



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	24-02-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-04-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2020 VÅR stord		
Intern sensor:	Ellen Johanne Svendsbø		

Deltaker

Kandidatnr.: 630

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Barn med Spinal Muskelatrofi - en litteraturstudie i foreldres omsorgsbyrde og mestring

Antall ord *: 8813

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Barn med Spinal Muskelatrofi – en litteraturstudie i foreldres omsorgsbyrde og mestring.

Children with spinal muscular atrophy – a literature study in parents' coping and burden of care.

Kandidatnummer: 630

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse og sosialvitenskap/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/Sykepleie

Veileder: Ellen Svendsbø

Innleveringsfrist: 22 april 2020 kl. 1400

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Barn med Spinal Muskelatrofi - en litteraturstudie i foreldres omsorgsbyrde og mestring.



Foto: Erlend Midtun

Sammendrag

Tittel: Barn med spinal muskelatrofi – en litteraturstudie i foreldres omsorgsbyrde og mestring.

Bakgrunn: Spinal muskelatrofi type I og II er en alvorlig muskelsvinnsykdom som inntreffer ved fødselen eller i tidlig barneår. Tidlig død eller stor funksjonshemming antas å påvirke foreldremestring og foreldres opplevelse av å gi omsorg til sine barn.

Problemstilling: Hva kan sykepleie i hjemmebaserte tjenester, med fokus på mestring, bidra til at foreldre opplever å gi god omsorg til barn med spinal muskelatrofi type I og II.

Hensikt: Hensikten er å belyse områder der sykepleier kan bistå foreldre med mestringsstrategier for å styrke foreldres opplevelse av å gi omsorg til barn med spinal muskelatrofi type I eller II.

Metode: Dette er en litteraturstudie. Vitenskapelige artikler er sett i lys av faglitteratur og mestringsteori.

Resultat: De vitenskapelige artiklene viser at omsorgsbyrden er stor. Foreldre opplever høyere fysisk og psykisk stressnivå sammenlignet med andre familier uten barn med spinal muskelatrofi. Tap av sosiale aktiviteter, følelse av hjelpeløshet, usikkerhet for fremtiden, samt mangel på kommunikasjon med helsepersonell oppleves som belastende. Forskning viser også at kontakt mellom familier berørt av spinal muskelatrofi og fokus på familiesentrert omsorg kan senke foreldrestress.

Konklusjon: Sykepleie i hjemmebaserte tjenester må anerkjenne den belastende situasjonen foreldrene opplever og se på hele familien som omsorgsmottagere. For å styrke foreldres mestringsfølelse må sykepleier gi følelsesmessig støtte og bygge opp under foreldrerollen. Dette i lag med god kommunikasjon og god informasjon vil kunne bidra til hensiktsmessige mestringsstrategier for å kunne gi omsorg til barn med spinal muskelatrofi type I og II.

Nøkkelord: Spinal muscular atrophy, caregiver, quality of life, coping, stress, nursing

Summary

Title: Children with spinal muscular atrophy – a literature study in parent`s coping and burden of care

Background: Spinal muscular atrophy type I and II is a serious degenerative muscular disease that occurs at birth or in early childhood. Premature death, or significant disability is believed to be of great influence over parents' coping, and their experience of taking care of their children.

Problem statement: With the focus on coping, what can nursing in home-based care services contribute to make taking care of children with spinal muscular atrophy type I and II a positive experience.

Purpose of the study: The purpose of this study is to highlight areas where the nurse can assist the parents with coping strategies in order to strengthen the parents' experience of taking care of children with muscular atrophy type I or II.

Research method: This is a literature study. Scientific articles are viewed in light of subject literature and coping theory.

Result: The scientific articles show that the burden of care is significant. Parents are experiencing greater physical and psychological stress levels compared to other families that do not have children with spinal muscular atrophy. Loss of social activities, feelings of hopelessness, uncertainty for the future as well as the lack of communication with health care professionals are considered a burden. Research also show that to keep in contact with other families who are affected by spinal muscular atrophy and the focus on family-centred care can aid in alleviating the pressure on the parents.

Conclusion: Nursing in home-based care services must acknowledge the burdening situation that the parents are experiencing and look at the whole family as care receivers. In order to strengthen the parents' sense of achievement related to coping, the nurse must give emotional support as well as supporting the parenting role. This, together with sufficient communication and access to information will contribute to purposeful coping strategies to provide care to children with spinal muscular atrophy type I and II.

Key words: Spinal muscular atrophy, caregiver, quality of life, coping, stress, nursing

Innhold

1.0	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn og hensikt.....	2
1.2	Problemstilling	3
1.3	Avgrensninger av oppgaven.....	3
1.4	Begrepsavklaring.....	4
2.0	Teori	5
2.1	Lazarus & Folkmans mestringsteori.....	5
2.2	Spinal muskelatrofi.....	7
2.3	Kronisk syk barn - Foreldre stress, mestring og sosial støtte	8
2.4	Familiesentrert omsorg	10
3.0	Metode.....	12
3.1	Litteraturstudie	12
3.2	Fremgangsmåte	13
3.3	Metodekritikk	14
3.3.1	Vurdering av egen oppgave.....	14
3.3.2	Kritisk vurdering	15
3.3.3	Forskningsetikk	16
4.0	Resultat.....	17
4.1	Sammendrag av vitenskapelige artikler.....	17
4.1.1	Vitenskapelig artikkel 1.....	17
4.1.2	Vitenskapelig artikkel 2.....	17
4.1.3	Vitenskapelig artikkel 3.....	18
4.1.4	Vitenskapelig artikkel 4.....	19
4.2	Oppsummering av hovedfunn	20
5.0	Drøfting	21
5.1	Fysisk belastning – omsorgsbyrde og tap av sosial aktivitet.....	21
5.2	Psykisk belastning – stress, redsel og hjertesorg	23
5.3	Sosial støtte, mestring og familiesentrert omsorg	25
5.4	Familien, barnet og sykepleieren.....	26
5.5	Konklusjon	28
	Litteraturliste:	29

Vedlegg 1: Søketabell

Vedlegg 2: Resultattabell

1.0 Innledning

På verdensbasis er det beregnet at mellom 1 og 9 personer av 100 000 innbyggere har spinal muskelatrofi (SMA). I Norge utvikler ca. 1 av 11 000 levendefødte barn SMA. En tror det lever ca. 50 personer under 18 år med SMA i Norge i dag (Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne sykdommer, 2018).

SMA tilhører gruppen nevrodegenerative sykdommer. Nevrodegenerative sykdommer er en gruppe sykdommer der barn som oftest utvikler seg normalt de første månedene eller årene. Etter sykdomsinntredelse oppleve å miste ferdigheter, spastisitet, muskelsvakheter og andre nevrologiske fenomener (Grønseth & Markestad, 2017, s. 294).

Spinal muskelatrofi deles inn i 4 typer hvor type I og II har alvorlige symptomer og rammer barn. SMA typene III og IV har mildere symptomer og rammer senere i livet. Motoriske nerveceller i ryggmargen som overfører signaler til muskelceller forsvinner gradvis. Dette gjør at muskelkraften blir gradvis svakere. Graden av funksjonsnedsettelse og symptombilde kan variere, men respirasjonssvikt er den vanligste komplikasjonen og dødsårsak hos barn med SMA type I og II (Grønseth & Markestad, 2017, s. 294).

SMA er en autosomal recessiv arvelig sykdom. Med det menes det at begge foreldre må være bærere av ett sykdomsfremkallende gen og gi dette videre til barnet for at barnet skal utvikle sykdommen. Foreldre kan selv være friske. Risikoen for at deres barn skal få muskelsykdommen er 25 % for hvert av deres barn. Det er da 50 % sjanse for at barna deres blir bærere av sykdomsgenet, men er friske selv (Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018).

I samspillet mellom sykepleier, barn og mor og far, er det viktig at sykepleie representerer god kommunikasjon og informasjon, gir følelsesmessig støtte og styrke foreldrerollen. Dette vil kunne redusere stress, styrke foreldres selvtillit og gi mestringsfølelse som forelder (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88-93).

1.1 Bakgrunn og hensikt

Erfaringer fra hjemmesykepleien, der en hadde oppfølging av et barn med SMA type I, var at omsorgsbyrden for foreldrene var stor gjennom hele døgnet. Det fremstod som en svært stor omsorgsoppgave å ta vare på et barn med SMA type I. Barnet var i perioder avhengig av respiratoriske hjelpemidler og foreldre måtte ha både teknisk kunnskap om utstyret og ha kunnskap om strategier for å håndtere følelser og stress som oppstår i daglig omsorg og pleie.

SMA type I og II er en svært alvorlig og sjelden sykdom som ofte fører til en tidlig død. SMA påvirker de motoriske cellene i ryggmargen som kalles for forhornceller. Ved SMA forsvinner forhorncellene og fører til muskelsvinn. Dette fører til gradvis funksjonsnedsettelse og vil for de alvorlige typene av SMA som type I og II medføre respiratoriske problemer. Den kognitive funksjonen er vanligvis normal (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne sykdommer, 2018).

All helsehjelp er regulert i lov om helsepersonell. §4 i helsepersonelloven handler om faglig forsvarlighet. Den sier at all helsehjelp skal gis i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellets kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helsepersonelloven-hpl, 2019§4). Sykepleie sitt virke blir beskrevet av Grønset & Markestad (2017 s. 90), de sier at sykepleie til barn består i tre aktører, sykepleier, barn og mor & far (figur 2). I familiesentrert omsorg er målsetningen for sykepleier å se barnets behov i sammenheng med foreldrenes og familiens samlede behov for å kunne skape likeverdige samarbeidsforhold til det beste for barnet og hele familien (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-92). Ser en Markestad & Grønseth sin beskrivelse av sykepleie til barn i sammenheng med helsepersonelloven krav til omsorgsfull hjelp, vil en kunne si at sykepleier har en plikt til å yte omsorgsfull hjelp til hele familien med et barn med SMA.

På bakgrunn av erfaring antas det at høy omsorgsbyrde påvirker foreldres mestringsmuligheter. Ved å studere omsorgsbyrde i lys av Lazarus & Folkman (1984) sin mestringssteori, har oppgaven til hensikt å belyse områder der sykepleier kan bistå foreldre med mestringsstrategier. Målsetningen for sykepleien er å styrke foreldres opplevelse av å gi omsorg til barn med SMA type I eller II.

