrykker at sykepleiere bør tilby informasjon til slektninger, skoleklassen og sosiale grupper rundt barnet, dersom familien ønsker det, for å øke trygghet og støtte.

I artikkelen til Söderberg (2023) kom det fram at foreldrenes behov for alltid å være tilgjengelige og i beredskap førte til at de måtte tilpasse og endre arbeidssituasjonen sin. Jenssen (2016, s. 391) beskriver at det allerede ved behandlingsstart er nødvendig at sykepleieren informerer og gir råd om hvordan arbeidssituasjonen kan tilpasses hos foreldre i forhold til sykdommen.

### 5.3 Behov for informasjon, støtte og mestringsstrategier

I flere artikler uttrykte foreldre et behov for mer støtte fra helsepersonell (Iversen et al., 2018; Rising & Söderberg, 2023; Yacoub et al., 2022; Rankin et al., 2016). Foreldre i Früh et al. (2020) sin artikkel, formidlet at de ønsket å få tilbud om å snakke med helsepersonell alene, uten at barnet var til stede.

Sykepleiere bør fokusere på familiesentrert omsorg og ivaretagelse av hele familien, ikke bare pasienten. Utgangspunktet for familiesentrert omsorg er en tro på at barnets utviklingsmessige og følelsesmessige behov ivaretas best når sykepleien støtter familiens evne til å møte barnets behov. Sykepleien bør derfor bygge på et samarbeid mellom sykepleier, barnet og foreldrene, der gjensidig respekt, deling av informasjon, deltakelse og støtte er viktige prinsipper (Sjøberg, 2016, s. 206-207).

Grønseth og Markestad (2017, s. 180) sier at sykepleiere bør fokusere på mestring og styrker i familien. Ifølge Tveiten (2016, s. 18) har sykepleier et ansvar for å hjelpe pasienter og pårørende til å forstå situasjonen de er i, og å fremme ressurser og styrker for å bli i stand til å håndtere utfordringer de møter i hverdagen. I artikkelen til Rifshana et al. (2017) ble det fremhevet hvordan fokus på barnets ressurser og muligheter hjalp foreldre til å se positivt på fremtiden med sykdommen. Foreldre beskrev at de følte seg heldige ved at barnet kunne leve et tilnærmet normalt liv.

Ifølge Håkonsen (2014, s. 256) oppstår en krise når det er et misforhold mellom en persons ressurser og kravene situasjonen stiller. Det er derfor viktig at sykepleier jobber for å styrke og fremme ressursene til foreldrene i krise, slik at de kan møte kravene som hverdagen med sykdommen stiller.

Håkonsen (2014, s. 256) beskriver hvordan det er naturlig for individer i krise å orientere seg, finne forklaringer, sammenhenger og mulige løsninger. I artikkelen til Früh et al. (2020) peker foreldre på verdien av å bearbeide opplevelser og følelser aktivt. Håkonsen (2014, s. 256) sier at en person som befinner seg i bearbeidingsfasen av en krise, vil lete etter grunnleggende elementer som skaper trygghet og stabilitet i tilværelsen. Håkonsen sier videre at det å bearbeide en krise, innebærer å akseptere det som har skjedd og gi tilværelsen nytt innhold og mening. Derfor er det viktig at sykepleiere setter av tid og legger til rette for at foreldrene får støtte og blir møtt på sine følelser og opplevelser, slik at de etter hvert kan akseptere den nye hverdagen og gi den nytt innhold og mening.

I artiklene til Rifshana et al. (2017) og Rising & Söderberg (2023) ble det beskrevet hvordan foreldre følte seg annerledes og opplevde at de ble møtt med lite forståelse fra andre. Grønseth og Markestad (2017, s. 184) beskriver hvordan dette er normale opplevelser hos foreldre av barn med kronisk sykdom som ikke får tilstrekkelig med støtte i en krevende situasjon.

Støtte fra familie og venner er en viktig ressurs for personer som er i en krise, og bidrar til mestring og økt livskvalitet. Sykepleiere bør derfor oppmuntre foreldrene og barnet til å opprettholde kontakt og være åpne overfor personer som står dem nær. Foreldre kan også ha god nytte av å møte andre foreldre i samme situasjon (Grønseth og Markestad, 2017, s. 190). I artiklene til Rankin et al. (2016) og Yacoub et al. (2022) kom det fram at noen foreldre ønsket å møte andre i samme situasjon, for å møte noen som virkelig forsto hva de gikk igjennom.

Foreldre i artiklene til Iversen et al. (2018) og Rising & Söderberg (2023) kommenterte viktigheten av samarbeid rundt barnets sykdom i hverdagen.

