



KANDIDAT

130

PRØVE

BISB 3050 1 Bacheloroppgave og forberedelse til yrkesaktivt liv

Emnekode	BISB 3050
Vurderingsform	Hjemmeeksamen
Starttid	19.03.2021 09:00
Sluttid	08.04.2021 12:00
Sensurfrist	29.04.2021 23:59
PDF opprettet	21.06.2021 12:05
Opprettet av	Heidi Henriksen Herseth

Obligatorisk erklæring - bacheloroppgave

Vennligst fyll ut skjemaet før du leverer oppgaven din.

Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

Regelverk om fusk og forsøk på fusk finner du her:

- [lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8](#)
- [forskrift 12. desember 2016 nr. 1595 om opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høgskole § 30](#)
- [retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høgskole fastsatt 18. desember 2015.](#)

Jeg erklærer å være kjent med ovennevnte regelverk om fusk og forsøk på fusk, og erklærer at min oppgave er i samsvar med dette regelverket:

 JA

Ved karakteren A samtykker jeg i at oppgaven publiseres i høgskolens åpne elektroniske arkiv (VID:Open) under mitt navn.

Velg ett alternativ

 JA, jeg samtykker NEI, jeg samtykker ikke

Besvart.

1 Lever inn pdf fil av bacheloroppgaven

Pdf fil av bacheloroppgaven lastes opp her. Ved gruppeinnlevering skal kun en av kandidatene levere (husk begge kandidatnumre på oppgaven).

På studentweb skal du skrive inn norsk og engelsk tittel på oppgaven din - slik at dette kommer med på karakterutskriften som følger vitnemålet. (Se info om hvordan det gjøres her: <https://www.vid.no/student/eksamen/tittel-bachelor-masteroppgave-vitnemal/>)

Bruk standard forside.

PS: På forsidemalen står det ikke engelsk tittel, denne må dere legge inn selv, under norsk tittel (eventuell egen forside skal komme etter standard forside).

<http://www.vid.no/filer/obligatorisk-forside-til-bacheloroppgave/>

Opggaven skal leveres som pdf-fil her på Inspira. Du må også fylle ut obligatorisk erklæring på Inspira. Husk å svare på om du samtykker eller ikke i at bacheloroppgaven kan publiseres i VID sitt åpne elektroniske arkiv. Oppgaven blir bare publisert hvis du får karakteren A.

Alle oppgaver blir plagiattrollert.

Sensur på oppgaven ved ordinær innleveringsfrist kommer på studentweb 29.04.2021

Administrativ ansvarlig for eksamen:

heidi.henriksen@vid.no (eller gry.juliussen@vid.no)



Din fil ble lastet opp og lagret i besvarelsen din.

 Last ned

 Fjern

 Erstatt

Filnavn:

Veiledning til foreldre med barn med diabetes type 1.pdf

Filtype:

application/pdf

Filstørrelse:

445.24 KB

Opplastingstidspunkt:

07.04.2021 22:34

Status:

Lagret

Besvart.



Veiledning til foreldre med barn med diabetes type 1

Guidance to parents of children with type 1 diabetes

Kandidatnummer: 130

VID vitenskapelige høyskole

Betanien

Bacheloroppgave

Bachelor i Sykepleie

Kull 2018

Antall ord: 9893

07.04.2021 (08.04.2021)

Sammendrag

Bakgrunn: Mellom 1200 og 1400 barn diagnosen får diagnosen diabetes type 1 i Norge hvert år. Barn er avhengig av foreldrene for å få dekket daglige behov og som gjør at de også må involveres i håndteringen av sykdommen. Hvordan foreldrene håndterer situasjonen kan ha betydning for både barnets og deres egne behov.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier veilede foreldre til barn med nyoppstått diabetes type 1 til å håndtere sykdommen?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Kilder er hentet fra faglitteratur og forskningsartikler.

Funn: Foreldrene vil ha behov for informasjon, kontakt, involvering og emosjonell støtte ved innleggelsen av barnet med nylig diagnostisert diabetes type 1. Hvordan de håndterer situasjonen er ulik fra familie til familie og avhenger blant annet av egne erfaringer og livssituasjon.

Drøfting og konklusjon: Gjennom veiledning vil sykepleier kunne møte de individuelle behovene til foreldrene. For å tilpasse veiledningen bør sykepleier kartlegge hvilke behov den enkelte familie har. God veiledningen forutsetter at foreldrene og sykepleier danner en relasjon basert på tillit, gjensidig forståelse og kontakt.

Abstract

Background: Between 1200 and 1400 children are diagnosed with type 1 diabetes in Norway each year. Children depend on their parents to maintain their everyday needs, which means that they must be involved in the disease management. The parent's ability to handle the situation can have a great impact on both the child's and their own needs.

Thesis statement/ research question: How can nurses guide parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes in managing the illness?

Method: This is a literary thesis. All used sources have been collected from scientific articles and academic literature.

Findings: Parents will need information, communication, involvement and emotional support when their child is hospitalized with newly diagnosed type 1 diabetes. How they manage the situation depends on previous experience and life situation.

Discussion and conclusion: Through guidance, the nurse will be able to attend to the parent's individual needs. The nurses should identify the needs of each family to accommodate the guidance. A favorable guidance presupposes that the parents and nurse form a relationship based on trust, mutual understanding and contact.

Innholdsfortegnelse

1	<i>Innledning</i>	1
1.1	Problemstilling	1
1.2	Avgrensning	2
1.3	Begrepsavklaring.....	2
2	<i>Metode</i>	3
2.1	Vitenskapsteori	3
2.2	Søkestrategi	3
2.2.1	Forskningssøk.....	4
2.2.2	Litteratur	6
2.3	Kildekritikk.....	7
2.4	Etiske overveielser	8
3	<i>Teori</i>	9
3.1	Type 1 diabetes	9
3.1.1	Behandling.....	9
3.1.2	Opplæringen på sykehuset.....	10
3.2	Sykepleierens veiledende funksjon	11
3.3	Joyce Travelbees interaksjonsteori.....	12
3.4	Foreldre til barn med diabetes	13
3.5	Barnet med diabetes/ Barnets kognitive utvikling	15
3.6	Lover og rettigheter.....	15
4	<i>Presentasjon av forskningsartikler</i>	17
4.1	Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus	17
4.2	Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis	18
4.3	Parents' experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes	19
4.4	Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling,	20
4.5	The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis	21
5	<i>Drøfting</i>	22
5.1	Foreldrenes relevans i sykdomshåndteringen.....	22
5.2	Kommunikasjon og informasjon	23

5.3	Involvering og støtte	27
6	<i>Konklusjon</i>	31
7	<i>Litteraturliste</i>	33

1 Innledning

Diabetes type 1 er en kronisk sykdom som hindrer utskillelse av hormonet insulin og dermed blodsukkerreguleringen i kroppen (Diabetesforbundet, u.å.). I Norge er det ca. 22-26 per 100 000 barn som får diagnosen diabetes type 1 hvert år (Norsk Helseinformatikk, 2018). Det vil si mellom ca. 1200 og 1400 barn hvert eneste år. Diabetes er en kronisk sykdom, og noe en lever med resten av livet. Ikke bare påvirker det hverdagen og begrenser livsstilen til barnet, men krever tilpasning av hele familien og miljøet det ferdes i (Diabetesforbundet, u.å.). Foreldrene er en stor del av barns hverdag da de er avhengig av dem for å dekke sine grunnleggende behov (Tveiten, 2012, s. 21). Ved diagnose vil foreldrene oppleve reaksjoner knyttet til sykdommen og håndteringen av diagnosen hos barnet. Hvordan de faktisk håndterer situasjonen kan ha stor betydning for både omsorgen som gis til barnet og dem selv (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87).

Oppgaven fordypet seg i type 1 diabetes hos barn og foreldrenes påvirkning av sykdommen. Jeg har selv flere nære familiemedlemmer som har diagnosen, og har god innsikt i det å være barn som pårørende i denne situasjonen. Hvilke små og store utfordringer og begrensninger diabetes medbringer for vedkommende, og hvordan det også påvirker meg og resten av min familie. Det er derimot ingen som har fått diagnosen som yngre alder, altså som barn. Derfor ønsker jeg å se nærmere på hvordan det er for en familie å ha et barn som får diagnosen diabetes type 1 og hvilke utfordringer dette gir foreldrene, samt hva de trenger fra sykepleier på sykehuset for å håndtere sykdommen.

1.1 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleier veilede foreldre til barn med nyoppstått diabetes type 1 til å håndtere sykdommen?»

1.2 Avgrensning

Oppgaven tar for seg nyoppdaget diabetes mellitus type 1 hos barn i alderen 8 til 12 år og deres foreldre. Aldersgruppen er valgt da dette er normal debutalder for diabetes hos barn (Norsk Helseinformatikk, 2018). Fordi sykdommen er kronisk og dermed livslang, har jeg valgt å begrense tidsperioden til de første ukene under innleggelsen ved sykehuset. Dette er en periode hvor det vil være behov for informasjon og veiledning (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52). Grunnet oppgavens kapasitet har jeg valgt å ikke ta med senkomplikasjoner forbundet med diabetes type 1, eller alvorlige situasjoner som kan oppstå ved sykdomsdebut. Det mest sentrale ved sykdommens debut er å få kontroll på blodsukkeret basert på kosthold og aktivitet, og insulininjeksjoner (Diabetesforbundet, u.å.). Det er dette sykdomsaspektet jeg holder fokus rundt i oppgaven. Det er foreldrene som står i fokus i oppgaven, og hvordan de håndterer sykdommen. Behovene for behandling og omsorg hos barnet blir derfor sett fra foreldrenes sted, og hvilke behov de må få dekket for å håndtere situasjonen.