1.2 Problemstilling

Hva kan sykepleie i hjemmebaserte tjenester, med fokus på mestring, bidra til at pårørende opplever å gi god omsorg til barn med spinal muskel atrofi type I og II.

1.3 Avgrensninger av oppgaven

Oppgaven vil begrense seg til hjemmesituasjonen for familier med barn med SMA Type I og II. Videre i oppgaven vil «SMA barn» eller «barn med SMA» være synonymt med barn med SMA I eller II. SMA barna krever ofte mye medisinsk teknisk utstyr som pulsokymetri, hostemaskiner, sug og respirasjonsstøttende hjelpemidler (Wang et al., 2007). Likhetstrekk mellom SMA type I og II er det betydelig nedsatte funksjonsnivået og den økte risikoen for en tidlig død i barneårene (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018). SMA type I og II sees derfor i sammenheng i denne oppgaven. Det er gjort lite funn i litteratur som omhandler barn i hjemmebaserte tjenester. Siden oppfølging ofte krever avanserte behandling, som for eksempel respirasjonsstøtte i hjemmet, så kan dette ligne sykehusbehandling. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 192). Derfor har jeg tatt med områder i litteratur fra sykehus eller institusjon der det er naturlig å se likhetstrekk til hjemmesituasjonen.

SMA type III og IV er sykdommer der pasienten vil kunne sitte og gå og i mange tilfeller leve et normalt liv med mindre funksjonshemminger i barneårene (Wang et al., 2007, s. 1030).

Funksjonsnedsettelse og belastning vil være ulik det en opplever ved SMA type I og II derfor utelates SMA type III og IV fra denne oppgaven.

Mye av de vitenskapelige artiklene som er funnet omhandler eller inkluderer økonomisk byrde. Økonomisk byrde kan være veldig avhengig sosiodemografiske forhold og i hvilket land studien er gjort i. Dette vil kunne påvirke opplevelsen av belastning. Derfor vil denne oppgaven utelate vitenskapelige artikler der økonomiske forhold er sett på sammen med omsorgsperspektivet.

Øvrige begrensninger for litteratursøket er at vitenskapelige artiklene ikke må være eldre enn fra 2010, være på engelsk og være «peer reviewed».

1.4 Begrepsavklaring

Hjemmesykepleie: Hjemmesykepleie er et felles begrep for all sykepleie som utføres i pasientens hjem, enten den utføres av en sykepleier eller annet helsepersonell (Birkeland & Flovik, 2018, s. 15). Begrepene hjemmebaserte tjenester og hjemmesykepleie vil i denne oppgaven bli sett på som det samme.

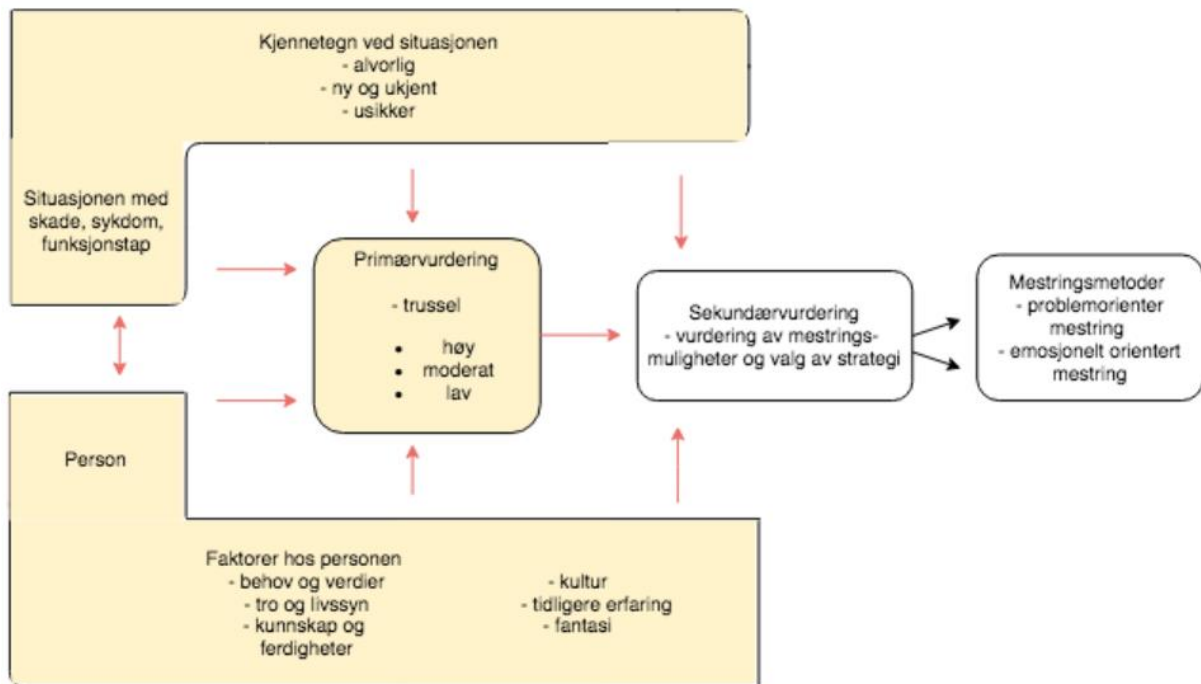
2.0 Teori

2.1 Lazarus & Folkmans mestringsteori

Lazarus & Folkman (1984) sin stressmestringsmodell er en modell som legger vekt på individets vurdering av situasjonen. Lazarus & Folkman (1984) så på mestring som en prosess og ikke som en mestringsstil hos individet. I denne mestringsprosessen kan det være snakk om bevisste og veloverveide eller ubevisste og automatiserte vurderinger. Med dette mener forfatterne at mestring er subjektiv og trenger nødvendigvis ikke å være i samsvar med den reelle situasjonen. Lazarus & Folkman (1984) var opptatt av å skille mellom mestring og resultatet av mestring.

Lazarus & Folkman (1988) sier at historisk sett har mestring blitt sett på som et svar på følelser. De vektlegger tre områder som de anser som viktige. For det første mener de at mestringsprosesser er assosiert med et bredt spekter av pågående følelser. For det andre var både problemløsende og følelsesfokuserte mestringsformer assosiert med endringer i følelser. Det tredje funnet handler om at noen former for mestring der planløs problemløsende adferd kan ha stor innvirkning på følelsesresponsen, mens andre former som konfronterende mestring og distanse kan gjøre ting verre (Folkman & Lazarus, 1988). Lazarus og Folkman (1984) sin mestringsteori bygger på personens brede spekter av handlinger og strategier mot å kontrollere ytre og indre krav og konflikter.

Når en person står i en situasjon, vil en benytte seg av både primærvurdering og sekundærvurdering for å finne denne personens beste mestringsstrategi.



Figur 1: Faktorer hos person og situasjon som påvirker primær og sekundær vurdering i valg av mestringsstrategi (Kristoffersen, 2016, s. 253).

Primærvurdering handler om personens kognitive vurdering eller vurdering av situasjonen. Situasjonen tillegges mening basert på personens indre faktorer og kjennetegn ved situasjonene, ved å vurdere situasjonens positive, nøytrale og belastende faktorer. I dette ligger en vurdering av tap, trussel og utfordring. Sekundærvurderingen handler om å vurdere mestringsstrategi og muligheter for mestring. Her vil en vurdere tidligere erfaringer og eget kunnskapsnivå eller ferdigheter for den aktuelle situasjonen. I praksis foregår både primærvurdering og sekundærvurdering på samme tid, og vurderingen deles slik for å tydeliggjøre innholdet i en kognitiv vurdering, mer enn å poengtere at de kommer etter hverandre i tid. Basert på personens kognitive vurdering av situasjonen kan en velge en problemorientert mestringsmetode eller en emosjonelt orientert mestringsmetode (Kristoffersen, 2016, s. 247-251).

Kristoffersen (2016) beskriver Lazarus og Folkman (1984) sine problem- og emosjonelt orienterte mestringsmetoder. Disse to mestringsstrategiene skiller seg ved at problemorientert mestring vil øke personens handlingsvalg, mens emosjonelt orientert mestring handler om å redusere ubehagelige følelser som er utløst av en situasjon (Kristoffersen, 2016, s. 249-251). Eksempler på handlingsvalg for begge mestringsstrategiene i oversikt:

Problemorientert mestring	Emosjonelt orientert mestring
<p>Å analysere årsakene til problemet</p> <p>Å definere å avgrense problemet</p> <p>Å foreta en objektiv vurdering av situasjonen</p> <p>Å søke informasjon, kunnskap, veiledning og støtte</p> <p>Å foreta en revurdering av situasjonen ut fra ny kunnskap og forståelse</p> <p>Å velge handling og prøve å forstå denne på tankeplanet</p> <p>Å ta initiativ til å forandre situasjonen eller forhindre at den skal gjenoppstå</p> <p>Å bearbeide situasjonen følelsesmessig</p>	<p>Å bevisst forsøker å beherske følelsene ved å tenke på noe annet</p> <p>Å bagatellisere alvorret</p> <p>Å overlate ansvaret til andre</p> <p>Å bruke humor og ironi</p> <p>Å unngå situasjonen</p> <p>Å unngå informasjon</p> <p>Å bruke forsvarsmekanismer som fornektning, projeksjon, intellektualisering og regresjon</p> <p>Å redusere opplevelsen av stress ved hjelp av rus og legemidler</p> <p>Å bruke avspenning og yoga</p> <p>Å trøstespise eller arbeide hardt</p> <p>Å røyke</p>

(Kristoffersen, 2016, s. 250).

2.2 Spinal muskeltrofi

SMA er en progressiv sykdom som er genetisk arvelig. SMA har mange former og kan være til stede allerede fra fødsel eller en kan få symptomer helt opp i voksen alder. SMA kjennetegnes ved at nerveforsyningen til muskelceller i ryggen forsvinner. Etter hvert som nerveceller forsvinner blir muskelkraften gradvis svakere og svakere (Grønseth & Markestad, 2017, s. 294). Det er vanlig å dele SMA inn i 3 typer.