Foreldre som kommuniserer godt, har felles verdier og prioriteringer, og deler omsorgsoppgavene, har gode forutsetninger for å lykkes i samarbeidet. Sykepleiere kan oppmuntre til diskusjon for å avklare forventninger og synspunkter, noe som kan redusere konflikter og føre til bedre samarbeid i familien (Grønseth og Markestad, 2017, s. 185).

I flere artikler ble det beskrevet hvordan foreldre opplevde å bli forlatt av helsepersonell etter hjemkomsten fra sykehuset, ved oppstarten av den nye hverdagen med sykdom i familien (Yacoub et al., 2022; Rising & Söderberg, 2023). Ifølge Helsedirektoratet (2024) sin pårørendeveileder, bør helsepersonell sørge for god kommunikasjon og samarbeid i forkant av overflytting fra sykehuset og gjennom forløpet for å sikre en best mulig overgang og hverdag for pårørende.

Helsepersonell bør også være oppsøkende overfor pårørende etter akutte situasjoner og kriser. Kontakten med pårørende kan tas av behandlende personell i spesialisthelsetjenesten, kommunens kriseteam, fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste eller annet helsepersonell som kjenner familiens situasjon. Helsepersonell bør også sørge for hjemmebesøk til familier der det er mulig, og familien ønsker det (Helsedirektoratet, 2018).

## 5.4 Styrker og svakheter

En svakhet i denne oppgaven er at jeg ikke har erfaring fra å skrive en sånn type oppgave fra før av. Oppgaven skulle ha en bestemt struktur og det var mye nytt å sette seg inn i. Utvelgelse og vurdering av forskningsartikler etter bestemte krav var også en fremmed prosess for meg. Behandling av forskningsartikler skrevet på engelsk kan også være en svakhet, da oversettelse kan ha ført til misforståelser.

En av artiklene er fra Saudi-Arabia. Helsetjenesten og tilgang på helsehjelp og informasjon der, kan være ganske forskjellig fra i Norge. Artikkelen ble likevel vurdert som relevant, ettersom reaksjoner på sykdom og behov for foreldre var det samme som ble tatt opp i andre artikler.

En styrke i oppgaven er at det fantes mye relevant teori innenfor pensum i bachelorutdanningen for sykepleie, som kunne benyttes i diskusjonen av resultatet fra artiklene.

## 5.5 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg sett nærmere på hvordan det oppleves å være foreldre til et barn med nyopplaget diabetes type 1. I det foreldre fikk beskjed om diagnosen, opplevde de fleste å gå inn i en krise preget av emosjonell overveldelse. Hverdagen var preget av håndtering, tilpasninger, behandling og kontroll på sykdommen, og dette ble dominerende for mange familiers hverdag.

Sykepleiere har et stort ansvar og kan være avgjørende for hvordan foreldrene opplever og håndterer hverdagen med et barn med diabetes. Sykepleier må sørge for at foreldrene blir sett og tatt vare på, at de får god støtte og informasjon og gode råd i opplæringsperioden på sykehuset. Med dette kan sykepleieren forberede foreldrene på

hva som møter dem, og ruste dem slik at de blir i stand til å håndtere sin egen og familiens hverdag på best mulig måte.

# Referanser

Aveyard, H. (2023). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (5. utg.). Open University Press.

Diabetesforbundet (2021, 14. november). *Hvorfor får så mange norske barn diabetes type 1?* <https://www.diabetes.no/forsiden/verdens-diabetesdag/verdens-diabetesdag-2021/den-livsviktige-diabetesforskningen/barnediabetes/>

Diabetesforbundet (u.å.). *Diabetes type 1*. <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1>

Evans, D. (2002). *systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data*. Australian journal of advanced nursing. (20)2 s. 22-26.

Früh, E., Misvær, N., Helseth, S. (2020). *Mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes type 1*. Sykepleien Forskning, 15(82224):e-82224. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2020.82224

Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De Nasjonale Forskningsetiske Komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Grønseth, R., Markestad, T. (2017). *Pediatric og Pediatrisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket. (2021, 17. September). Kunnskapsbasert praksis. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasertpraksis/kunnskapsbase rtpraksis.no>

Helsedirektoratet (2022, 28. november). *Diabetes type 1 hos barn - blodsukkerregulering*. <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/diabetes/barnediabetes-blodsukkerregulering>

Helsedirektoratet. (2024, 13. mars). *Pårørendeveileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og Psykiske Lidelser (5. utg.)*. 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). <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Jensen, T. (2016). Diabetes mellitus. I S. Ørn & E. Bach-Gransmo, (Red.), *Sykdom og behandling (2. utg., s. 387-399)*. Gyldendal Akademisk.