1.3 Begrepsavklaring

Jeg har valgt å avklare noen sentrale begreper som blir brukt i oppgaven. Disse begrepene vil bli grundigere belyst i kapittelet 3.

Veiledning defineres som en formell, pedagogisk og relasjonell istandsettingsprosess med hensikt å styrke mestringskompetansen ved hjelp av en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Tveiten 2012, s. 179).

I oppgaven vil begreper som «familie» eller «foreldre» vil bli brukt. Her refereres det til barnets biologiske mor og far. Begrensningen blir gjort da begrepene kan ha flere betydninger og forbindes med ulike sammensetninger i dagens samfunn (Tveiten, 2012, s. 23).

Håndtere blir brukt for å beskrive foreldrene eller familiens evne til å møte de utfordringene og oppgavene diagnosen hos barnet medbringer.

2 Metode

I dette kapitlet beskrives hvilken type vitenskapsteori og metode som er brukt for å besvare valgt problemstilling, samt søkestrategi, kildekritikk og etiske overveielser knyttet til oppgavens gjennomføring.

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2020, s. 53). Valget av metode bestemmer hvordan en går frem med å hente inn eller undersøke kunnskap. Derfor er det viktig å velge en metode som vil belyse den valgte problemstillingen best mulig (Dalland, 2020, s: 53-54).

Oppgaven er basert på en litteraturstudie, og kan defineres som en litterær oppgave. I en litterær oppgave henter man data fra tidligere teori, fagkunnskap og forskning for å besvare problemstillingen (Dalland, 2020, s: 199). Valgt data blir kritisk gjennomgått og vurdert før det til slutt blir sammenfattet i drøftingen (Thidemann, 2019, s. 77-78).

2.1 Vitenskapsteori

For å besvare problemstillingen i oppgaven, er det hentet kunnskap fra både naturvitenskapelige-, humanvitenskapelige- og samfunnsvitenskapelige kunnskapsområder. Fra det naturvitenskapelige området brukes sykdomslære om diabetes type 1, samt symptommekanismer og medikamentell behandling. Humanvitenskapelig kunnskap er brukt for å beskrive opplevelser og følelser foreldrene har knyttet til sykdomssituasjonen. I tillegg er kunnskap om pedagogikk og veiledning knyttet til sykepleieutøvelsen hentet fra det samfunnsvitenskapelige området.

2.2 Søkestrategi

Her vil fremgangsmåten for søk etter valgte forskningsartikler og litteratur beskrives.

2.2.1 Forskningssøk

For å finne forskningslitteratur til oppgaven er databasene og nettressursene PubMed, Cinahl og Google Scholar tatt i bruk. PubMed er en søkemotor for MEDLINE, som er verdens største database. Her publiseres blant annet vitenskapelige artikler innen sykepleie og medisin (Berteussen, 2021). Cinahl er brukt fordi den egner seg godt til søk etter blant annet litteratur om sykepleie, samt kvalitativ forskning og pasienterfaringer (helsebiblioteket.no, u.å.). Google Scholar er også brukt da det er en nettressurs skolen anbefaler å bruke til søk etter vitenskapsartikler. Oria er brukt for å undersøke tilgang til valgte artikler i fulltekst. Artikkelen som er valgt vil bli presentert grundigere under kapittel 4.

Før jeg startet søkeprosessen på de ulike databasene har jeg notert ned inklusjons- og eksklusjonskriterier for å vurdere artiklens relevans. Artikkelen må omhandle sykdommen type 1 diabetes, og inkludere barn i aldersgruppen jeg har valgt å fokusere på. Den skal være skrevet innenfor tidsperioden 2015 og 2021 for å hindre for store endringer innen forskning knyttet til sykdommen. Artikkelen må også være skrevet på nordiske eller engelsk språk for å sikre best mulig forståelse av innholdet. Valgte eksklusjonskriterier var artikler som omhandler type 2 diabetes, og artikler basert på forskning gjennomført i land hvor diabetesbehandlingen ikke kan sammenlignes med skandinaviske metoder og prosedyrer.

Jeg brukte rammeverktøyet PICO for å presisere oppgavens problemstilling. Ved hjelp av oppsettet valgte jeg søkeord ut fra sentrale begreper: «Diabetes Mellitus Type 1», «children», «newly diagnosed», «parents» og «counseling».

Gjennom søkene var intensjonen å finne artikler som omhandler foreldrene eller familiens påvirkning og opplevelse av diagnosen hos barnet. I tillegg artikler som peker på sykepleiers rolle og funksjon i situasjonen. Analyseringen av søkeresultatene ble gjennomført slik: Til å begynne med ble overskriften til artikkelen vurdert. Virket overskriften passende til formålet, ble sammendraget lest. Dersom sammendraget virket relevant, leste jeg artikkelen i fulltekst.

Jeg begynte søket i databasen PubMed hvor jeg tok i bruk alle de valgte søkeordene fra problemstillingen, og kombinerte dem med AND. Dette gav 1 resultat: «Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes:

opportunities for education and counseling». Artikkelen er valgt fordi den omhandler foreldrenes psykiske reaksjoner knyttet til sykdommen, samt hvorfor veiledning knyttet til disse reaksjonene kan være viktig (Streisand et al., 2008). For å utvide søket, ble søkeordene kombinert med AND igjen, med unntak av ordet «counseling». Siden oppgaven rettes mot sykdommen hos barnet og foreldrene, vil de gjenværende søkeordene fremdeles være relevant opp mot problemstillingen. Søkekombinasjonen gav 82 resultat. Jeg valgte artikkelen «Parents' experiences og Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes» da den bidrog til å belyse problemstillingen ved å gi innblikk på ulike tilnærminger til diabetesbehandling fra foreldrenes synsvinkel (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

Søkeordene fra søk nummer to i PubMed ble brukt som grunnlag for søk på Cinahl. I denne databasen fant jeg flere synonyme søkeord som kunne brukes i ulike søkekombinasjoner. Søkeordene ble funnet ved bruk av verktøyene «Results for» og «Refine Results» fra databasen. Etter flere kombinasjoner endte jeg opp med følgende søk på Cinahl.

Søkekombinasjonen («Newly diagnosed» OR «Onset») AND «Diabetes Mellitus Type 1» AND («Parents» OR «Parents of Disabled Children») gav 98 resultater. For å snevre inn søket definerte jeg aldersspennet i «Refine Results»: Age: child 6-12 years. Dette gav 85 treff. Ut fra dette søket valgte jeg artikkelen «The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis». Artikkelen fant jeg relevant fordi den belyser fordelene med terapeutiske samtaler til foreldre med barn nylig diagnostisert med kronisk sykdom (Svavarsdottir et al., 2020).

Jeg gjennomførte enda et søk med en ny kombinasjon av søkeordene for å finne artikler som bare omhandlet foreldrenes reaksjoner knyttet til diagnosen hos barnet. «Diabetes Mellitus Type 1» AND («Parents» OR «Parents of Disabled children») AND «Children». Jeg begrenset året for publisering fra 2015 til 2021 noe som gav 221 resultater. Artikkelen «Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis» (Jönsson et al., 2015).

Det ble også gjennomført et søk i Google Scholar for å utforske ytterligere artikler å velge mellom til oppgaven. Jeg søkte på "Parents experience with diabetes in children" og avgrenset årstallet fra 2005 til 2021 da jeg alt hadde funnet artikler som kunne brukes fra

tidligere enn 2015. Jeg fikk nærmere 150 000 treff. Til tross for mange resultat valgte jeg likevel å se gjennom de første sidene med resultater for å vurdere relevansen av søket. Atrikkelen «Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus» ble valgt da den blant annet omhandler foreldres levde erfaring med nylig diagnose av diabetes type 1 hos barnet (Wennick & Hallström, 2006).

2.2.2 Litteratur

Til oppgaven har er det tatt i bruk relevant pensumlitteratur fra bachelorstudiet for innhenting av teori og kunnskap. Blant annet er «Klinisk sykepleie 2», kapittel 17: Sykepleie ved diabetes mellitus og «Pediatri og Pediatrisk sykepleie» brukt (Grønseth & Markestad, 2017; Mosand & Stubberud, 2017). I tillegg til «Forståelse av mennesker» og «Sykepleie og jus» (Molven, 2019; Renolen, 2015).

Boken «Metode og oppgaveskriving» og «Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter» er brukt i bacheloroppgaven som veiledning til hva som forventes av tekstens form og innhold (Dalland, 2020; Thidemann, 2015).

Skolens bibliotekar har gitt god hjelp til funn av annen faglitteratur for å supplere til pensumlitteraturen, som boken «Sykepleie til barn» (Tveiten, 2012). «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» skrevet av Travelbee er brukt som kilde til valgt sykepleieteori (Travelbee, 2001).

Diabetesforbundet sin nettside Diabetes.no og oppslagsverket NHI.no er brukt som kilde til informasjon om sykdommen diabetes type 1; generelle symptomer og behandling, samt barn med type 1 diabetes (Diabetesforbundet, 2021; Norsk Helseinformatikk, 2018).

Lovdata er brukt til innhenting av relevante lover og forskrifter knyttet til innleggelse av barn på sykehus (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk betyr å stille deg kritisk til litteraturen som er brukt i oppgaven. Det innebærer å vurdere kvaliteten på kilden som er brukt og hvor relevant den er opp mot problemstillingen. Kildens kvalitet omhandler hvor troverdig den er og holdbarheten den har (Dalland, 2020, s. 152-153).

Det har vært utfordrende å finne artikler som belyser min problemstilling konkret. På bakgrunn av dette har jeg valgt artikler som omhandler tema, men også andre synspunkter eller aspekter ved sykdommen som ikke er relevant for oppgaven. Da deler av data og resultater fra artiklene er tatt i bruk, kan artikkelens fulle hensikt bli utelatt.