SMA type 1-3	Alder ved start	Maks fysisk funksjon	Vanligste alder ved død	Typiske trekk
SMA type I (Alvorlig)	0-6 måneder	Vil aldri klare å sitte	Før 2 års alder	Svak og hypoton, vanskelig for å holde hode, svak gråt og hoste, svelgevansker, problemer med å bli kvitt slim, tidlig syke pga. svak pust og aspirasjonslungebetennelse.

SMA type II (Intermediær)	7-18 måneder	Klarer aldri å stå	Etter 2 års alder	Forsinket motorisk utvikling, unormal vektøkning, svak hoste, håndtremor og skoliose.
SMA type III (mild)	Etter 18 måneder	Kan stå og gå	I voksen alder	Variabel muskelsvakheter og kramper, overbelastning av ledd og tap av gangfunksjon senere i livet.

(Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018).

Det finnes også en 4-type som er en mild form for SMA som rammer voksne. Hos noen pasienter kan det være glidende overganger mellom graderingene av SMA. Pasienter med SMA må få tilpasset behandling og omsorg etter sitt funksjonsnivå og ikke etter klassifiseringen av type 1-3 (Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018). Wang et al. (2007) har med sin forskning lagt grunnlaget for de internasjonale retningslinjene for diagnostikk og oppfølging av pasienter med SMA. De sier at barn med de alvorligste formene for SMA dør av respirasjonssvikt i ung alder.

Det er i dag vanlig å tilby avansert behandling i hjemmet. Når respirasjonen svikter er hjemmerespirator et eksempel på slik utstyr. Det vil bedre livskvaliteten og forlenge livet (Markestad, 2003, s. 208).

2.3 Kronisk syk barn - Foreldre stress, mestring og sosial støtte

Barn med SMA type I og II setter vanligvis begrensningen i det vanlige livsmønstre til en familie. Livstruende sykdom og uforutsigbarhet som familien opplever er en stor belastning. Lite avlastning, sykehusinnleggelse og avbrutte aktiviteter er faktorer som påvirker dagliglivet. Hvor godt foreldre mestrer slike situasjoner avgjør hvor mye de klarer å engasjere seg i barnet og behandlingen. Familier kan ofte bli mere sammensveiset når en har kronisk syke barn, men familien kan og lide under den store omsorgsbyrden som mange opplever. I det sosiale samholdet i en familie vises det til at god kommunikasjon, høyt toleransenivå, samarbeid om å løse problemer og det å ta vare på hverandre i et parforhold som viktig for livskvaliteten for alle i familien. Helsepersonell kan ved å redusere stress, skape forutsigbarhet, vise empati i omsorgen og tilby avlastning der omsorgsbyrden er stor være med å senke bekymringsnivået til foreldre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 179-191).

Kristoffersen (2016 s.266) sier at stress og mestring har stor betydning for sykepleie. Det kan være krevende for pårørende å ha omsorg for familiemedlemmer hjemme. Forfatteren henviser til studier som viser at pårørende kan oppleve situasjonen som stressende og belastende. Svært mange opplever depresjon, angst, og redusert fysisk og psykisk helse. Det er vanlig å oppleve maktesløshet og å ha lite kontroll over hverdagen.

Ulike former for stimuli påvirker oss i hverdagen og kan utløse stressreaksjoner. Stressorer kan deles inn i forskjellige kategorier som fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle, biologiske og kjemiske. Forskjellige stimuli fra disse områdene vil kunne gi fysisk, psykisk eller kognitivt ubehag. Noen stressorer stiller krav til fysiologiske tilpasninger mens andre krever tiltak på psykologisk plan. Stressreaksjoner på det fysiologiske planet utløser ofte emosjonelle reaksjoner som sinne, frykt og angst (Kristoffersen, 2016, s. 237-239).

Foreldre flest blir usikre og stresset når barn blir syke. Barn kan bli engstelige når foreldre påvirkes av stress og foreldrenes evne til omsorg til barnet kan bli redusert. Høyt stressnivå hos foreldre kan gi uhensiktsmessige mestringsstrategier som å fornekte realitetene, selvbekredning eller å stenge inne følelser som frykt, engstelse, håp og lignende. Mange foreldre føler seg usikker og trenger mye informasjon og veiledning for å kunne føle seg kompetent i foreldre rollen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87).

Hjemmesykehus er et begrep Markestad & Grønseth (2017 s.192) beskriver som en god løsning for kronisk syke barn som trenger avansert oppfølging og behandling som vanligvis blir gjort på sykehus. Dette er et tilbud der familien har ansvaret selv, men kan få bistand fra helsepersonell så mye som en trenger det. Hjemmerespirator, intravenøs behandling og sondeernæring er eksempler på behandlinger som kan være aktuelle. Gevinster som en normalisert familie hverdag og færre personer å forholde seg til oppleves av foreldre som positive. Det forutsetter at helsepersonellet som bistår familien har nødvendig kompetanse og kjenner pasientens og familiens spesielle behov.

Renolen (2015) sier at sosial støtte er sentralt i mestring av ulike hendelser i livet. Viktigheten av sosial støtte blir mer tydelig når en utsettes for store belastninger. Sosial støtte kan sees på i to ulike innfallsvinkler. Den ene er den støtte som familie, venner, helsepersonell og andre representerer og den andre er den støtten personen selv opplever. Sosial støtte må oppleves som relevant og rett i situasjonen. Forfatteren trekker frem tre støtte mekanismer som har betydning for stressmestring. For det første må støtten oppleves riktig og relevant der og da, det gjør den mer håndgripelig. Den andre mekanismen er vurderingsstøtte. Vurderingsstøtte er

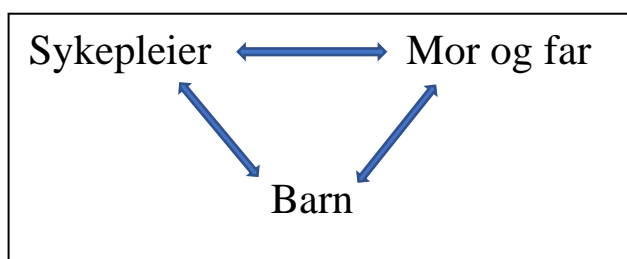
en type støtte som bidrar til å se en situasjon fra en annen vinkel. Det kan være til hjelp i å vurdere å løse problemer. Den tredje er emosjonell støtte som handler om det å oppleve aksept og verdsettelse, motta sympati, styrke følelser av egen verdi og opplevelsen av tilhørighet (Renolen, 2015, s. 175-176).

2.4 Familiesentrert omsorg

Shields, Pratt & Hunter (2006) har definert familiesentrert omsorg. De sier at familiesentrert omsorg er en måte å ta vare på barn og deres familie innen helsetjenester som sikrer at omsorgen retter seg til hele familien, ikke bare det enkelte barn eller personen, og hvor alle familiemedlemmer er anerkjent som mottagere av omsorg (Shields, Pratt & Hunter, 2006).

I familier som opplever krise eller traumatiske hendelser vil det være en felles opplevelse. Starten på hendelsen eller situasjonen vil ikke bare være avhengig av den enkelte, men og hvilken betydning krisen får for familien og den sosiale situasjonen ellers. Enkelt medlemmer kan oppleve å miste sitt sikkerhetsnett og trygghet som en familie representerer. Balansen som er i familien kan bli ødelagt (Cullberg, 2007, s. 123).

Grønseth & Markestad (2017 s. 88) beskriver familiesentrert omsorg som en arbeidsmetode som inkludere familien og gjør de til reelle samarbeidspartnere i behandling, omsorg og i oppfølging av barnet. Et slikt samarbeidsforhold krever gjensidig tillit til hverandres kompetanse, respekt for at ønsker og behov kan være forskjellige, og at relevant informasjon deles gjensidig mellom helsepersonell og foreldre. Positive effekter av å ha fokus på familiesentret omsorg er bedret kommunikasjon, bedre forståelse av pasientens situasjon, mer fornøyd med behandlingstilbudet og bedre livskvalitet ved kronisk sykdom. Når barn blir syke sier forfatterne at sykepleie til barn består av tre aktører, sykepleier, barn, mor og far.



Figur 2: Sykepleier- pasient- forhold av tre aktører (Grønseth & Markestad, 2017, s. 90)

I familiesentrert omsorg vektlegges en sykepleier- foreldrestøtte modell. Modellen tar utgangspunkt i kommunikasjon og informasjon, følelsesmessig støtte, støtte i foreldrerollen og sykepleie av god kvalitet som viktige elementer for å fremme familiesentrert omsorg. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87-93).

3.0 Metode

Oppgaven er en litteraturstudie. Ved hjelp av et systematisk litteratursøk vil jeg samle aktuell litteratur, gå kritisk gjennom denne og til slutt forstå det i en sammenheng for å kunne belyse problemstillingen i oppgaven. Dalland (2017) referer til det å være metodisk i vitenskapelig forstand er å bruke og overholde intellektuelle standarder i vår argumentasjon. Ærlighet, sannhet og det å systematisere tanker er allmenngyldige krav til enhver metode (Dalland, 2017, s. 51).

Kjennetegn på kvalitativ forskning er at den går i dybden i et tema. Hensikten er å forstå det særegne og skape en fremstilling som kan formidle forståelse for forskningsområdet. Forskningen er gjort i et jeg- du- forhold for å få frem best mulig gjengivelse av det særegne ved kvalitativ informasjon. Thidemann (2015) beskriver kvalitativ metode som velegnet for problemstillinger der datasamlingen stiller spørsmål som «hvordan foregår noe eller hvordan en opplever noe». Datasamlingen forgår ved intervju for å finne meningssammenhenger. Målet er å få kunnskap om menneskelige egenskaper som meninger, opplevelser, erfaringer, tanker og lignende, og få frem nyanser (Thidemann, 2015, s. 78).

Kvantitativ forskning måler bredde og presisjon. Det er en systematisk tilnærming med spørreskjema og strukturerte observasjoner. Datasamlingen er knyttet til adskilte fenomener og tar sikte på å formidle forklaringer. Denne forskningen er gjort i et jeg- det- forhold og forsker ser fenomenet utenfra samtidig som en tilstreber nøytralitet og avstand (Dalland, 2017, s. 53). Thidemann (2015) beskriver at kilden til kunnskap i kvantitativ forskning er det som det vi kan observere og det vi kan regne oss frem til med tall. Kvantitative datasamlinger er hensiktsmessige når en vil ha svar på spørsmål som «hvor mye noe er eller hvor ofte noe skjer» (Thidemann, 2015, s. 77-78).