Norsk Sykepleierforbund (2023, mai). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>

Ordnett (u. å.). *Oppleve*. Gyldendal.  
<https://www.ordnett.no/search?language=no&phrase=oppleve&selectedPubs=>

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2016). *Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study*, *Health Expectations*, 19(3), 580-591.  
<https://doi.org/10.1111/hex.12244>

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., & Ross, K. (2017). *The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes*. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3226-3236. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>

Rising, M. H., & Söderberg, S. (2023). *Experiences of transitions in daily life for parents of children with type 1 diabetes: An interpretive description*. *Research in Nursing & Health*, 46(3), 313-322. <https://doi.org/10.1002/nur.22303>

Sjøberg, I. L. (2016). Omsorg for foreldre til akutt og/ eller kritisk syke barn på sykehus. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom (2. utg., s. 202-215)*. Gyldendal Akademisk.

Solberg, B. (2020). Forskningsetikk. I M. Magelssen, R. Førde, L. Lillemoen & R. Pedersen (Red.), *Etikk i Helsetjenesten (1.utg., s. 210-220)*. Gyldendal Akademisk.

Strømme, H. (2017, 27. februar). *Kilder til forskningsbasert kunnskap*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/forskning/2017/02/kilder-til-forskningsbasert-kunnskap>



Thoft, D. S., Nielsen, B. K., & Enggaard, H. (2022). *To become an expert within a week: Children's and parents' experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving diabetes education—A qualitative interview study*. *Journal of pediatric nursing*, 67, e24-e30. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.004>

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk; Pasient og pårørendeopplæring* (1. utg.). Fagbokforlaget.

Yacoub, M., Rosengren, K., D'emeh, W. (2023). *Experience and Educational Needs of Arab Parental Caregivers Regarding their Children Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes in Saudi Arabia: A Qualitative Study*. *Home Health Care Management & Practice*, 35(3):190-199. <https://doi.org/10.1177/10848223221134129>

# Vedlegg

## Vedlegg 1. Artikkelmatrise

Referanse, A	Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). <i>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, 13(1).
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Målet med studien var å utforske erfaringene til mødre og fedre av barn mellom 1-7 år med diabetes type 1, som har hatt diagnosen i over 1 år.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Diabetes type 1, parenting, chronic illness, children, phenomenology.
Metode	Deltakerne i studien ble rekruttert fra en pediatrik poliklinikk i Norge. 15 inviterte foreldre takket ja til å delta i studien. Det ble gjennomført dybdeintervju med alle deltakere, der intervjuet ble gjennomført av diabetessykepleier. I intervjuet ble det stilt åpne spørsmål. Intervjuene ble så analysert, og i funnene ble det identifisert ett hovedtema og 3 undertema.
Resultat/ konklusjon	Foreldrene beskrev situasjonen som en vanskelig balanse mellom å alltid være på vakt og i beredskap, og samtidig prøve å gi slipp på konstante bekymringer. Det ble et mål å leve som en normal familie der ble viktig å prioritere sosiale begivenheter/aktiviteter med andre familier. Sykdomsbehandling og tilpasning ble altoppslukende i hverdagen.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Denne forskningen er relevant for å besvare problemstillingen i denne studien, ved at foreldres erfaringer og opplevelser med det å ha et barn med diabetes type 1 kommer godt fram. Det stilles åpne spørsmål der foreldrene kan greie ut og dele sine erfaringer og opplevelser.
Referanse, B	Rising, M. H., & Söderberg, S. (2023). <i>Experiences of transitions in daily life for parents of children with type 1 diabetes: An interpretive description</i> . Research in Nursing & Health, 46(3), 313-322.
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Hensikten med denne studien var å utforske erfaringer til foreldre til barn med diabetes type 1 og overgangen til dagliglivet og hverdagen.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Type 1 diabetes, experiences, transitions, daily life, parents, children.