Ved gjennomgang av artiklene har jeg undersøkt de har IMRaD-struktur, da vitenskapelige artikler som regel skal følge denne. Artikkelen er da bygget opp slik: Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon (Thidemann, 2019, s. 66-67). Alle artiklene kommer fra internasjonale, fagfelleverderte tidsskrifter. At tidsskriftet er fagfellevurdert vil si at forskningsbidrag er kvalitetssikret av flere eksperter innenfor fagområdet før publisering (Svartdal, 2021).

Alle artiklene jeg har valgt er skrevet på engelsk. Engelsk er et språk jeg behersker godt, men ikke flytende. Mistolkning av artiklene kan derfor oppstå ved oversettelse til norsk.

Det er valgt artikler fra Sverige, Island og USA. Dette er land som gjenspeiler skandinaviske metoder og medisinsk utvikling og kan derfor sammenlignes med det norske helsevesenet. Et annet kriterium for inklusjon var at artikkelen ikke skulle være eldre enn fra 2015 for å unngå for stor endring i medisinsk utvikling innenfor sykdommen. To av de valgte artiklene er utgitt før 2015. Jeg har likevel tatt dem med da artikkelen i hovedsak omhandler psykiske påvirkning av sykdommen, og ikke medisinsk behandling eller tiltak.

Pensumlitteratur fra bachelorstudiet ser jeg på som pålitelige kunnskapskilder da de er godkjent til bruk i teoretisk og praktisk undervisning av skolen. Annen supplerende litteratur er funnet gjennom skolens bibliotek og blir derfor sett på som forsvarlig å bruke. Det er blitt tatt i bruk både primær- og sekundærlitteratur. Jeg er oppmerksom på at sekundærlitteratur er en omarbeidet versjon av primærkilden, og kan ha blitt tolket av en annen enn forfatteren (Dalland, 2020, s. 156). Eksempel på dette er en oversettelse av verket, eller overførsel til en lærebok (Dalland, 2020, s. 156). På bakgrunn av dette har jeg prøvd å bruke mest mulig

primærlitteratur og siste utgitte utgave av litteraturen, men mener at sekundærlitteraturen som er tatt i bruk er faglig forsvarlig å bruke.

2.4 Ethiske overveielser

Oppgaven følger retningslinjene ved VID Vitenskapelige høyskole som er beskrevet i «Retningslinjer for akademisk oppgaveskriving på bachelor-, videreutdanning- og masternivå- APA 7». Jeg har samvittighetsfullt oppgitt kilder korrekt, samt direkte- og indirekte sitering, og referering i teksten. Kildekompasset er brukt for å forsikre riktig referering. På bakgrunn av personlig kjennskap og forkunnskaper til tema, vil bruk av egne erfaringer og opplevelser gjøres kjent for leseren slik ikke forveksles med annen informasjon hentet fra litteratur.

3 Teori

Kapittelet er delt inn i fem deler for å presentere relevant fagstoff som er brukt. Den første delen tar for seg sykdommen Diabetes Type 1 med tilknyttet behandling og opplæring. Del to tar for seg sykepleiers veiledende funksjon. I del tre presenteres Joyce Travelbee sin sykepleieteori. Del fire og fem tar for seg barnets kognitive funksjon og rettigheter knyttet til barnet innlagt på sykehus.

3.1 Type 1 diabetes

Diabetes mellitus er en kronisk sykdom hvor manglende eller redusert insulinproduksjon fører til hyperglykemi; for høy konsentrasjon av glukose i blodet. Sykdommen kan deles inn i hovedtypene type 1 og type 2 (Mosand & Stubberud, 2017, s: 52-53).

Type 1 diabetes er en autoimmun sykdom. Det betyr at kroppen selv danner antistoffer som angriper og gradvis ødelegger betacellene i pankreas som produserer insulin.

Insulinmengden reduseres etter hvert som cellene ødelegges, og til slutt vil man ha fullstendig manglende insulinproduksjon (Mosand & Stubberud, 2017, s: 53) Ved nesten fullstendig opphørt insulinproduksjon vil det oppstå ulike symptomer knyttet til den stigende glukosekonsentrasjonen. De første og mest vanlige symptomene er økt vannlatning, tørste, vekttap og nedsatt allmenntilstand (Mosand & Stubberud, 2017, s: 54). Sykdommen kan opptre i alle aldre, men vanligste debut er i barne- eller ungdomsalder. I Norge er det ca. 22-26 av 100 000 barn som får diagnosen diabetes type 1 hvert eneste år (Mosand & Stubberud, 2017, s: 53; Norsk Helseinformatikk, 2018). Årsaken til sykdommen er ikke helt tydelig, men det er trolig en sammenheng med genetiske disposisjoner og ulike miljøfaktorer (Diabetesforbundet, u.å.; Grønseth & Markestad, 2017, s. 321).

3.1.1 Behandling

Ernæring, fysisk aktivitet og insulintilførsel er hovedfaktorene som avgjør om blodsukkeret holder seg stabilt eller svinger (Mosand & Stubberud, 2017, s. 64). Det er anbefalt å ha et så

normalt kosthold som mulig, men unngå matvarer med høyt sukker- eller fettinnhold da dette påvirker insulinbehovet til kroppen (Mosand & Stubberud, 2017, s. 64-65). Ved aktivitet forbrennes glukosen i kroppen, og gir et lavere blodsukker. Følgelig har kroppen et mindre behov for insulin og blir mer følsom for insulintilførsel (Mosand & Stubberud, 2017, s. 68).

Manglende produksjon av insulin krever manuell tilførsel av hormonet. Insulin tilføres kroppen som subkutane injeksjoner, enten via en insulinsprøyte, -penn eller en -pumpe. Hvor mye insulin som skal injiseres er avhengig av blodsukkeret (Diabetesforbundet, u.å.). Insulinpenn og -pumpe er det vanligste å bruke til den daglige behandlingen. Pumpen er mest brukt som hos barn og fungerer som en smertepumpe med kontinuerlig insulintilførsel tilsvarende kroppens normale funksjon (Diabetesforbundet, u.å.; Mosand & Stubberud, 2017, s. 66-67). Det skilles mellom langtidsvirkende og hurtigvirkende insulin.

Langtidsvirkende insulin dekker kroppens behov for insulin gjennom hele døgnet, mens hurtigvirkende brukes for å justere høyt glukoseinnhold og dekke kroppens behov for mer insulin (Diabetesforbundet, u.å.).

Måling av glukoseinnholdet er en del av reguleringen av blodsukkeret. Dette gjennomføres som en del av den daglige behandlingen av diabetes. Vanligvis blir det tatt målinger før og etter måltider, samt på kveldene før man legger seg (Mosand & Stubberud, 2017, s. 63).

3.1.2 Opplæringen på sykehuset

Etter diagnosen er stilt vil barnet, sammen med minst en forelder, bli innlagt på sykehus i to uker hvor diagnosen blir videre kartlagt og en individuell behandlingsplan fremstilles. Barn og unge med familie vil få opplæring av et diabetesteam bestående av blant annet barneleger, sykepleiere med diabeteskompetanse og en klinisk ernæringsfysiolog (Diabetesforbundet, u.å.). Opplæringen inneholder informasjon og praktisk kunnskap om sykdommen og den daglige behandlingen. Det vil si blodsuktermåling, regulering av blodsukkeret, insulinbehandling, og identifisering av symptomer og iverksettelse av tiltak ved lavt og høyt blodsukker (Grønseth & Markestad, 2017, s. 322-323). I tillegg blir det gitt

informasjon om muligheter for råd og hjelp, og rettigheter knyttet til sykdomssituasjonen (Diabetesforbundet, u.å.).

3.2 Sykepleierens veiledende funksjon

I følge helsepersonelloven skal sykepleier gi foreldrene til barn under 12 år informasjon om barnets helsetilstand og behandling, samt eventuelle bivirkninger eller risiko (Helsepersonelloven, 1999, § 10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4)

Når informasjon og veiledning knyttet til sykdommen og behandling er gitt vil neste mål være at foreldrene, og etter hvert barnet, skal kunne håndtere sykdommen i hverdagen. For å kunne bidra med støtte og veiledning til pasient og pårørende, trenger sykepleier kunnskap om både behandlingsmål og livssituasjonen til vedkommende. En av utfordringene med sykepleie ved diabetes type 1 er at behandlingen må være tilpasset den enkelte pasient og familie (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52).

Den undervisende og veiledende funksjonen ved sykepleie, omhandler blant annet å møte hos pasienten og pårørende der de er og dekke behovet for forståelse og kunnskap slik at helsen kan ivaretas (Kristoffersen, et al., 2017, s. 18-19; Tveiten, 2012, s. 179). Veiledning er en istandgjøringsprosess som gjør foreldrene og barnet i stand til å opprette noe. Prosessen kan også forstås som et «paraplybegrep», hvor informasjon, undervisning og råd kan inngå dersom pasienten eller pårørende har behov for det. Sykepleier har en formell funksjon som veileder overfor personen, og utføres i henhold til lover, forskrifter, samt funksjon- og stillingsbeskrivelser (Tveiten, 2012, s. 179). For at veiledningen skal være god innebærer det en relasjon basert på tillit mellom sykepleier og pasient eller pårørende (Tveiten, 2012, s. 180).

Veiledning består i hovedsak av dialog mellom sykepleier og foreldre og barnet. Den omhandler foreldrene og barnets behov og funksjon, samt innebærer at begge parter synspunkter på sykdommen kommer frem (Tveiten, 2012, s. 180-181).