3.1 Litteraturstudie

Litteraturstudie er en systematisk studie av litteratur for å skaffe kunnskap fra skriftlige kilder. Det betyr å systematisere litteraturen å gå kritisk gjennom denne. Ved å ha en systematisk tilnærming vil en kunne gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen som belyser problemstillingen (Thidemann, 2015, s. 79-80). Thidemann (2015) beskriver trinnene i en litteraturstudie. Første trinn er å formulere en presis problemstilling. Neste trinn er å forberede litteratursøket. Dette innebærer inklusjon og eksklusjon kriterier, benytte relevante søkebase,

operasjonalisere problemstillingen, utvikle søkestrategien og velge databaser. Det tredje trinnet er å gjennomføre litteratursøket for å samle inn artikler for deretter å lage tabeller over søkehistorikk for den enkelte database. Fjerde trinn er å vurdere kvaliteten på artiklene og lage litteraturmatrise. Femte trinn innebærer å analysere og tolke funnen fra artiklene. Siste trinn blir å sammenfatte resultatene (Thidemann, 2015, s. 80).

3.2 Fremgangsmåte

Søkebasene som ble valgt til søk etter litteratur er Academic Search Elite, Cinahl, PubMed+ og SveMed+. Fortrinnsvis var det kvalitative studier som inkluderer søkeordene i resultatdelen (Thidemann, 2015, s. 97) som ble vurdert. For å operasjonalisere problemstillingen og finne aktuelle søkeord ble PICO skjema benyttet. PICO beskriver pasient/pasientgruppe, intervention, comparison og outcome, og har til hensikt å systematisere arbeidet med å finne gode søkeord (Thidemann, 2015, s. 86).

Det første søket ble gjort i SveMed+. Et enkelt søk på *spinal muskel atrofi* ga bare 27 treff. Av disse 27 artiklene var det ingen som omhandler barn, omsorg eller pårørendes mestring. I søkeprosessen videre ble det benyttet engelske ord og erfaring tilsier at det gir mest treff. Søkeprosessen viser at det er begrenset forskning på området så derfor valgte jeg å lese og vurdere internasjonale artikler.

Cinahl er en søkemotor med engelske artikler og fagstoff for sykepleie. Ved å kombinere søkeordet *Spinal muscular atrophy, caregiver or quality of life or coping* var det 82 treff. Søkeordene er valg på bakgrunn av Pico skjema og søkemotorenes foreslåtte emne ord.

Ved å begrense søket til artikler på engelsk som gjelder barn, som ikke er eldre enn 2010 og som er «peer reviewed», ble resultatet 32 treff. Mange av disse artiklene beskriver det å finne diagnosen SMA eller forskningen var rettet mot respirasjon eller medikamentell behandling. Artikkelen, *Understanding the experiences and need of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a quality study* (Qian et al., 2015) beskriver innvirkning SMA har på livene til enkeltpersoner og deres foreldre. Forskningsartikkelen vurderes som relevant for besvarelse av problemstillingen.

Ved å endre søkeordene til *spinal muscular atrophy and caregiver burden or nursing*, og bruke disse ordene i et søk i Cinahl ga 14 treff. Eneste begrensning som ble brukt var at artiklene skulle være på engelsk og peer reviewed. Søkeordene er tatt fra emneordsystemet i Cinahl og det kan være en fordel for å få flere treff (Thidemann, 2015, s. 87). En artikkel, *Identifying Opportunities to Provide Family- centered Care for Families With Type 1 Spinal*

Muscular Atrophy (Murrell, Crawford, Jackson, Lotze & Wiemann, 2018), ble inkludert i oppgaven. Denne kvalitative artikkelen så på familiesentrert omsorg og hvordan omsorgsmuligheter kunne identifiseres for å forbedre familiesentrert omsorg. Den er inkludert i oppgaven fordi funnene her beskriver hvordan sykepleier, gjennom familiesentrert omsorg, kan styrke foreldres mestringsfølelse.

På Pubmed+ ble søkeordene *spinal muscular atrophy, parents and coping* brukt. PubMed+ er en søkebase som inneholder mange medisinske artikler og ofte må en benytte andre søkeord enn når en søker etter kvalitative artikler. Dette søket ga 8 treff. En artikkel beskriver funn som er aktuell for problemstillingen. Den kasus kontrollerte studien, *Stress and Coping in Parents and Children and Adolescents with Spinal Muscular Atrophy* (von Gontard, Rudnik-Schöneborn & Zerres, 2012) inkluderes i oppgaven fordi den måler foreldrestress og mestring i familier med barn med SMA og sammenligner opp mot en kontrollert gruppe.

I arbeidet med å søke etter fagstoff og vitenskapelige artikler erfares det at barn med SMA ofte har et tverrfaglig team rundt seg. Derfor ble den tverrfaglige databasen Academic Search Elite benyttet, og søket ga 78 treff. En vitenskapelig artikkel er inkludert i oppgaven. Flere artikler i dette søket inneholder analyser av økonomisk byrde eller andre områder som ikke inkluderte omsorg og mestring. Den kvalitative artikkelen, *Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy* (Cremers et al., 2019) undersøkte mental byrde, velvære og emosjonell tilfredshet hos mødre med hjemmeboende SMA pasienter. Funnene i denne artikkelen er beskrivende for faktorer som påvirker mestring hos mødre.

3.3 Metodekritikk

3.3.1 Vurdering av egen oppgave

Bakgrunnen for valgte tema var nysgjerrighet og egen opplevd erfaring med en familie med barn med SMA. Det første utkastet til problemstilling var ikke veldig spesifikt og favnet for stort. Det tok en del tid før jeg klarte å finne avgrensninger til problemstillingen. Etter hvert må jeg innrømme at det skapte stor frustrasjon da jeg opplevde det som vanskelig å finne vitenskapelige artikler som jeg følte var presist nok. I utgangspunktet ville jeg skrive om SMA type I eller II, men forskningen jeg fant omhandlet som regel flere av under typene av

SMA. Vitenskapelige artikler og teori beskriver stor funksjonshemming og ofte en tidlig død ved SMA type I og II, derfor falt valget på å undersøke både type SMA type I og II sammen.

Det er en svakhet ved oppgaven at det er lite forskning fra Norge eller i Europa. Å finne teori om barn og pårørende i hjemmesykepleie har ikke vært lett. Oppgaven kunne hatt et bredere teoretisk grunnlag. Grønseth & Markestad (2017) skriver mest om barn og pårørende knyttet til sykehus, men samtidig vil en kunne se likhetstrekk mellom sykehusopphold og hjemmebehandling av barn med SMA.

På grunn av pandemi situasjonen har det vært krevende å jobbe med denne litteraturstudien. På noen områder har en måtte benytte sekundærkilder og faren for å feiltolke primærkilden ansees å være til stede.

3.3.2 Kritisk vurdering

Ifølge Dalland (2017) er det to sider ved kildekritikk. Det handler om å gjøre et litteratursøk som finner den litteraturen som beskriver problemstillingen. Den andre handler om redegjørelsen for den litteraturen som anvendes i oppgaven. Det må komme frem både hvorfor og hvordan en bestemt litteratur er valgt. Det første steget er å fastslå om opplysningene er sann. Troverdighet til opphavet til kilden må vurderes i lag med hvilken type kilde det er snakk om. Kilden må også vurderes opp mot hvor relevant den er i forhold til aktuelle tema og problemstilling (Dalland, 2017, s. 152-153).

Opgaven har flere begrensninger. De vitenskapelige artiklene er gjort i et begrenset geografisk område. Sosiodemografiske data og kulturelle forhold må tas i betraktning når en leser resultatene av denne forskningen. Funnene i disse studiene kan ikke umiddelbart overføres til andre geografiske områder og kulturer.

Forskningen inneholder forskningsresultater på flere av undergruppene av SMA. Funnene knyttes ofte til den enkelte undergruppe av SMA, men må tolkes med forsiktighet da det i litteraturen er beskrevet glidende overganger mellom de forskjellige undergruppene av SMA.

Kvinner er overrepresentert i utvalget av deltagere i noen av disse studiene. Forskjeller mellom mann og kvinne kan ikke umiddelbart tolkes ut fra disse artiklene. Funnene i denne oppgaven belyser mest forhold som kan knyttes til kvinner og en overføring av resultatene til menn er nødvendigvis ikke riktig. Det samme gjelder for øvrig innenfor kjønnene da ingen personer er like og beskrivelser av fenomen er subjektive.

I anerkjente søkemotorer er det søkt på forskning som er «peer reviewed». Artiklene følger IMRaD strukturen (Sokogskriv.no, u.a.) og er vurdert etter sjekklister (Helsebiblioteket, 2016) for den aktuelle forskningen. De vitenskapelige artiklene er vurdert til å være gode og gyldige for å besvare spørsmålet i problemstillingen. Samtidig må det sies at de vitenskapelige artiklene er på engelsk og det kan ikke utelukkes feiltolkninger på grunn av manglende språkkunnskap til forfatter.

3.3.3 Forskningsetikk

Forskningsetikk handler om sannhetssøken. Den kunnskap som brukes i en forskningsprosess skal være sann, det skal være åpenhet og transparent. Dette vil være en forutsetning for å diskutere funnenes gyldighet, særlig i kvalitativ forskning (Leseth, 2018, s. 144-145). I Norge er det regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). REK har utarbeidet retningslinjer som kan sammenfattes i tre punkter. 1) Informantens rett til selvbestemmelse og autonomi. 2) Forskerens plikt til å respektere informantens privatliv. 3) Forskerens ansvar for å unngå skade (Christoffersen, Johanessen, Tufte & Utne, 2015, s. 44-45).

Oppgaven overholder kravet til anonymitet i henhold til taushetsplikten. Rettighetshavere til materialet som er brukt i oppgaven er brukt respektfullt og rettighetshavere er kreditert etter APA 6th referansestil. Alle forskningsartiklene som det refereres til i denne oppgaven er godkjent av en etisk komite.