Metode	Deltakerne ble rekruttert fra skolehelsetjenesten i Sverige. 10 foreldre til barn fra 13-18 år som hadde hatt sykdommen i 4-12 år deltok i studien. Intervjuene besto av åpne spørsmål, der foreldrene ble bedt om å fortelle om sine erfaringer med å leve med et barn med diabetes type 1. Intervjuene ble analysert og dataene ble kodet og sortert inn i ulike temaer. Det ble identifisert ett hovedtema og 6 undertemaer.
Resultat/ konklusjon	Å bli foreldre til et barn med diabetes type 1 ble uttrykt som en ny virkelighet med store endringer i hverdagen og livet. Det kom fram et behov knyttet til foreldrenes opplevelser, om at helsepersonell, skolepersonell og samfunnet generelt må forbedre sin kunnskap om foreldrenes situasjon, for bedre støtte og trygghet i hverdagen for familiene.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Denne studien er relevant for å besvare problemstillingen i denne studien ved at opplevelser av hvordan hverdagen endres ved den nye situasjonen når barnet blir diagnostisert, kommer godt fram.
Referanse, C	Yacoub, M., Rosengren, K., D'emeh, W. (2023). <i>Experience and Educational Needs of Arab Parental Caregivers Regarding their Children Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes in Saudi Arabia: A Qualitative Study</i> . Home Health Care Management & Practice. 35(3):190-199.
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Hensikten med studien var å utforske erfaringer og opplæringsbehov til foreldre/omsorgsgivere i Saudi Arabia, som bor med og tar vare på barn med diagnosen Diabetes type 1.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Experiences, aducational needs, parental caregivers, children, newly diagnosed, type 1 diabetes.
Metode	I denne studien er det benyttet en kvalitativ metode. Data ble samlet gjennom halvstrukturerte intervjuer med 16 foreldre av barn med diabetes type 1. Utvalget ble rekruttert fra helseinstitusjoner i Saudi-Arabia. Variasjon i alder på barnet strekker seg fra 0-18 år og med en diagnosevarighet fra 0-24 uker. Intervjuene inkluderte spørsmål om diagnose, håndtering, støtte og utdanningsbehov. Dataene ble analysert og gjennomgått ved bruk av en kvalitativ innholdsanalyse. Resultatene ble delt inn i 3 overordnede kategorier og 9 underkategorier.
Resultat/ konklusjon	Foreldrene i studien uttrykte en felles opplevelse av redsel, ensomhet og frustrasjon i den plutselige og ukjente sykdommen som oppsto i familien. Mangel på støtte og en følelse av utilstrekkelighet var en felles opplevelse. I opplæring av sykdommen og i kommunikasjon med sykepleiere og leger, ble det pekt på utfordringer som, kommunikasjonsbarrierer, mangel på støtte og oppgaveorientert læring. Foreldrene hadde behov for og ønske om bedre informasjon om ulike alternativer for behandlingshjelpemidler og bedre veiledning innen kosthold og fysisk aktivitet.

Kommentarer og relevans for problemstilling	Denne forskningen er relevant for å belyse min problemstilling, fordi den undersøker foreldres opplevelser og utfordringer knyttet til det å ha et barn med ny diagnostisert diabetes type 1. Det er gjennomført kvalitative intervjuer der foreldrene får skildret sine tanker og følelser rundt situasjonen.
Referanse, D	Früh, E. A., Misvær, N., Helseth, S. (2020). <i>Mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes type 1</i> . <i>Sykepleien Forskning</i> , 15(82224):e-82224.
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Målet med studien var å beskrive mødres erfaringer med omsorg for en ungdom med nyoppdaget diabetes 1 for å belyse hvilke behov foreldre har i møte med helsepersonell.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Foreldre, ungdom, Diabetes type 1, livskvalitet, kvalitativ studie.
Metode	Deltakerne ble rekruttert av spesialisthelsetjenesten i Norge. 8 mødre til ungdommer mellom 13–17 år som hadde fått diagnosen diabetes 1 i løpet av de to siste årene deltok i studien. Det ble gjennomført intervjuer med åpne spørsmål relatert til temaer som sykdom, helsefaglig oppfølging, mestring, foreldrerollen og ungdommens egenomsorg og livskvalitet. Det ble gjennomført en analyse av dataene som ble samlet inn ved intervjuene.
Resultat/ konklusjon	Mødrene beskrev sykdommen som overveldende og en bekymring for alt de måtte lære om behandling, samt barnets egen oppfølging. De savnet samtaler med helsepersonell uten at barnet var til stede. Mødrene mestret situasjonen ved å bearbeide opplevelsene, få erfaring og bruke tid. De rapporterte utfordringer i kommunikasjonen, både internt i familien og med helsepersonell. Ved å finne balansen mellom å følge med på behandlingen og gradvis overføre ansvaret til barnet, prøvde de å opprettholde barnets livskvalitet.
Kommentarer og relevans for problemstilling	Studien er relevant å benytte for å besvare problemstillingen i denne studien, fordi den ser på mødres erfaringer av det å ha en ungdom med ny diagnostisert diabetes type 1 og den belyser utfordringer foreldrene står i, når barna blir ungdommer og er i en overgangsfase.
Referanse, E	Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. <i>Health Expectations</i> , 19(3), 580-591.
Studiens hensikt/mål og evt. problemstilling	Hensikten med studien var å beskrive og utforske foreldres behov for informasjon og støtte når deres barn er diagnostisert med diabetes type 1.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Parents, support, needs, information, child, type 1 diabetes.