Det skilles mellom integrert- og planlagt veiledning. Integrert veiledning er veiledning som foregår under andre gjøremål. Sykepleier kan plukke opp uttrykk for bekymring eller

problemer hos foreldrene og stille spørsmål for å åpne for samtale og veiledning (Tveiten, 2012, s. 185-187). Planlagt veiledning er mer strukturert og bygger på ulike faser: forberedelsesfasen, bli kjent- eller bli trygghetsfasen, arbeidsfasen og avslutningsfasen. Planleggingsfasen innebærer forberedelse hos sykepleier om hvem som skal motta veiledningen, tidspunkt og sted, og eventuelt hva den skal omhandle. I oppstartfasen er målet å skape en relasjon til og tillitt fra foreldrene (Tveiten, 2012, s. 189-190). Dialogen mellom foreldrene og sykepleier gjennomføres som arbeidsfasen. Her forteller foreldrene, mens sykepleier lytter aktivt og stiller spørsmål eller deler sin forståelse av hva som er blitt sagt (Tveiten, 2012, s. 191-192). Avslutningsfasen blir en gjennomgang av veiledningen, og hvordan den ble opplevd av partene. Etter avsluttet veiledning vil både sykepleier og foreldre ta med seg utbyttet av veiledningen (Tveiten, 2012, s. 192).

3.3 Joyce Travelbees interaksjonsteori

Interaksjon er all kommunikasjon, både verbal og non-verbal, mellom to personer hvor de har en felles innflytelse på hverandre (Travelbee, 2001, s. 173). Målet med interaksjonen er å lære å kjenne den andre, finne ut og ivareta pleiebehovet til personen og oppfylle målet og hensikten med sykepleien (Travelbee, 2001, s. 139).

Joyce Travelbee definerer sykepleiens mål og hensikt: «[...] å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 41). Målet og hensikten oppnås gjennom et menneske-til-menneske-forhold. Ifølge Travelbee baseres forholdet på opplevelser og erfaringer som deles mellom sykepleier og den hjelpetrengende, hvor individet, familien eller samfunnet sine behov for sykepleie blir ivare tatt (Travelbee, 2001, s. 41). Videre forklarer hun at forholdet kun kan utvikles dersom rollene brytes og partene ser på hverandre som unike personer (Travelbee, 2001, s. 171).

Følgende fire faser må gjennomgås av de to partene for å skape menneske-til-menneske-forholdet: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati og sympati (Travelbee, 2001, s. 171-172).

Ved det første møtet blir det gjort en observasjon fra begge parter. Ut fra disse observasjonene vil de skape seg meninger og følelser om den andre basert på rollene de har (Travelbee, 2001, s. 186). Først når de lærer hverandre å kjenne vil de se på hverandre som unike individer. Det er i hovedsak sykepleiers oppgave å bryte disse kategoriene, slik at hun eller han kan se pasienten eller pårørende som noe mer (Travelbee, 2001, s. 186-187).

I denne fasen blir kategoriene byttet ut med den enkeltes unike identitet. I følge Travelbee bruker en sine egne tanker og følelser mot den andre for å få inntrykk av vedkommendes personlighet. Slik oppstår en tilknytning mellom to individer basert på oppfattelser, følelser og tanker (Travelbee, 2001, s. 188-189).

Travelbee forklarer empati som: «[...] evnen til å leve seg inn i, eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket» (Travelbee, 2001, s. 193). Det blir formidlet noe meningsfullt, og en kontakt opprettes mellom partene. Pasienten eller pårørende har gitt tillit til sykepleier ved å vise sårbarhet, mens sykepleier får et større ansvar overfor vedkommende med informasjonen som er blitt delt (Travelbee, 2001, s. 194-195).

Sympati og medfølelse er en fase lenger enn empati, hvor en oppriktig føler at den andres plager og lidelse påvirker seg selv. For at sympati skal oppstå må det ligge en personlig involvering til grunne (Travelbee, 2001, s. 200).

Denne fasen er i følge Travelbee, hovedmålet for sykepleien. Gjensidig forståelse og kontakt er grunnlaget for menneske-til-menneske-forholdet, og oppnådd gjennom de tidligere nevnte fasene (Travelbee, 2001, s. 211).

3.4 Foreldre til barn med diabetes

Foreldrene får en større plass som pårørende til barn enn de ville gjort for voksne, da barnet er avhengig av dem for å få hjelp til å dekke sine behov (Tveiten, 2012, s. 21). Innleggelses kan være vanskelig for foreldrene og gjøre de fleste stresset, usikre og engstelig (Grønseth og Markestad, 2017, s. 87). Dersom foreldrene ikke klarer å håndtere situasjonen vil det kunne gi negative konsekvenser både for barnets behov for omsorg og foreldrenes psykiske helse. Reaksjonene knyttet til innleggelsen avhenger blant annet av sykdomstilstanden til

barnet, behandling, kravet til økt omsorg, trygghetsfølelsen knyttet til behandling og pleie, og hvor godt foreldrene blir ivaretatt på sykehuset (Grønseth og Markestad, 2017, s. 87). Tidligere erfaringer med sykdom, livssituasjon og personlig evne til å takle stress er faktorer som også kan påvirke hvordan foreldrene reagerer (Tveiten, 2012, s. 23).

For at foreldrene skal kunne formidle omsorg og trygghet til barnet under sykehusoppholdet, trenger de selv å oppleve kontroll i situasjonen. Dette oppnår en ved hjelp av et helsepersonell som er tilgjengelig for å gi støtte, informasjon og kommunikasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Familiesentrert omsorg er en måte å arbeide på for sykepleier, som gjør at foreldrene blir en samarbeidspartner i omsorgen og beslutninger som omhandler barnet. Arbeidsmetoden innebærer gjensidig tillit, respekt for foreldrenes behov og ønsker, og utveksling av relevant informasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-88).

Informasjonen som blir gitt til pårørende bør være realistisk og ærlig, samt være tilpasset deres forståelse, og tidligere erfaringer og kunnskap om sykdommen (Tveiten, 2012, s. 71). Foreldrene vil som regel trenge informasjon om avdelingens generelle rutiner og undersøkelser, rettigheter, barnets medisinske tilstand og behandling, samt nødvendig kunnskap og ferdigheter de trenger før utskrivelse (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88-89). Etter hvert som informasjon blir gitt og de får et innblikk i sykdommen vil situasjonen bli enklere å akseptere og håndtere, samt kan det redusere stress og fremme mestring hos foreldrene (Diabetesforbundet, u.å.; Grønseth & Markestad, 2017, s. 89).

God kommunikasjon med foreldrene er viktig for å involvere dem i omsorgen og få frem deres tanker og synspunkter i samarbeidet. Dette gjennomføres ved at helsepersonell er tilgjengelig for samtaler og for å svare spørsmål (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88).

Sykepleier og annet helsepersonell overtar omsorgen for barnet i varierende grad ved innleggelse da de ser til behovene barnet har knyttet til sykdommen. Etterspørsel av opplysninger om barnet, deltakelse i beslutninger og samarbeid gir foreldrene mulighet til å fylle foreldrerollen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). Helsepersonellet skal avklare med foreldrene hvilke oppgaver de ønsker å utføre slik at de ikke blir pålagt mer ansvar enn de føler seg kompetent til, eller at det oppstår misforståelser. Sykepleier og forelder samarbeider om omsorgen for barnet, hvor sykepleier tar over der foreldrene ikke føler de klarer å dekke behovet (Grønseth Markestad, 2017, s. 91).

Sykdommen påvirker ikke foreldrene direkte, men situasjonen har innvirkning på deres liv og hverdag. Ved å gi foreldrene emosjonell støtte og anerkjenne at de har det vanskelig, kan det bidra til større trygghet i situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89-90).

3.5 Barnet med diabetes/ Barnets kognitive utvikling

Barnets sykdomsforståelse har sammenheng med den kognitive utviklingen og tidligere erfaringer med sykdom (Grønseth & Markestad, 2017, s. 65). Piagets teori om kognitiv utvikling omfatter barns tenking, og hvordan den opptrer og utvikler seg (Renolen, 2015, s. 111-112). I aldersstadiet 6-12 år mener Piaget at barnet er i stand til å utføre logiske handlinger, men situasjonen eller handlingen bærer preg av tilknytning til abstrakte fenomener (Renolen, 2015, s. 111-112). Innen 12 års alderen ser barnet mer komplekse sammenhenger mellom sykdom og behandling. Barn med tidligere erfaring til sykdom, for eksempel som kronisk syke, vil ha en større forståelse enn friske barn (Renolen, 2015, s. 114-116).

3.6 Lover og rettigheter

Rettighetene til blant annet barn og foreldre knyttet til helse- og omsorgstjenestene er nedskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven, samt forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (Molven, 2019, s. 178; Tveiten, 2012, s. 21-22). Ved innleggelse av barn på institusjon er det lovpålagt av minst en forelder er med under oppholdet. Begge skal være med dersom det er snakk om alvorlig eller livstruende tilstander (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 6-2). Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (2000, § 6) konstaterer også at ved ønske fra barnet eller foreldrene skal det forsøkes å gi begge foreldrene mulighet til å være hos barnet under innleggelsen. Hos barn under 12 år foreligger det ikke noen begrensninger til informasjonen som blir gitt til foreldrene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-4). Ifølge lovens § 4-4 (1999) skal barnet over 7 år eller barn med evne til å danne seg egne meninger om tema få informasjon fra foreldrene og mulighet til å formidle sine tanker før avgjørelser blir tatt. Ved fylte 12 år skal meningene til barnet vektlegges stort. Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon virker utfyllende til

Pasient- og brukerrettighetsloven (Tveiten, 2012, s. 22). Forskriftens § 5 (2000) vektlegger at personalet på sykehuset skal ha kunnskap om barnets behov og modenhet, samt informere foreldre og barnet om sykdommens påvirkning og reaksjoner til sykehusoppholdet. Videre slår forskriften fast personalets plikt til å avklare oppgavefordeling med foreldrene, og at de ikke skal gjennomføre oppgaver som vil være ubehagelig eller skremmende for noen i familien. Muligheten til å være til stede under behandlingen dersom det er ønskelig for dem eller pasienten også tilbys, i tillegg til trygg avlastning og kontakt med tverrfaglige tjenester (Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6).