4.0 Resultat

4.1 Sammendrag av vitenskapelige artikler

4.1.1 Vitenskapelig artikkel 1

Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a quality study (Qian et al., 2015).

Denne kvalitative studien i USA fra 2014 har som mål å få frem synspunkter og erfaringer hos personer med SMA, hos foreldre og hos helsepersonell som ivaretar SMA pasienter. 1052 SMA familier og helsepersonell ble invitert og etter selektering deltok 96 i studien, herav 64 foreldre der de fleste hadde barn med SMA type II. Selektionskriterier er godt beskrevet. Forskerne fant betydelig psykososiale effekter knyttet til det å ha et barn med SMA i familien. Deltagerne beskriver vanskeligheter fra den diagnostiske prosessen og til det å ha ansvar og omsorg for SMA pasienter. Spesielt fremhever forskerne at det å korte ned tiden frem til en diagnose vil hjelpe foreldrene å finne ressurser knyttet til økonomiske, sosiale og gjøre psykologiske forberedelser for å kunne ta vare på et barn med en så stor funksjonshemming som SMA type II representerer. Mange foreldre beskriver det å konfrontere en for tidlig død som vanskelig og deprimerende. Vanskelige behandlingsvalg blir beskrevet som en belastende del av hverdagen. Høy omsorgsbyrde gir seg utslag i tap av søvn og stress, sosialt ubehag og stigma, begrensninger i sosiale aktiviteter og usikkerhet for fremtiden.

4.1.3 Vitenskapelig artikkel 2

Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy (Cremers et al., 2019).

Målet med denne studien var å øke forståelsen for deltagelse i omsorg og mentalt velvære til foreldre med hjemmeboende pasienter med SMA. Deltagerne svarte på spørreskjema som inkluderte måling av belastning, emosjonelt stress og tilfredshet med deltagelse i omsorg for pasient med SMA. Forskerne har delt deltagerne fra foreldregruppen i to grupper, en gruppe der foreldre har omsorg for voksne med SMA og en gruppe der foreldre har omsorg for barn SMA. I tillegg har forskerne undersøkt variabler knyttet til pleiere sin mentale trivsel. Deltagerne i studien ble rekruttert gjennom den nederlandske SMA databasen og alle pasientene hadde genetisk bekreftet SMA. 79 % av deltagerne hadde omsorg for barn hvorav

69 % oppga å ha omsorg for barn med SMA type II. Begge studiene er godkjent av Medical Ethics Review Committee ved University Medical Center Utrecht.

Forskerne fant at 76 % av mødrene opplevde stor omsorgsbyrde. Deltagerne opplevde forstyrret søvn og det beskrives at omsorgen var fysisk krevende og tok mye tid. Desto høyere opplevd nivå av omsorgsbyrde dess lavere var omsorgspersoner sin deltagelse i sosiale aktivitet og fritidsaktiviteter. Mødre som deltar i disse aktivitetene, rapporterte om lavere følelsesmessig belastning og omsorgsbyrde. Samtidig rapporterte deltagerne om høy tilfredshet med forhold til familien og partner. Forskerne konkluderer med at omsorgen bør rettes mot mentalt velvære og motivere omsorgspersoner til å delta i sosiale- og fritidsaktiviteter.

4.1.2 Vitenskapelig artikkel 3

Stress and Coping in Parents of Children and Adolescents with Spinal Muscular Atrophy (von Gontard et al., 2012).

Denne studien er en kasus kontrollert studie gjort i Tyskland i 2012. Målet med denne studien var å analysere stress og mestring hos foreldre til barn og unge med SMA. Forskerne ville se på stress og mestringsevne hos foreldre med barn som har SMA og sammenligne med familier med ikke berørte barn.

Utvalget bestod av 47 gutter og 49 jenter med gjennomsnittlig alder på 11,2 år. 18 stk. hadde SMA type I, 58 stk. hadde SMA type II og 20 stk. hadde SMA type III. I kontroll gruppen var det 33 gutter og 26 jenter med gjennomsnitt alder på 10,8 år.

Forskerne fant at opplevd stress og belastning skilte seg betydelig mellom foreldre til SMA-foreldre sammenlignet med kontrollgruppen. «Foreldre og familieproblemer» var betydelig høyere gruppen for SMA type I enn i de mildere formene som SMA type II og III. Foreldres oppfattelse av barnets begrensninger i fysiske evner og selvhjulpenhet skapte større stress i gruppen SMA I og II enn i gruppen SMA III. Den totale poengsummen på stress skårings skjema viste tydelig at familier med SMA type I og II er betydelig mer stresset enn de med den mindre alvorlige SMA type III. Foreldrestress var og betydelig høyere i SMA gruppen sammenlignet med kontrollgruppen. Foreldre dokumenterte mindre fritid for seg selv, mer sykepleieforpliktelser, begrensninger for andre familiemedlemmer, utmattelse, tristhet for barnet, men ingen depressive tegn.

Opplevd sosial støtte var lavere i SMA gruppene enn i kontroll gruppen. Et viktig funn for forskerne var at det ikke var forskjell i den faktiske mestringsevnen mellom SMA gruppene og kontrollgruppen. Konklusjonen er at familier med SMA type I og II opplever mer stress og belastning som settes i sammenheng med mindre sosial støtte, alvorlighetsgrad av sykdommen og adferdsproblemer hos barnet. Til tross for dette høye stresset mestrer disse familiene like mye som familier i kontrollgruppen.

4.1.4 Vitenskapelig artikkel 4

Identifying Opportunities to Provide Family- centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular Atrophy (Murrell et al., 2018).

Denne kvalitative studien fra USA hadde som målsetning å forstå foreldreperspektivet og opplevelse der barn har SMA type I i sykehus, akuttinntak og i klinisk omsorg for å kartlegge muligheter for familiesentrert omsorg (FSO). 19 familier med 22 barn med SMA type I deltok i gruppeintervjuer med semistrukturert spørreskjema.

Forskerne fant at familier verdsette kontakt og samhandling med andre familier med barn med SMA type I. Denne samhandlingen mellom SMA familier påvirket foreldres beslutninger knyttet til omsorgen og foreldre opplevde økt støtte blant deltakerne i studien. Et kronisk sykt barn rammer hele familien og forskerne fant at FSO er viktig for at omsorgsyteren kan opprettholde fokus på familien. Familier satte stor pris på sterk samhandling mellom familien og omsorgsyter. Studien viste at det var stort behov for informasjon og kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell. Der FSO var i fokus følte foreldre seg respektert og fikk god opplæring og oppfølging i sykdomsforløpet til barnet. Foreldre pekte på at de kjempet en kamp for å oppfylle sine andre barns behov, takle arbeidskrav og forholde seg til andre stressorer mens de tok akutte medisinske beslutninger og at dette bør anerkjennes av helsepersonellet.

Murrell et al. (2018) konkluderer med at sykepleier eller andre med omsorgs ansvar i familier med kronisk syke barn kan engasjere seg som omsorgscoordinatorer for være en mellommann for familiens mål og verdier i teamet følger opp barnet. En omsorgscoordinator gir familien mulighet til å formulere håp og bekymringer gjennom å sikre forståelse mellom familie og tilbydere av helsetjenester.

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Forskningen til Qian et al. (2015) og Cremers et al. (2019) og von Gontard et al. (2012) viser alle til funn på økt omsorgsbyrde knyttet til barn med SMA. Foreldre beskriver at tap av søvn, utmattelse, stress, begrensninger i sosiale aktiviteter og tap av fritidsaktiviteter. Dess høyere opplevd omsorgsbyrde dess lavere deltagelse i sosiale og fritidsaktiviteter. Fysisk inaktivitet var betydelig høyere i SMA gruppene I og II enn i de mildere formene for SMA. Mødre som deltok i sosiale og fritidsaktiviteter meldte om lavere emosjonell belastning. Murrell et al. (2018) fant at familier opplevde høyere nivåer av stress når prinsipper for familiesentrert omsorg ikke ble oppfylt.

Qian et al. (2015) fant at vanskelige behandlingsvalg var en belastende del av hverdagen. Foreldre beskrev påkjenninger med tapte forventninger om at barnet skal bli som andre barn. Hjelpeløshet og usikkerhet gjorde det vanskelig å planlegge for fremtiden. Foreldre følte på en kamp for at barn skulle mestre det som andre barn klarte, samt klare skolegang mens de var avhengig av rullestol, og hjelp til personlige ting som å kle på seg.

Von Gontard et al. (2012) sin studie fant at opplevd sosial støtte var lavere for foreldre med SMA barn enn for andre foreldre. Samtidig viste forskningen, til tross for økt stress og belastning knyttet til omsorg for barn med SMA, at disse foreldrene mestret like mye som andre foreldre. Foreldre i Cremers et al. (2019) sin studie ga uttrykk for høy tilfredshet med forholdet mellom partner og familien.

Forskningen til Murrell et al. (2018) fant at et kronisk sykt barn påvirker hele familien. Det kom frem at kontakt mellom SMA familier økte opplevelsen av støtte og gjorde beslutninger knyttet til behandling enklere. De peker på at sykepleier kan være en naturlig tilrettelegger for å knytte SMA familier sammen. Familier i Murrell et al. (2018) sin studie hadde et sterkt ønske om en omsorgsadministrator som kunne forstå og kunne ivareta familiens interesser. Konklusjonen deres er at familiesentrert omsorg er viktig for at foreldre skal kunne ivareta familien.

5.0 Drøfting

5.1 Fysisk belastning – omsorgsbyrde og tap av sosial aktivitet

De vitenskapelige artiklene viser at familier med SMA barn opplever en høy fysisk belastning. Studien til Qian et al. (2015) hevder at mange barn krevde høyt omsorgsbehov natt og dag. Foreldre måtte stå opp mange ganger om natten for å snu barnet, forbygge liggesår og regulere temperatur. Forskerne fant samtidig at omsorgsbyrden økte etter hvert som barnet ble eldre. For øvrig fant Cremers et al. (2019) tilsvarende funn. Deres forskning så på belastning og mentalt velvære hos 38 mødre med barn med SMA. 31 av disse mødrene hadde omsorg for barn med SMA I og II. Et stort flertall av mødrene beskrev høy fysisk belastning i form av forstyrret søvn, at det var fysisk krevende og tok mye tid. Når foreldre beskriver høy fysisk belastning og opplever det som stressende så forklarer Lazarus & Folkman (1984) at det er individuelt hvordan en vurderer og håndterer stress ut fra den enkeltes kognitive vurderingen av situasjonen. Det vil si at basert på følelsesspekteret i den kognitive vurderingen påvirker om en velger en emosjonsbasert eller problembasert mestringsstrategi.