Metode	Det er benyttet en kvalitativ metode i studien. Det ble gjennomført dybdeintervjuer med 54 foreldre av barn under 13 år. Deltakerne ble rekruttert fra barneklinner i Skottland. Intervjuene ble analysert og det ble identifisert sentrale temaer.
Resultat/ konklusjon	Foreldrene uttrykte et behov for å bli følelsesmessig beroliget i større grad, før det ble gitt kompleks informasjon om behandling av sykdommen. Det ble også etterspurt mere følelsesmessig og praktisk støtte fra helsepersonell i startfasen når de nettopp hadde kommet hjem fra sykehuset.
Kommentarer og relevans for problem- stilling	Denne forskningen tar for seg erfaringer fra foreldre av barn med diabetes type 1. Det kommer fram hvilke behov foreldrene har for informasjon og støtte, og på hvilke områder og i hvilken grad de opplever at helsepersonell tilfredsstiller disse behovene.
Referanse, F	Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E., Ross, K. (2017). <i>The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. Journal of Child and Family Studies</i> , 26(11), 3226-3236.
Studiens hensikt/mål og evt. problem- stilling	Hensikten med studien var å utforske foreldres opplevelser med å ta vare på barn med diabetes type 1 med fokus på håndtering av helseutfordringer og hvordan sykdommen gir utfordringer i foreldrerollen.
Nøkkelbegrep/ Keywords	Type 1 diabetes, Children, Caregiving, Parental, Experience, Embodiment.
Metode	Dette er en kvalitativ studie, der det ble gjennomført intervjuer med 17 foreldre av barn mellom 4-12 år, med diabetes type 1. Dataene fra intervjuene ble analysert, og sentrale temaer ble identifisert.
Resultat/ konklusjon	Foreldrene uttrykte at det er krevende å ta vare på et barn med diabetes. De uttrykte et konstant behov for årvåkenhet, tilpasning og kontrollering i en uforutsigbar situasjon. Det ble identifisert en forskjell mellom foreldre som så mulighetene i situasjonen, kontra foreldre som fokuserte på disfunksjonalitet hos barnet og i familien.
Kommentarer og relevans for problem- stilling	Studien utforsker foreldres erfaringer ved å ta vare på barn med diabetes type 1, og ser på viktigheten av mestringsstrategier hos foreldrene. Studien er derfor relevant for å besvare min problemstilling.
Referanse, G	Thoft, D. S., Nielsen, B. K., Enggaard, H. (2022). <i>To become an expert within a week: Children's and parents' experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving diabetes education – A qualitative interview study</i> , 67, e24-e30.
Studiens hensikt/mål og evt. problem- stilling	Hensikten med studien var å utforske erfaringene til barn og foreldre til barn når de blir diagnostisert med diabetes type 1, i det de mottar opplæring av sykdommen ved sykehusopphold.

Nøkkelbegrep/ Keywords	Qualitative research, Hospitalised children, The experience of type 1 diabetes, The experience of diabetes education.
Metode	Det ble benyttet en kvalitativ metode, der det ble gjennomført intervju med 15 barn mellom 6-13 år og deres foreldre, ved 2 sykehus i Danmark. Dataen ble så analysert i ulike temaer. Det ble identifisert 3 temaer i analysen.
Resultat/ konklusjon	Diabetesdiagnosen ble beskrevet som en opplevelse av en verden snudd på hodet. Det ble fremtrukket en positiv opplevelse blant foreldrene ved å bli møtt av vennlige, hjelpfulle og profesjonelle helsepersonell. Diabetesopplæring ble uttrykt som overveldende, men nødvendig.
Kommentarer og relevans for problem- stilling	Studien tar for seg foreldre til barn med diabetes type 1 sine erfaringer ved ny diagnostisering, i start- og opplæringsfasen på sykehus. Dette er svært relevante data for å besvare problemstillingen i denne studien.

## **Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie**

### **Del A: Innledende vurdering**

**1. Er formålet med studien klart formulert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?**

Ja –  Nei –  Uklart

**5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?**

Ja –  Nei –  Uklart

**6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?**

Ja –  Nei –  Uklart

**7. Er etiske forhold vurdert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del B: Hva er resultatene?**

**9. Er funnene klart presentert?**

Ja –  Nei –  Uklart

**Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?**

**10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?**

- Funnene kan føre til en forbedret praksis.