4 Presentasjon av forskningsartikler

I dette kapittelet vil jeg presentere valgte forskningsartikler. I presentasjonen vil studiens bakgrunn og hensikt, metode som ble brukt og funn med konsekvenser bli dratt frem. Forskningsartiklene legges frem hver for seg.

4.1 Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus

Denne artikkelen er skrevet av Anne Wennick og Inger Hallström. Den er utgitt i Journal of Family Nursing i 2006.

Hensikt: Type 1 diabetes har blitt indikert som en krise for hele familien sitt og det individuelle familiemedlemmet. Hensikten med studien var å belyse hele familiens erfaring med at et barn i familien blir diagnostisert med diabetes.

Metode: Dette er en beskrivende og induktiv studie, hvor kvalitative intervju er tatt i bruk. Familiemedlemmer fra 12 familier fra et universitetssykehus for barn i Sverige ble intervjuet ved diagnose, 1 år etter diagnose og 3 år etter diagnose. Familiemedlemmene ble intervjuet hver for seg for å fange opp erfaringer fra hver enkelt.

Funn: Diagnosen utløste en pågående læringsprosess som inkluderte kunnskap om det uunngåelige og omfanget av sykdommen. Dette påvirket hele familiens hverdag. Læringsprosessen om sykdommen førte til at familien følte seg maktesløs og overveldet av diagnosen og komplikasjoner den kunne medbringe. Foreldrene kjente trygghet på sykehuset da de hadde tillitt til personellet. De ble også gradvis mer bevist deres fremtidige ansvar for sykdommen, og det faktum at de måtte ta over behandlingen og tilpasse det til dagliglivet. Foreldrene mente de fikk mest ut av å gjennomføre alt knyttet til sykdommen selv. Når sykdomstilstanden var under kontroll og behandlingsplanen var lagt, fikk foreldrene større selvsikkerhet til håndteringen.

Studien konkluderer med at det er essensielt at hele familien får opplæring og informasjon og sykdommen. Individuell behandling basert på familiens livsstil og livssituasjon kan

redusere vanskelighetene familien møter i håndtering av sykdommen og gjøre overgangen til hjemmet enklere.

Styrker og svakheter: En svakhet som blir fremhevet i studien er at andre sykehus kan ha ulike typer behandlingssystem for diabetes og dermed mindre sammenlignbare med studien.

4.2 Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis

Denne artikkel er skrevet av Lisbeth Jönsson, Pia Lundqvist, Irén Tiberg og Inger Hallström, og utgitt i 2015 i tidsskriftet Scandinavian Journal of Caring Sciences.

Hensikt: Hensikten med studien er å beskrive og sammenligne innvirkningen diabetes type 1 har på foreldre og barn med tanke på helse relatert livskvalitet ved diagnose, og ett år etter gitt diagnose.

Metode: Dette er en kvantitativ studie, hvor 69 barn og deres foreldre deltok. Barna var mellom 3-15 år gamle. Data ble samlet inn gjennom spørreundersøkelser med vurderingsspmå. Den første undersøkelsen ble gjennomført på sykehuset før utskrivelse. Et av spørreskjemaene som ble utfylt av foreldrene målte deres helse relaterte livskvalitet ut fra graden av fysisk-, emosjonell-, sosial-, og kognitiv funksjon, samt bekymring og kommunikasjon.

Funn: Studien viser at ved diagnostisering av barnet diabetes type 1, påvirker det familiens helse relaterte livskvalitet, spesielt mødre da de generelt hadde det største ansvaret for barnets omsorg knyttet til sykdommen. Det trekkes også frem at foreldre til mindre barn trenger spesiell oppmerksomhet fra diabetesteam for å redusere bekymring knyttet til sykdommen.

Styrker og svakheter med studien: Utvalget av deltakere i studien kan redusere generaliseringen av resultatene. På den andre siden var det få forfall mellom de to undersøkelsene. Antallet på mødre og fedre som deltok er nesten likt, samt svarte begge foreldrene på spørreundersøkelsene.

4.3 Parents' experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes

Denne artikkelen er skrevet av Carina Sparud-Lundin og Inger Hallström. Den er utgitt i 2016 i tidsskriftet Qualitative Health Research.

Hensikt: Det blir tatt i bruk flere ulike tilnærminger for å gi støtte og omsorg til familier med barn nylig diagnostisert med diabetes, og håndteringen av sykdommen. Familier er sett på som viktige partnere i omsorgen og behandlingen av barnet, og det er derfor avgjørende å ha et godt samarbeid og forhold mellom sykepleier og foreldrene. Hensikten med studien er å utforske foreldrene sin opplevelse av to forskjellige tilnærminger til diabetesbehandling: Sykehus basert- og Hjemmetjeneste basert behandling av barn med nylig oppdaget diabetes type 1.

Metode: De er brukt kvalitativt metode i studien. 36 foreldre av 23 barn med nylig diagnostisert diabetes type 1 ble intervjuet. Alderen til barna varierte mellom 3 og 16 år, hvor mesteparten var skolebarn. Intervjuene ble gjennomført 8 til 10 måneder etter behandling.

Funn: Funnene beskriver foreldrenes opplevelser etter behandlingstilnærmingene. Ved hjemmetjeneste-basert behandling ble det vist større tilfredshet med omsorgen og behandlingen som ble gitt. Bakgrunnen for dette er at familieinvolveringen var større, da de fikk et tettere forhold til sykepleier og samarbeidet om omsorgen, samt tok sykepleier foreldrenes preferanser i betraktning. Foreldrenes ansvar ble fremmet og det ble gitt kontinuerlig informasjon fra sykepleier til foreldrene, noe som gav dem større følelse av trygghet og bedre håndtering av sykdommen.

Styrker og svakheter med studien: En styrke med artikkelen er at utvalget av både mødre og fedre med forskjellig livssituasjon og barn i ulike aldre gav variasjon i studien. Denne studien er representativ for foreldre i det svenske samfunnet, og resultatene kan dermed ikke være relevante for andre land. En svakhet med studien er at den er basert på ett intervju, samt at intervjuet er gjennomført 8 til 10 måneder etter diagnose.

4.4 Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling,

Artikkelen er skrevet av Randi Streisand, Elanor R. Mackey, Brenda M. Elliot, Lauren Mednick, Ina M. Slaughter, Jane Turek og Audrey Austin. Den er publisert i tidsskriftet Patient Education & Counseling I 2008.

Hensikt: Tidligere data antyder at diabetesveiledning og -opplæring rettet mot foreldrene til nylig diagnostiserte barn kan være nyttig for å ta tak i foreldrene sin følelse av usikkerhet og øke deres mestringsevne innenfor behandlingen. For å få innsikt i dette trengs det først mer spesifisert informasjon omhandlende foreldrenes opplevelse av stress.

Hensikten med artikkelen er å identifisere foreldre med størst og minst forutsetning for å oppleve depresjon og angst i forbindelse med barnets diagnose av diabetes type 1.

Metode: Det er brukt kvantitativ metode, hvor 102 foreldre rapporterte deres grad av depresjon, angst, pediatrik foreldrestress, og mestringsevne innenfor diabetesbehandlingen. Dataene som er brukt ble samlet inn fire uker etter barnets diagnose.

Funn: Ved diagnose kan det være overveldende mye informasjon på kort tid for foreldrene, samtidig som de sitter inne med mange spørsmål angående deres evne til å håndtere sykdommen. Ukene etter diagnose er fremdeles en sårbar tid for familien, og tidspunktet for undervisning vil kunne brukes for å fastslå deres spesifikke behov. De fleste foreldre ser ut til å oppleve angst og depresjon ved diagnose. Derfor er det viktig for helsepersonell å vurdere foreldrenes grad av symptomene og hjelpe til å redusere dem.

Styrker og svakheter med studien: Data som er brukt i studien er hentet av foreldrene fra en tidsperiode. Det kreves derfor videre forskning på foreldrenes stressreaksjon over tid. Barnets alder kan ha påvirkning på foreldrenes stressreaksjon. Det store aldersspennet hos barna som ble inkludert i studien kan gi store forskjeller i resultatene.

4.5 The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis

Denne artikkelen er skrevet av Erla Kolbrun Svavarsdottir, Solrun W. Kamban, Elísabet Konradsdottir og Anna Olafia Sigurdardottir. Den er utgitt i Journal of Family Nursing I 2020.

Hensikt: Knyttet til diagnosen kan foreldrene møte mange emosjonelle utfordringer som sjokk, skyld, usikkerhet og frustrasjon, samt oppleve økt stress og redusert livskvalitet. Sykepleier er i en god posisjon til å gi støtte og myndiggjøring i denne situasjonen. Hensikten med studien er å evaluere fordelene med en terapeutisk samtale basert på familiestyrke utført av en spesialisert sykepleier til mødre med barn nylig diagnostisert kronisk sykdom.