Det er kjent at foreldre med kronisk syke barn er krevende og gir økt omsorgsbyrde. Dette kan redusere foreldres opplevelse av å gi god omsorg til sine barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 180) At økt stress og omsorgsbyrde også gjelder familier med SMA barn bekreftes av forskningen til Von Gontard et al. (2012) som fant at foreldrestress var betydelig høyere i SMA familier enn hos familier uten barn med SMA. Min erfaring fra hjemmesykepleie til en familie med et barn med SMA type I er at omsorgsbyrden påvirker både foreldre og søsken, og situasjonen de pårørende står i kan være en krevende oppgave. Spesielt fremsto omsorgsarbeidet som tidkrevende og en kunne observere at de andre to barna trakk seg tilbake og var en del alene. Kristoffersen (2016, s. 266) viser til at pårørende sine oppgaver kan oppleves stressende og belastende. Mange opplever depresjon, angst og redusert fysisk og psykisk helse. Tegn til redusert fysisk og psykisk helse fremkommer og i studien til von Gontard et al. (2012) men forskerne kunne ikke se åpenbare tegn på depresjon hos SMA foreldre i sin studie.

Grønseth & Markestad (2017 s. 192) beskriver «hjemmesykehus» som en mulighet for de kronisk syke barna. For de barna som krever oppfølging og behandling som normalt vil bli utført på sykehus vil kunne få et slikt tilbud. Foreldre har hovedansvaret selv, men vil få en sykepleier eller annet helsepersonell, hjem på dag og kveld så ofte og så mye som det trengs. Eksempler på behandling i hjemme sykehus kan være sondeernæring, intravenøs behandling,

respirasjonsstøttende tiltak eller kontinuerlig overvåkning og tilsyn. Forfatterne peker på gevinster som at foreldre føler seg tryggere, det var lettere for foreldre å få informasjon, samtidig som det er færre personer å forholde seg til enn på sykehus (Grønseth & Markestad, 2017, s. 192). Min erfaring er fra hjemmesykepleien der vi var til stede på kveld og natt hos et barn med SMA type I. På dagtid var søsknene i barnehage og skole. Når foreldre fikk avlastning av hjemmesykepleien på natt, hadde de tid og overskudd til å ivareta omsorgen på dagtid selv. Foreldrene var positive til denne hjelpen og opplevde at den fysiske belastningen ble lavere og de har mere overskudd i hverdagen. Foreldrene ga og uttrykk for at det var godt å ha helsepersonell til stede som en kunne diskutere hverdagslige utfordringer med. Det stemmer godt overens med funnene til Murrell et al. (2018) der familier som har barn med SMA ga uttrykk for økt behov for kommunikasjon mellom helsepersonell og familien. Sykepleier i hjemmesykepleien vil ha mulighet til å kartlegge hvilke stressorer som utløses av den fysiske belastning, samtidig som en kan få et bilde av hvilken kapasitet og mestringsmuligheter foreldre har (Birkeland & Flovik, 2018, s. 80).

Begrensninger i sosial aktivitet var et funnene Qian et al. (2015) gjorde. Foreldre i denne studien beskrev at det var fysisk krevende med utstyr som skulle være i orden og tilrettelagt for å kunne gå ut. Rullestol og utstyr for å støtte respirasjon opplevdes tungvint og tidkrevende å håndtere. Foreldre var samtidig redd for at barnet skulle få luftveisinfeksjoner når en gikk ut. Samtidig viser studien til von Gontard et al. (2012) at det å skaffe seg sosial støtte gjennom slektninger, venner og naboer var lavere i SMA familier enn i andre familier. De peker på reduksjon i evne og vilje til å skaffe sosial støtte og evnen til å ta imot hjelp fra andre. Cremers et al. (2019) peker på at hyppigheten av avbrudd i sosiale- og fritidsaktiviteter kan ha en negativ innvirkning på den mentale helsen. Som et resultat av dette mener forskerne at det er viktig at sykepleier må være oppmerksom på forstyrrelser i sosiale og fritidsaktiviteter for å kunne bedre mental helse. Stressmestringsmodellen (figur 1) til Lazarus & Folkman (1984) gir en teoretisk ramme for å forstå mestring av stressorer (Renolen, 2015, s. 172). Lazarus & Folkman (1984) sier at de kognitive vurderingene kan resultere i en positiv, nøytral eller belastende oppfatning av situasjonen. Positive eller nøytrale opplevelser betegnes ikke som psykisk stress. Belastende opplevelser kan derimot oppfattes som et tap, trussel eller utfordring. Foreldre som opplever at de må ofre sine egne sosiale- og fritidsaktiviteter, slik som Qian et al. (2015) og von Gontard et al. (2012) beskriver, kan det i foreldres primærvurderingen av situasjonen kunne oppleves som et tap eller utfordring. I sekundærvurderingen vil behovet for ressurser bli vurdert. Opplevelsen av mangel på

ressurser til å gjennomføre de fysiske forventningene vil kunne føre til en emosjonelt orientert mestringsstrategi. Kristoffersen (2016 s. 239) sier at situasjoner som utløser stress oftest inneholder tilpasninger på ulike nivåer både fysisk, følelsesmessig, kognitivt og sosialt. Når den fysiske belastningen for foreldre overskrider deres fysiske kapasitet, vil det kunne utløse stress. Å fremme mestring er sentralt for sykepleie (Kristoffersen, 2016, s. 263). Emosjonell mestring er ikke nødvendigvis formålstjenlig for fysiske belastninger, der vil problemorientert mestring være mer handlingsrettet. Noe av det foreldrene i studien til Murrell et al. (2018) trakk frem var det og få anerkjennelse fra helsepersonell for den belastende situasjonen som foreldre opplevde. Dette bør sykepleier bruke aktivt og gi følelsesmessig støtte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89). Min erfaring med å avlaste foreldre med fysiske krevende oppgaver er at det kan gi foreldre rom til å bearbeide følelser og få overskudd til å velge en mere problemorientert mestringsstrategi.

5.2 Psykisk belastning – stress, redsel og hjertesorg

Forskningen beskriver flere områder som kan gi psykisk belastning. Qian et al. (2015) fant i sin forskning at foreldre ble slitne av å forholde seg til fremtiden samtidig som foreldre slet med å forholde seg til en tidlig død. Deres forskning viser at dette ikke bare er for de mest alvorlige SMA typene som I og II, men også for SMA type III.

Von Gontard et al. (2012) undersøkte stress og mestring hos foreldre med SMA og sammenlignet det opp mot en kontrollgruppe. Foreldre i denne studien ga uttrykk for tristhet for barnet, men forskerne kunne ikke finne tydelige tegn på depresjon. Qian et al. (2015) forklarer at tap av forventninger til at deres barn ikke blir som andre barn var en belastning som foreldre måtte forholde seg til. Grønseth & Markestad (2017 s. 294) underbygger alvorlighetsgraden med SMA og viser til at barn med SMA Type I eller II er en svært alvorlig tilstand og barn med denne tilstander ofte dør i tidlig alder. Forfatterne sier også at det er svært stressende for foreldre å se sitt barn lide (Grønseth & Markestad, 2017, s. 189).

Situasjonen foreldrene står i er urokkelig i den forstand at barnet vil ha en varig funksjonsnedsettelse og ikke vil bli et normalt utviklet barn (Wang et al., 2007). Når foreldre opplever tristhet og blir slitne av å forholde seg til fremtidig tap av et barn er det i Lazarus & Folkman (1984) sin stressmestringsteori beskrevet som sterke psykologiske stressorer. I stressmestringsmodellen (figur 1) til Lazarus & Folkman (1984) inngår foreldres kognitive vurdering eller oppfattelse av situasjonen i primær vurderingen. Primærvurderingen

inkluderer vurdering av tap eller trussel om tap. Samtidig vil foreldre gjøre sekundærvurderinger som handler om å vurdere muligheter for å kunne håndtere situasjonen. Barnets utvikling er uunngåelig, og sykepleiers tilnærming til en slik situasjon beror på hvilken mestringsstrategi foreldre velger. Grønseth & Markestad (2017 s. 87) hevder at foreldre som har så sterk emosjonell påvirkning der det resulterer i en mestringsstrategi som går ut over omsorgen til barnet, så kan det være hensiktsmessig for sykepleier å delta i en styrkning av foreldres mestringsmuligheter. Forfatterne beskriver fortløpende kommunikasjon og informasjon, å gi følelsesmessig støtte, gi støtte i foreldrerollen og utøvelse av sykepleie av god kvalitet som tiltak som kan hjelpe foreldre til å mestre barns sykdom. Foreldre må få lov å være trist og sørge. Lazarus & Folkman (1984) sier at emosjonsfokusert mestring kan være nyttig og nødvendig når påkjenningen er stor. Ut fra den forståelsen vil en kunne si at det vil være hensiktsmessig for foreldre å skape seg en avstand til situasjonen for å senke det emosjonelle ubehaget. Hvis foreldre trenger å skape seg litt avstand til situasjonen for å senke det emosjonelle ubehaget kan det være god avlastning for foreldre at hjemmesykepleie er til stede. På den andre siden vil det kunne skape en avstand mellom barn og foreldre som kan skape stress hos barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 87). En slik mestringshandling kaller Grønseth & Markestad (2017 s. 87) for «uhensiktsmessige mestringsstrategier» og vil i stor grad påvirke foreldres muligheter for å yte omsorg til barnet. I en problembasert tilnærming viser Lazarus & Folkman (1984) til mestringshandlinger der en bearbeider følelser og tar initiativ til å forandre situasjonen. Når en blir utsatt for emosjonelt stress, sier Lazarus & Folkman (1984) at en vil sannsynligvis veksle mellom emosjonell og problemorientert mestringsstrategi ved å gjøre revurderinger av mestringsforsøkene.