Metode: I forskningen er det brukt en kvasiekperimentell studie, med sammenligning fra en gruppe før og etter. Kvantitativ metode er brukt som metode i studien. 31 omsorgspersoner av barn med nylig diagnostisert kronisk sykdom fra Barnesykehuset i Reykjavik, hvor alle var mødre. Diabetes type 1 er blant de sykdommene som er brukt i studien, sammen med tre andre. Deltakerne ble inkludert i studien en uke etter stilt diagnose. Etter gjennomført samtale fylte deltakerne ut spørreundersøkelser basert på samtalene.

Funn: Funnene i studien viste høyere fornemmelse av familieomsorg og større tilfredshet med helsetjenesten hos mødre som deltok i studien, samt mer innsikt i sykdommens virkning og påvirkning på familien. Slike samtaler med familien er konkludert nyttig og gir en god effekt på familiens liv med sykdommen.

Styrker og svakheter med studien: Av foreldre var det bare mødre som hadde mulighet til å delta i studien.

5 Drøfting

Drøftingen deles inn i tre deler for å belyse problemstillingen. De tar for seg foreldrenes relevans i sykdomshåndteringen, behovet for informasjon og kommunikasjon, samt behovet for involvering og emosjonell støtte. Drøftingen tar utgangspunktet i teorien som er presentert i kapittel 3 «Teori» og forskningslitteraturen i kapittel 4 «Resultater», i tillegg til egne erfaringer og tolkinger.

5.1 Foreldrenes relevans i sykdomshåndteringen

Barnets alder og modenhet avgjør hvor avhengige de er av foreldrene for å få dekket sine grunnleggende behov i hverdagen (Tveiten, 2012, s. 21). Diabetes er en kronisk sykdom som barnet skal leve med resten av livet, og krever behandling og observasjon gjennom hele døgnet. Etter diagnosen vil barnets behov inkludere denne daglige oppfølgingen diabetes type 1 medbringer hos barnet (Mosand & Stubberud, 2017, s. 64-65). Aldersspennet 8 – 12 år er bredt, og et barn på åtte år kan være mer avhengig av foreldrene enn det et barn på tolv år. Jo eldre barnet blir, jo større blir også barnets innsikt og kunnskap rundt sykdommen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 65). Barn i gitt aldersgruppe vil som oftest være i stand til å se større sammenhenger mellom sykdom og behandling, samt utføre prosedyrer knyttet til behandlingen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 65). I Piaget sin teori om kognitiv utvikling påstår han at barnets tidligere erfaringer med sykdom øker forståelsen for området (Renolen, 2015, s. 111-112). Videre hevder han også at oppfattelse av situasjonen og sykdommen vil være påvirket av tenkemåter som ikke fullt samsvarer med virkeligheten (Renolen, 2015, s. 111). Alder og modenhet, samt tidligere erfaring med sykdom kan altså påvirke hvor selvstendig barnet vil være i behandlingen av diabetesen. Selv om barnet evner å forstå sykdommens konsekvenser for kroppen og påvirkningen det vil ha, kan det tenkes at diagnosens kontinuerlige behandlingsbehov vil bli omfattende å ta ansvar for alene. I lys av dette ser jeg det som viktig å involvere foreldrene ved barn i denne aldersgruppen for å hjelpe med håndteringen.

Ved innleggelse av barn på sykehus er det lovpålagt at minst en forelder skal være med under oppholdet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 6-2). Dersom tilstanden er

alvorlig eller barnet ønsker det, skal det legges til rette for at begge foreldrene kan være til stede (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, § 6). Sykdom hos barnet og nødvendig innleggelse er vist å påvirke foreldre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). En studie viser at ansvaret foreldrene får ved diagnosen diabetes type 1 hos barnet har innvirkning på foreldrenes psykiske og fysiske funksjon (Jönsson et al., 2015, s. 133). Dersom de ikke klarer å håndtere sykdommen vil det kunne gi negative konsekvenser både for barnets behov for omsorg og foreldrenes psykiske helse (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). På bakgrunn av dette peker studien til Wennick og Hallström (2006, s. 385) på betydningen av at hele familien får opplæring og informasjon om sykdommen. Foreldrene trenger å oppleve kontroll i situasjonen for å kunne gi omsorg og trygghet til barnet sitt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Her vil sykepleiers rolle være viktig, da foreldrene er avhengig av de er til stede for møte og dekke deres behov (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88).

5.2 Kommunikasjon og informasjon

Joyce Travelbee definerer sykepleiens mål og hensikt: «[...] å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 41). Målet og hensikten oppnås gjennom et menneske-til-menneske-forhold. Videre mener hun at dette forholdet kun kan utvikles dersom sykepleier og pårørende legger bort rollene de står i, og ser på hverandre som egne individer. Bare da oppstår en relasjon med felles forståelse og kontakt. Likt som Travelbee, mener Tveiten (2012, s. 180) at det kreves en relasjon mellom sykepleier og foreldrene bygget på gjensidig tillitt for å sikre en god veiledning. Dette kan tolkes som at veiledning og relasjonsdannelsen mellom sykepleier og foreldrene påvirker hverandre. Kommunikasjonen som oppstår gjennom veiledning kan gi en dypere relasjon, samtidig som veiledningen får bedre virkning ettersom relasjonen utvikler seg. En studie belyser dette da den viser at foreldre som opplever et tettere forhold til sykepleier, sitter igjen med en større tilfredshet med tildelt behandling (Sparud-Lundin & Hallström, 2016, s. 1337). Veiledning kan gjennomføres som en planlagt hendelse eller oppstå ved daglige rutiner på sykehuset. Integrert veiledning innebærer at sykepleier klarer å registrere når foreldrene sitter inne med bekymringer (Tveiten, 2012, s. 185). Når sykepleier har et kjennskap til foreldrene, vil

det være lettere å fange opp og forstå når de trenger veiledning eller å få dekket andre behov. Foreldrene vil også ha lettere for å dele spørsmål og bekymringer dersom de føler seg trygg på sykepleier (Travelbee, 2001, s. 194-195). Jeg har selv erfart at lengre kjennskap med pasient eller pårørende kan skape tillit, som dermed kan gjøre det enklere for vedkommende å ta kontakt dersom de sitter inne med ubesvarte spørsmål eller følelser de ønsker å dele. Studien til Wennick og Hallstöm (2006, s. 378) presenterer funn som viser at foreldrene kjente på trygghet ved å ha tillitt til sykepleieren. Tillitten som skapes i forholdet fører også med seg trygghet til å være sårbar (Travelbee, 2001, 194-195). Dette blir videre drøftet under 5.3.

Hva foreldrene trenger for å håndtere diagnosen er avhengig av deres tidligere erfaringer med sykdom, livssituasjon og personlige egenskaper (Tveiten, 2012, s. 23). For at sykepleier skal kunne gi veiledning fremhever Kristoffersen et al. (2017, s. 18-19) kartlegging av behov som en god måte å finne ut av hva foreldrene trenger for å håndtere sykdommen. En studie støtter opp under dette da den konkluderer med at individuell behandling basert på familiens livsstil og -situasjon vil føre til mindre vanskeligheter med håndteringen av diagnosen (Wennick & Hallström, 2006, s. 385). Ut fra dette kan det være en fordel å gjennomgå hvilke kunnskaper den individuelle familien har fra før. Eksempelvis hvor mye de vet om diagnosen og sykdomsforløpet, informasjon de har tilegnet seg selv via nettsider eller andre informasjonskilder og eventuell tidligere erfaring med alvorlig sykdom. Gjennom planlagt veiledning får sykepleier forberedt seg på hvem som skal få veiledning, og i enkelte tilfeller hva den skal omhandle (Tveiten, 2012, s. 189). Videre hevder Tveiten (2012, s. 190) at dialogen som oppstår i arbeidsfasen går ut på at foreldrene forteller om sin håndteringsevne og behov, mens sykepleier lytter og bekrefter det som blir sagt. Forskning viser at veiledningen som blir gitt på sykehuset også kan brukes for å stadfeste foreldrenes spesifikke behov knyttet til barnets diagnose (Streisand et al., 2008, s. 337). I lys av dette kan sykepleier bruke begynnelsen av arbeidsfasen til å avdekke hvilke behov foreldrene har og hvordan veiledning kan bidra til å dekke dem.

Under de to ukene på sykehus vil det bli gitt nødvendig opplæring og veiledning slik at foreldrene og eventuelt barnet evner å håndtere sykdommen selvstendig ved utskrivelse (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52). Gitt at barnet er under 12 år har foreldrene rett på informasjon om barnets helsetilstand og behandling, samt risikoer og bivirkninger (Pasient-

og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-4). Tilsvarende har sykepleier plikt å informere foreldrene (Helsepersonelloven, 1999, § 10). Informasjon vil hjelpe til å håndtere sykdommen bedre da foreldrene får større forståelse for hvordan den påvirker barnet og behandlingens virkning (Diabetesforbundet, u.å.). I tillegg til den generelle opplæringen som blir gitt på sykehuset om diabetes type 1 vil foreldrene ha behov for å vite om avdelingens rutiner og rettigheter de har knyttet til innleggelsen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88-89). Rettighetene til foreldrene kan bidra til å sikre at de blir tatt hånd om på riktig måte og at for eksempel behovet for informasjon blir dekket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-4). I studien til Sparud-Lundin og Hallström (2016, s. 1335) kom det frem at foreldre som kontinuerlig hadde tilgang til informasjon av sykepleier knyttet til diagnosen kjente på en større trygghet og bedre evne til å håndtere sykdommen.

Grønseth & Markestad (2017, s. 87) hevder at hvor godt familien blir ivaretatt på sykehuset, samt tryggheten knyttet til behandlingen og pleien påvirker deres håndtering av situasjonen. Trygghet til behandling og pleie tolker jeg som trygghet til helsepersonellet som utfører behandlingen og pleien. Diabetesbehandlingen og opplæringen på sykehus gjennomføres av blant annet sykepleiere med spesialisert kunnskap innenfor fagfeltet (Diabetesforbundet, u.å.). Foreldrene og barnet vil bli tatt vare på av kompetent helsepersonell som skal kunne svare på spørsmål og gi informasjonen de trenger. Sykepleier skal ha kunnskap om pasientens tilstand og behov (Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 5). Fra tidligere praksis har jeg erfart at mengden kunnskap sykepleier innehar om pasienten og sykdomstilstanden som regel gir en følelse av trygghet hos pasienten eller pårørende. Å ivareta foreldrene på sykehuset knyttes opp mot deres evne til å håndtere sykdommen hos barnet, og ivareta helsen hennes eller hans (Kristoffersen et al., 2017, s. 18-19). For at foreldrene skal klare dette trenger de at sykepleier er tilgjengelig for dem (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Ifølge forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (2000, § 5) skal det tilstrebes at barn bli tatt vare på av de samme sykepleierne under hele oppholdet. Ved at samme personell har ansvar for barnet vil oppholdet oppleves mer forutsigbart for både barnet og foreldrene da de slipper å forholde seg til ukjente personer. Som nevnt vil sykepleier sitte med kunnskapen om pasienten og behandling fra begynnelsen, og dermed et helhetlig bilde over informasjon som er blitt delt.

Reaksjoner knyttet til diagnosen og innleggelsen kan redusere foreldrenes evne til å ta til seg kunnskap og informasjon under en ny og krevende situasjon. Som nevnt vil den tidligere erfaringen og kunnskapen også påvirke deres forståelse av hva som blir formidlet (Tveiten, 2012, s. 23). Tveiten mener derfor at veiledning og opplæring om sykdommen bør tilpasses deres forståelse og evne til å tilegne seg kunnskap (Tveiten, 2012, s. 71). Ikke alle foreldre og barn forstår hva man mener om man snakker om: «Hvordan diabetes type 1 er en autoimmun sykdom som påvirker betacellene i pankreas». Ved å redusere medisinske ord og uttrykk og heller tilpasses dagligtalen. En studie fant at foreldrene med barn nylig diagnostisert med diabetes opplevde opplæringen og veiledningen som overveldende. Dette grunnet mye informasjon på kort tid, samtidig som de satt inne med mange spørsmål knyttet til deres evne til å håndtere sykdommen (Streisand et al., 2008, s. 337). En annen studie fant at foreldrene ble overveldet ved læringsprosessen knyttet til sykdommen, samt at de kjente seg maktesløs i møte med informasjon om diagnosen og komplikasjoner den kunne medføre (Wennick & Hallström, 2006, s. 382-383). For å kunne håndtere diabetes type 1 trenger familien ferdigheter og kunnskaper om sykdommen; hvilke faktorer som påvirker blodsukkeret, insulintilførsel og vurdering av mengden insulin, hvordan blodsukkeret måles, hvilke verdier som er for høy og for lav, samt hvilke symptomer og tiltak som iverksettes ved akutte situasjoner (Grønseth & Markestad, 2017, 322-323). Diagnosen medbringer med andre ord mye ny lærdom som skal prosesseres og gjennomføres av foreldrene. Som nevnt kan den nye informasjonen oppleves som mye i starten, fordi de allerede har egne bekymringer knyttet til diabetesdiagnosen som påvirker dem. Kartleggingen som kan gjennomføres i starten av veiledningen, kan brukes til å redegjøre med foreldrene hvordan de ønsker å gå frem med veiledningen og undervisning (Tveiten, 2012, s. 189). Erfaringer fra egen praksis, samt veiledning med pasienter og pårørende, har vist at det kan være nyttig å gjenta informasjon og prosedyrer flere ganger, eller etterspørre informasjonen som er blitt gitt for å sikre forståelse. Viktig informasjon kan også gis skriftlig slik at de har den tilgjengelig.

5.3 Involvering og støtte

I studien til Sparud-Lundin og Hallström (2016, s. 1337) uttrykte enkelte foreldrene større tilfredshet med omsorgen fordi tildelt behandling hadde mer fokus på familieinvolvering. Når barnet blir lagt inn på sykehuset vil omsorgen bli overtatt av blant annet sykepleier for å dekke behovene knyttet til diabetes diagnosen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). Blodsuktermåling og insulininjeksjoner er som oftest ukjent for foreldrene og ansvaret faller dermed naturlig på sykepleier. Foreldrerollen og deres oppgave i å ta hånd om barnet sitt blir svekket av denne overtakelsen noe som kan gi en følelse av hjelpeløshet i situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). Familiesentrert omsorg sørger for at foreldrene blir tatt med i omsorgen og beslutninger. Gjennom denne arbeidsmetoden vises det gjensidig tillit mellom sykepleier og foreldre, samt blir det anerkjent og respektert at de to partene har ulike behov og ønsker (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-88). En studie viste at veiledende samtaler med sykepleier førte til en bedre følelse av familieomsorg. Samtalen gjorde også at foreldrene fikk mer innsikt i sykdommen (Svavarsdottir et al., 2020, s. 279). Empatifasen i Travelbee sin interaksjonsteori beskriver sykepleierens ansvar overfor foreldrene når det formidles noe de ser på som meningsfullt (Travelbee, 2001, s. 195). Diabetes er en sykdom som krever tilpasning til den enkelte pasient og familie sin livssituasjon og livsstil (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52). Å respektere at foreldrene har andre ønsker og meninger om for eksempel typen hjelpemiddel som skal brukes til insulininjeksjon, krever at sykepleier har forståelse for familiens håndtering av sykdommen (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52; Travelbee, 2001, s. 41). Fra erfaring opplever jeg at sykepleier som regel har mer kunnskap enn pårørende og pasient ved nyoppdagede sykdommer. For å delta i beslutninger og handlinger trenger foreldrene å tilegne seg nok kunnskap om sykdommen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89). Sykepleier og foreldre sin gjensidige forståelse og kontakt relatert til sykdomssituasjonen kan dermed knyttes opp mot hvor mye foreldrene kan involveres i omsorgen. Dialogen som bygger opp veiledningen brukes i hovedsak for å få frem foreldrenes behov og håndteringsevne i omsorgen og behandlingen av diagnosen, men det er også en viktig del av å involvere foreldrene og få frem deres tanker og synspunkter på (Tveiten, 2012, s. 179). Deltakerne i Sparud-Lundin og Hallström (2016, s. 1335) sin studie som uttrykte størst tilfredshet med omsorgen, opplevde at sykepleier tok hensyn til deres ønsker og meninger ved behandling. Å etterspørre

opplysninger om barnet, og be om deres samarbeid og deltakelse i beslutninger gir foreldrene en mulighet til å fylle foreldrerollen de mister ved sykehusinnleggelse (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90).

Sykepleier har plikt til å avklare med foreldrene hvor stor rolle foreldrene ønsker å ha i omsorgsbehovet barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 5). Ettersom diabetes type 1 er nytt for de fleste familier, vil dette forbindes med oppgaver som er ukjente og fører til usikkerhet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88-89). Dette kan medføre at foreldrene ønsker å ta ansvar for de generelle omsorgsbehovene til barnet. I Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon § 6 andre ledd (2000) står: «Det bør ikke overlates til foreldre å utføre ting som oppleves som skremmende eller smertefullt for barnet. [...] Foreldre skal ikke tillegges ansvar som etter sin art bør utføres av helsepersonell». Diabetes er på den andre siden en kronisk sykdom de skal ta med seg og håndtere etter utskrivelse. Målet med ukene på sykehus er nettopp at foreldrene skal lære å håndtere diabetesen og gjennomføre behandlingen selvstendig (Mosand & Stubberud, 2017, s. 52). Under opplæringen vil de få tilstrekkelig med kunnskap og ferdigheter for å kunne håndtere sykdommen hjemme (Grønseth & Markestad, 2017, 322-323). Som nevnt tidligere vil informasjon bidra til enklere håndtering og aksept av diagnosen (Diabetesforbundet, u.å.). En studie viser at foreldrene blir gradvis mer bevisst over ansvaret de har overfor sykdommen og behandlingen etter utskrivelse (Wennick & Hallström, 2006, s. 378). En stegvis overtakelse av ansvaret parallelt med informering og opplæring om sykdomsbehandlingen kan bidra til at foreldrene ikke får for mye ansvar på en gang og blir usikker. Eksempel på dette er at de får opplæring i hvordan en måler blodsukkeret, for så å gjennomføre blodsukkermålingen selvstendig.

Fra Pasient- og brukerrettighetsloven ble det vist til barnets rett til å si sine meninger om sykdommen, dersom det evner dette (Pasient- og brukerrettighetslove, 1999, § 4-4). Barnet involveres i opplæringen og undervisningen om sykdommen for at han eller hun etter hvert skal kunne ta selvstendig ansvar for å håndtere diabetesen (Diabetesforbundet, u.å.). Tidligere ble det sett på barnets sykdomsforståelse og hvor mye de kan gjennomføres selv i forhold til behandling og kontrollering av sykdommen. Barn i denne alderen vil det variere hvor mye involvert det vil være i behandlingen (Renolen, 2015, s. 111-112). Å avklare med barnet hva det klarer å gjennomføre selv og hva foreldrene bør håndtere eller hjelpe med

sammen med en sykepleier kan være en fordel for familien. Ved å ha en tredjeperson med spesiell kunnskap og erfaring innenfor håndtering av sykdommen, er det mulig at fordelingen av arbeidsoppgaver og ansvarsområder blir mer oversiktlig og lettere å forholde seg til ved utskrivelse.