Renolen (2015 s.172) sier at sykepleier må se og gi anerkjennelse for foreldres mestringsforsøk. Dette bekreftes i forskning som Murrell et al. (2018) gjorde. De så på familiesentrert omsorg og viser til at foreldre hadde behov for anerkjennelse fra helsepersonellet for den situasjonen som de står i. En kartlegging av hvilke områder foreldre kan trenge støtte eller avlastning fra vil være nyttig. Sykepleier kan ved å lytte til foreldres tanker og følelser knyttet til en situasjon komme innspill på andre tanker og følelser som kan øke handlingsalternativene og lette mestringen (Renolen, 2015, s. 172).

5.3 Sosial støtte, mestring og familiesentrert omsorg

Murrell et al. (2018) så på foreldreperspektivet og muligheter for familiesentrert omsorg hos familier med barn med SMA type I. I denne studien beskrev foreldre sitt behov for forbedret kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell. Mangel på informasjon og fortløpende oppfølging fra helsepersonell kan påvirke foreldres kontroll over situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s. 182). Grønseth & Markestad (2017 s. 88) sier at en ærlig og realistisk informasjon øker forelderens opplevelse av kontroll og kan bidra til at de mestrer situasjonen bedre. På den andre siden sier de at mangel på informasjon kan gjøre situasjonen mer belastende. Dette støttes av (Picci et al., 2015) som påpeker at foreldre med barn med sjeldne sykdommer benyttet mere problemorientert mestringsstrategier når god informasjon ble gitt.

Internasjonale retningslinjer oppfordrer helsepersonell til å veilede og informere pårørende om sykdommen, prognose og henvise foreldre til nettsider og organisasjoner der de kan finne informasjon (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018). Imidlertid er det lite kjent hvordan omsorgspersoner tar valg om hvilke nettsider de besøker og hvorfor. En studie på foreldre med kronisk sykt barn konkluderte med at personlige nettforum der en hadde en sterk følelse av felles identitet og hvor en delte informasjon, ga emosjonell støtte og opplevdes verdifulle i omsorgsrollen (Sillence, Hardy, Briggs & Harris, 2016). Sykepleier bør være åpen for at ulike nettsteder vil kunne støtte foreldre i valg av mestringsstrategi.

Murrell et al. (2018) fant at en av de positive faktorene for at en skulle lykkes med familiesentrert omsorg var at SMA familiene hadde kontakt med andre SMA familier. Forskningen til von Gontard et al. (2012) fant at sosial støtte i SMA familiene var lavere enn i andre familier uten barn med SMA. Grønseth & Markestad (2017 s. 189) viser til at sosial støtte innad i familien ansett som viktig. God sosial støtte i en familie beskrives som god kommunikasjon og toleranse for hverandres reaksjoner. På den andre siden kan sosial støtte utenfor familien og være viktig. Mange foreldre har god nytte av å ha kontakt med andre familier i samme situasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 189-190). Murrell et al. (2018) peker på at sykepleier kan være naturlige tilretteleggere for å knytte familier med SMA barn sammen.

Lazarus & Folkman (1984) var opptatt av å skille mellom mestring og resultatet av mestring, og at en persons mestringsstrategi alltid henger sammen med personens kognitive vurdering av situasjonen. Når en som sykepleier oppdager at foreldre mangler sosialt nettverk eller unngår situasjoner av sosial karakter kan det føre til isolasjon kaller Lazarus og Folkman

(1984) dette for emosjonsbasert mestringsstrategi. Foreldre i studien til Qian et al. (2015) ga uttrykk for slike stressorer i form av redusert sosial aktivitet, følelsen av hjelpeløshet og usikkerhet for fremtiden. Grønset & Markestad (2017 s. 89) sier at sykepleier skal gi anerkjennelse for at barns sykdom har stor innvirkning på familiens liv. Ved å ta utgangspunkt i de forskjellige elementene i stressmestringsmodellen (figur 1) til Lazarus & Folkman (1984) kan sykepleier finne de faktorer som påvirker mestringsmulighetene til foreldre. På den måten kan en få et grunnlag for å treffe riktige tiltak som kan bidra til en mer hensiktsmessig mestringsstrategi hos personen. Eksempler på tiltak sykepleier kan gjøre er å gi følelsesmessig støtte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 89) eller å yte mere informasjon som foreldre kan ha bruk for (Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, 2018).

Sykepleier må være observant på stressorer som påvirker foreldre til ineffektiv emosjonell mestring. Ifølge Kristoffersen (2016 s. 264) kan sykepleier rette tiltak mot faktorer som påvirker foreldres primær- og sekundære vurdering. Ved å korrigere for feiloppfatninger, vektlegge foreldres verdier, gi kunnskap og ferdigheter sammen med å gi foreldre en aktiv rolle vil sykepleier kunne bidra til å øke foreldres handlingsmuligheter. Ifølge Lazarus & Folkman (1984) vil en da kunne få en mer problemorientert mestring. Problemorientert mestring kan da innebære at foreldre bearbeider følelser for situasjonen og tar selv aktivt initiativ til å forandre situasjonen.

5.4 Familien, barnet og sykepleieren

Cremers et al. (2019) viser til at foreldre opplevde høy tilfredshet med partner og familie. På en annen side viser Cullberg (2007) til at traumatiske hendelser kan true likevekten i en familie og en kan oppleve å miste det sikkerhetsnettet en familie representerer. Cullberg (2007 s. 123) definerer en traumatisk krise som en persons psyke ved at ytre hendelse truer personens grunnleggende livsmulighet, sosiale identitet og trygghet, eller fysiske eksistens. For en som lever sammen med andre og opplever krise sier Cullberg (2007 s. 123) at det blir en felles opplevelse i familien. Grønseth & Markestad (2017 s. 187) sier at hvor sterkt foreldre klarer å engasjere seg i barnet og behandlingen beror på hvor godt de behersker den krisen de opplever. Ved å utføre sykepleie av god kvalitet og avlaste foreldre i kritiske situasjoner, kan sykepleier senke den emosjonelle belastningen foreldre opplever (Grønseth & Markestad, 2017, s. 88). Samtidig bør sykepleier veilede, gi kunnskap, ferdigheter og gi foreldre en aktiv rolle slik at de kjenner på mestringsfølelse (Kristoffersen, 2016, s. 264). Med

disse tiltakene vil en i Lazarus & Folkman (1984) sin mestringsteori kunne påvirke foreldre til å gå fra en emosjonell orientert mestring til en problemorientert mestring.

På den ene siden kan en forstå de emosjonelle reaksjoner som en forelder har ved høy psykisk belastning og at det kan føre til slitasje for resten av familien. På den andre siden er min erfaring fra familie med barn med SMA at samholdet i familien synes å være sterkt. I situasjoner der barnet har hatt sykehusinnleggelse eller en negativ utvikling i sykdomsforløpet har foreldre vært til stede og utvist et samhold seg imellom. De var til stede for barnet, delaktig i behandlingen til barnet og støttet hverandre både psykisk og fysisk. Imidlertid har jeg og erfart at foreldre har vært så utslitt at de ikke hadde ressurser til å gi omsorg til sitt barn. Ved et tilfelle der barnet måtte legges inn på sykehus om natten hadde ikke foreldrene overskudd til å følge med i ambulansen til sykehuset. Det var ganske tydelig for meg i denne situasjonen at foreldrene hadde kommet til et punkt der de ikke hadde overskudd til å mestre situasjonen slik de vanligvis klarte. De beskrev nærmest ekstrem utmattelse og behov for å ivareta seg selv og de andre barna. Situasjonen ble løst med at personell fra hjemmesykepleien fulgte barnet til sykehus. Erfaringer fra denne situasjonen ligner funn Qian et al. (2015) gjorde i sin forskning. Ser en stressfaktorene som påvirket foreldrene mestringen i denne situasjonen opp mot Lazarus & Folkman (1984) sin mestringsteori, så fremholder Lazarus & Folkman (1984) at handlingsvalg for situasjonen alltid er forståelig med utgangspunkt i personens egen kognitive vurdering av situasjonen. Å unngå situasjonen og overlate ansvaret til andre kaller Lazarus & Folkman (1984) for emosjonsorientert mestringsstrategi og noen ganger vil emosjonell mestring være riktig mestringsstrategi for å senke den fysiske og følelsesmessige belastningen. Ser en dette i sammenheng med Grønseth & Markestad (2017 s. 180) sine hovedprinsipper for sykepleie til kronisk syke barn er det å ha en helsefremmende tilnærming til familien, styrke foreldrenes ressurser til egenomsorg og redusere familiens samlede belastning, en måte sykepleier kan hjelpe foreldre ut av situasjonen. Samtidig sier Grønseth & Markestad (2017 s. 187) at det er viktig å gi støtte for foreldre sin mestringsstrategi. Sykepleier kan i slike situasjoner gi støtte på at slike reaksjoner er normale, gi støtte i at de mestrer foreldrerollen selv om belastninger føles for stor denne gangen. Samtidig må sykepleier trygge foreldre i at barnet blir godt ivaretatt frem til foreldre kan ta over omsorgen selv igjen.

5.5 Konklusjon

Studier og egne erfaringer viser at foreldre med SMA barn opplever stor omsorgsbyrde som oppleves belastende fysisk, psykisk og sosialt. Sykepleie til barn med SMA bør ha familiesentrert omsorg i fokus og anerkjenne familien rundt SMA barn som omsorgsmottagere. Emosjonelle mestringsstrategier kan være nyttig når følelsestrykket blir for stort, men problemorientert mestringsstrategi vil være mere handlingsrettet. For å kunne styrke foreldres mestringsmuligheter må sykepleie gis i den hensikt å senke stress, og redusere den samlede belastningen som foreldre opplever. For at foreldre skal oppleve hjelp i situasjoner med høy fysisk eller psykisk belastning, må sykepleier være tilgjengelig for foreldrene når de har behov for det. Ved å være observant på stressorer som påvirker foreldres mestringsmuligheter, kan sykepleier vurdere hvilke mestringsstrategier som er hensiktsmessig. Sykepleier kan bidra med tiltak som å oppfylle foreldres behov for informasjon, ha god kommunikasjon, støtte opp under foreldrerollen, gi følelsesmessig støtte og dermed utøve sykepleie av god kvalitet. Dette vil øke muligheten for at foreldre kan velge hensiktsmessige mestringsstrategier og vil kunne være et viktig punkt for å øke foreldres opplevelse av å gi god omsorg til barn med SMA type I og II.