Situasjonen hvor det er nødvendig at barnet blir innlagt vil skape følelser og reaksjoner hos de fleste foreldre. Til tross for at sykdommen er hos barnet, påvirker det familien både psykisk og i hverdagen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). En studie viste nedsatt helse relatert livskvalitet hos foreldre med nyopplaget type 1 diabetes (Jönsson et al., 2015, s. 128-129). Livskvaliteten ble vurdert på bakgrunn av emosjonell-, fysisk-, sosial- og kognitiv funksjon, samt bekymring hos foreldrene (Jönsson et al., 2015, s. 127-128). Vanlige reaksjoner hos foreldrene ved sykdom og innleggelse av barnet er blant annet stress, engstelse og usikkerhet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). Jeg har opplevd at stress kan hemme fokuset til omgivelsene og evnen til å fokusere på situasjonen. Dette er sett blant annet på sykehus blant pasienter og pårørende som skal prosessere tildelt diagnose av sykdom eller informasjon ved kritiske tilstander. Reaksjonen vil derfor kunne redusere foreldrenes håndtering situasjonen fordi de tar fokuset bort fra barnet og sykdommen. Sykdomstilstanden til barnet, behandling og kravet til økt omsorg er blant de faktorene som synes å påvirke foreldrenes reaksjoner i situasjonen (Grønseth og Markestad, 2017, s. 87). Som nevnt tidligere er diabetes en kronisk sykdom hvor behandlingen gjennomføres daglig med blant annet blodsuktermåling og insulininjisering (Mosand & Stubberud, 2017, s. 64). Som nevnt i kapittel 5.2 fant studien til Wennick og Hallström at foreldrene kjente seg maktesløse i møte med informasjon om sykdommen diabetes og komplikasjoner den kunne medføre (Wennick & Hallström, 2006, s. 382-383). Det kan tenkes at reaksjoner og følelser som oppstår kan knyttes til det økte ansvaret foreldrene får i omsorgen til barnet, og konsekvensene som forekommer dersom de ikke klarer å håndtere dette ansvaret. Den medisinske behandlingen avhengig av livsstilen til barnet, hvilke aktiviteter det deltar i og kostholdet gjennom dagen (Mosand & Stubberud, 2017, s. 68). Blant annet må blodsukkeret måles for å passe på at det holder seg stabilt, og insulinbehovet må vurderes og injiseres (Mosand & Stubberud, 2017, 63-65). Alt før barnet for eksempel skal ut og leke med venner eller spise middag. I dag finnes det ulike typer hjelpemidler som kan gjøre sykdommen enklere å leve med i hverdagen. Blant annet insulinpumpen som gir insulin automatisk

gjennom hele dagen (Mosand & Stubberud, 2017, s. 67). Slike hjelpemidler kan bidra til å bedre foreldrenes håndtering av sykdommen i hverdagen.

Grønseth og Markestad (2017, s. 88-89) trekker frem at følelser og reaksjoner som usikkerhet og stress hos foreldrene vil kunne reduseres med tilstrekkelig informasjon og involvering i sykdommen. Videre fremhever de foreldrenes behov for emosjonell støtte (Grønseth og Markestad, 2017, s. 88-89). Jeg tolker dette som at foreldrene kan kjenne på følelser og bekymringer som ikke alltid krever informasjon eller opplæring relatert til sykdommens virkning eller behandling. Foreldrene kan føle større trygghet ved at sykepleier viser emosjonell støtte og anerkjenner at situasjonen er vanskelig å akseptere (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90). En studie viser at de fleste foreldre opplever angst og depresjon når barnet får diagnosen diabetes type 1 (Streisand, 2008, s. 337). Her fremmeves også viktigheten med å vurdere graden av psykisk belastning og fastslå behov som kan dekkes for å redusere belastningen (Streisand, 2008, s. 337). Behovet for støtte hos foreldrene kan dermed vurderes like viktig å dekke som andre. For å kunne gi uttrykk for egne følelser og bekymring, kreves tillitt og trygghet til sykepleier (Travelbee, 2001, s. 194-195). Med andre ord vil det være grunnleggende at foreldrene har fått mulighet til å danne seg et godt forhold til sykepleier (Travelbee, 2001, s. 194-195). På den andre siden kan det tenkes å være vesentlig for sykepleier å danne det samme forholdet til foreldrene for å kunne møte dette behovet. I følge Travelbee (2001, s. 200) må sykepleier kunne ha medfølelse og se situasjonen fra deres ståsted for å støtte foreldrene og forstå at de har det vanskelig. Hun mener sykepleier og foreldre oppnår dette når de har dannet et personlig forhold til hverandre (Travelbee, 2001, s. 200).

6 Konklusjon

Oppgaven er en litteraturstudie med problemstillingen «Hvordan kan sykepleier veilede foreldre til barn med nyopptatt diabetes type 1 til å håndtere sykdommen?» Det er brukt relevant litteratur, forskning og egne erfaringer for å belyse valgt problemstilling.

Jeg har funnet at diabetes type 1 påvirker hele familien, og foreldre spesielt fordi barnet er avhengig av dem for å få dekket sine behov gjennom dagen. Utviklingsteorien til Piaget belyser barnet i aldersgruppen 8 til 12 år sin evne til å involveres i behandlingen og ta noe ansvar for sykdommen selv, men på bakgrunn av behovet for kontinuerlig behandling og observasjon som kommer med sykdommen viser det at involvering av foreldrene kan være nødvendig for å bidra med håndteringen.

Gjennom veiledning skal sykepleier møte foreldrene i den situasjonen de er i, og møte de ulike behovene de har knyttet til sykdomsdiagnosen. Informasjon, kommunikasjon, involvering og emosjonell støtte kommer frem som viktige behov å dekke hos foreldre for at de skal kunne håndtere sykdommen hos barnet. Kommunikasjon og informasjon vil kunne gi foreldrene større trygghet i sykdomssituasjonen og tillitt til sykepleier. På grunnlag av informasjonen og kommunikasjon vil foreldrene kunne involveres mer i behandlingen og omsorgen for barnet, og vil dermed håndtere sykdommen og fylle omsorgsrollen bedre. Emosjonell støtte og forståelse fra sykepleier fremstår å bedre reaksjoner og følelser hos foreldrene.

Ulike familier har ulik bakgrunn og erfaring ved diagnose hos barnet. Hvordan de reagerer på situasjonen og håndterer sykdomsdiagnosen avhenger blant annet av livssituasjon, tidligere erfaringer med sykdom og personlige egenskaper. Veiledningen bør derfor tilpasses av sykepleier til hver enkelt familie ved å kartlegge hvilke behov de har knyttet til sykdommen og hvordan de ønsker å gjennomføre veiledningen. For å legge til rette for en god veiledning er det grunnleggende at det dannes en relasjon mellom sykepleier og foreldrene. Forskning viser at foreldre som følte en sterkere relasjon til sykepleier gav uttrykk for større tilfredshet med omsorg og behandling som ble gitt. Forholdet hjelper sykepleier til å fange opp behov som foreldrene har og foreldrene har enklere for å gi uttrykk for bekymringer og tanker, og vise sårbarhet. Jeg har sett at Travelbee sin sykepleieteori viser hvordan interaksjonen

mellom sykepleier og foreldrene skaper denne relasjonen, og hvordan de gjennom de fire ulike fasene skaper forhold til hverandre basert på tillitt, gjensidig forståelse og kontakt.

7 Litteraturliste

Berteussen, L. M. (2021, 26. februar). *PubMed*. Store medisinske leksikon.

<https://sml.snl.no/PubMed>

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.

Diabetesforbundet. (u.å.). *Sammen kjemper vi for et bedre liv med diabetes*. Hentet 08. mars 2021 – 25. mars 2021 fra <https://www.diabetes.no/>

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.).

Fagbokforlaget.

Helsebiblioteket.no. (u.å.). *Cinahl*. Hentet 23. mars 2021 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl?lenkedetaljer=vis>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Jönsson, L., Lundqvist, P., Tiberg, I. & Hallström, I. (2015). Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 29(1), 126-135. <https://doi.org/10.1111/scs.12140>

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. -A. & Grimsbø, G. H. (2016a). Hva er sykepleie: Sykepleie – fag og funksjoner. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. -A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleie – fag og funksjon* (3. utg., s. 15-27). Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleie – kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. -A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleie – fag og funksjon* (3. utg., s. 139-191). Gyldendal akademisk.

Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus* (6. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mosand, R. D. & Stubberud, D. -G. (2017). Sykepleie ved diabetes mellitus. I D. -G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5. utg., s. 51-82). Gyldendal akademisk.

Norsk Helseinformatikk. (2018, 19. mars). *Diabetes hos barn*.

<https://nhi.no/sykdommer/barn/hormonsykdommer/diabetes-hos-barn/>

Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2017). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I D. -G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 17-39). Gyldendal akademisk.

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

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: - innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Sparud-Lundin, C. & Hallström, I. (2016). Parents' experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Qualitative Health Research*, 26(10), 1331-1340.

<https://doi.org/10.1177/1049732315575317>

Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter I. M., Turek, J. & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Education & Counseling*, 73(2), 333-338. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.014>

Svartdal, F. (2021, 10. januar). fagfelle vurdering. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/fagfelle vurdering>

Svavarsdottir, E. K., Kamban, S. W., Konradsdottir, E. & Sigurdardottir, A. O. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3), 269-281.

<https://doi.org/10.1177/1074840720940674>

Thidemann, I. -J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012a). Barns helse og livskvalitet. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie* (s. 42-82). Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012b). Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie* (s. 157-204). Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2012c). Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie? I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen (Red.), *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie* (s. 11-41). Gyldendal akademisk.
- Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368-389. <https://doi.org/10.1177/1074840706296724>