Litteraturliste:

- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Christoffersen, L., Johannesssen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forl.
- Cremers, C. H., Fischer, M. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J. J., Verhoef, M., ... Scrøder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, 29(1), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.02.011>
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling : en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie* (3. utg., 3. oppl. [i.e. Ny utg.]. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.3.466>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklister. Hentet 14 mars 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsepersonelloven-hpl. (2019). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I *Grunnleggende sykepleie - pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg. utg., bd. b. 3). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leseth, A. B. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Markestad, T. (2003). *Klinisk pediatri* (1. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Murrell, D. V., Crawford, C. A., Jackson, C. T., Lotze, T. E. & Wiemann, C. M. (2018). Identifying Opportunities to Provide Family-centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular Atrophy. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, 111-119. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.09.007>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. (2018). Spinal Muskelatrofi (SMA). Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/spinal-muskelatrofi>
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne sykdommer. (2018). Spinal Muskelatrofi (SMA). Hentet fra <https://helsenorge.no/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/spinal-muskelatrofi>
- Picci, R., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., Zuffranieri, M., Ostacoli, L., ... Lala, R. (2015). Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 514-522. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9864-5>
- Qian, Y., McGraw, S., Henne, J., Jarecki, J., Hobby, K. & Wei-Shi, Y. (2015). Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a qualitative study. *BMC Neurology*, 15.
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker : innføring i psykologi for helsefag* (2. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.

- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x>
- Sillence, E., Hardy, C., Briggs, P. & Harris, P. R. (2016). How do carers of people with multiple sclerosis engage with websites containing the personal experiences of other carers and patients? *Health informatics journal*, 22(4), 1045.
- Sokogskriv.no. (u.a.). IMRaD modellen. Hentet 18 mars 2020 fra <https://sokogskriv.no/category/skriving/oppgavens-struktur/imrad-modellen/>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforl.
- von Gontard, A., Rudnik-Schöneborn, S. & Zerres, K. (2012). Stress and coping in parents of children and adolescents with spinal muscular atrophy. *Klin Padiatr*, 224(4), 247-251. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1304577>
- Wang, C. H., Finkel, R. S., Bertini, E. S., Schroth, M., Simonds, A., Wong, B., ... Trela, A. (2007). Consensus Statement for Standard of Care in Spinal Muscular Atrophy. *Journal of Child Neurology*, 22(8), 1027-1049. <https://doi.org/10.1177/0883073807305788>

Vedlegg 1: Søketabell

Dato	Nr.	Søkeord	Database	Begrensninger	Antall	Leste artikler	Inkludert i oppgaven
18.02.2020	S1	Spinal muscular atrophy	SveMed+	Ingen	27	2	
18.02.2020	S1	Spinal muscular atrophy	Cinahl		1039		
	S2	Caregiver	Cinahl		61866		
	S3	Quality of life	Cinahl		17049		
	S4	Coping	Cinahl		51790		
	S5	S2 or S3 or S4	Cinahl		266525		
	S6	S1 and S5	Cinahl		82		
	S7		Cinahl	Engelsk År 2010 til 2020 Peer reviewed All child	32	7	1
24.02.2020	1	Spinal muscular atrophy and parents and coping	PubMed	År 2010 til 2020	8	3	1
02.03.2020	S1	Spinal muskular atrophy	Academic Search Elite		3225		
	S2	Caregiver	Academic Search Elite		52417		
	S3	Quality of life	Academic Search Elite		203647		
	S4	Coping	Academic Search Elite		62308		
	S5	S2 or S3 or S4	Academic Search Elite		3043589		
	S6	S1 and S5	Academic Search Elite		101		

	S7	S1 and S5	Academic Search Elite	Engelsk, 2010 til 2020, Peer Reviewed	78	5	1
02.032020	S1	Spinal muscular atrophy	Cinahl		1048		
	S2	Nursing	Cinahl		631342		
	S3	Caregiver burden	Cinahl		10952		
	S4	S2 or S3	Cinahl		639649		
	S5	S1 and S4	Cinahl		17		
	S6	S1 and S4	Cinahl	Peer Reviewed	14	3	1

Vedlegg 2: Resultattabell

Forfattere, år, tidsskrift og land	Tittel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske overveielser
Qian Y., McGraw S., Henne J., Hobby K. & Yeh W.S. (2015) USA BMC Neurology	Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a qualitative study	Undersøke: 1: Faktorer som påvirker hvordan familier kom til en diagnose som beskrevet av foreldre og klinikere. 2: Foreldres syn på nyfødt screening. 3: SMA's innvirkning på livene til enkeltpersoner med SMA og deres foreldre.	Kvalitativ metode. 16 fokusgruppeintervju 37 semistrukturert telefonintervju med foreldre eller klinikere som ikke kunne delta i fokusgruppe.	Rekruttert gjennom Cure SMA adresselister eller medlem av SMA-advokatorganisasjoner. Kvalifisert hvis: -hadde SMA type I, II eller III. -Foreldre til barn med SMA I, II eller III i alderen 1-25 år (i livet siste 2 år). -klinikere involvert i klinisk studier av SMA og ivaretok SMA-pasienter >20 timer pr uke. 96 deltok i studien hvorav 64 hadde barn med SMA type I eller II.	Resultatet avdekker betydelig høy omsorgsbyrde for pasient og deres familier. Psykososiale effekter av mestring med SMA er stor både for pasient som lever med SMA og familiemedlemmer. Foreldre beskriver hjelpeløshet, usikkerhet og tap av forventninger til normal fremtid. Begrensninger i sosiale aktiviteter. Tap av søvn og fysisk og psykisk utmattelse.	Sjekkliste for vurdering av kvalitativ studie benyttet. Høy grad av kvalitet og relevans.	The Ethical & Independent Review Services institutional review board (IRB).

Forfatter, år, tidsskrift og land	Tittel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/populasjon	Hovedfunn /resultater	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske overveielser
Cremers D.H., Fisher M.J. Kruitwagen-van Reene E.T., Vervoorden J.J., Verhoef M., Visser-Meily J.M., van der Pol W.L. & Schröder C.D. (2019). Nederland . Science Direct	Participation and mental well-being of mothers of home living patients with spinal muscular atrophy	Målet var å undersøke deltagelse, mentalt velvære (byrde, emosjonell og tilfredshet med deltagelse) til foreldre med hjemmeboende pasienter med SMA	Deltagere rekruttert til spørreskjema gjennom nederlandske nasjonale SMA database. Tversnittstudie i perioden des. 2014 til okt. 2015.	63 fylte ut spørreskjema. 48 mødre, 9 fedre svarte, 5 hadde ikke hjemmeboende pasienter, 1 svarte ikke på kjønn. Pga. liten svarprosent fra fedre ble bare 48 mødre inkludert i analysen av materialet. 38 mødre hadde barn med SMA	76% opplevde stor omsorgsbyrde. Deltagelse i fritidsaktiviteter var betydelig relatert til opplevd nivå av omsorgsbyrde, emosjonell nød og tilfredshet med deltagelse. Økt deltagelse i sosiale/fritidsaktiviteter rapporterte om lavere følelsesmessig belastning og omsorgsbyrde. Høy tilfredshet med forhold til partner og familie	Funnene i studien vurderes til å være relevant og kvalitetssikret etter sjekkliste for kvalitativ forskning. Samtidig har studien noen begrensninger: Fedre er ikke tatt med. Noe beskjeden mengde deltagere. Kun vurdering på et tidspunkt. Kun mødre ble analysert og ikke andre omsorgspersoner. Eksklusjonskriterier: manglende evne til å lese Nederlandsk.	Medical Ethics Review Committee of the University Medical Center Utrecht (UMCU).

Forfatter, år, tidsskrift og land	Tittel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske overveielser
von Gontard a., Rudnik-SWchøneborn S. & Zerres K. (2012). Klin Padiatr. Tyskland	Stress and Coping in Parents og Children and Adolescents with Spinal Muscular Atrophy.	Målet med studien var å analysere effekten av foreldre stress og mestring hos foreldre med barn med SMA sammenlignet med familier med ikke berørte barn.	Kasus kontroll studie. Foreldre stress ble målt med 52 variant versjonen av QRS-spørreskjema. Mestring ble målt med 29 punkt, F-SOZU spørreskjema. Sosiodemografiske data ble samlet på et eget utarbeidet skjema.	Utvalget ble rekruttert fra en tidligere studie med over 500 pasienter. Der var 261 i aldersgruppen, 128 av disse var døde, 28 ønsket ikke å delta, 6 måtte utelukkes pga. språkproblemer og 3 pga. manglende data. 96 barn og unge i alderen 0-18 år gjennomsnitt 11 år (inkludert 7 søsken) deltok i studien. Kontrollgruppen bestod av 59 friske barn i samme aldersgruppe. Disse ble rekruttert gjennom brev delt ut på skoler.	Opplevd stress var betydelig større for foreldre med barn i gruppen SMA I og II, enn i gruppen III og IV. Foreldre og familieproblemer er mere uttalte i gruppen SMA I enn de mildere formene. Foreldre dokumenterte mindre fritid for seg selv, mer sykepleie forpliktelser, begrensninger for andre familiemedlemmer, utmattelse, tristhet ovenfor barnet, men ingen åpenlyse depressive tegn. Sosial støtte oppfattes som lavere en kontrollgruppen.	Sjekkliste for kasus kontrollstudie gir studien høy kvalitetsscore. Forskerne fremhever selv noen begrensninger: Studien er kun basert på foreldre og ikke andre informanter. Selv om kontrollgruppen er nøy matchet, kunne selektivitet og potensiell skjevhet forårsaket en annen begrensning. Fremtidig forskning bør utvikle skjema som ikke blander fysiske og psykiske belastninger	Etisk komite ved University og Bonn

Forfatter, år, tidsskrift og land	Tittel	Hensikt med studien	Metode	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/resultater	Kvalitetsvurdering	Redegjort for etiske overveielser
Murell D.V., Crawford C.A., Jackson C.T., Lotze T.E. & Wierman C.M. (2018) Journal of Pediatric Nursing	Identifying Opportunities to Provide Family-centered Care for Families With Type 1 Spinal Muscular Atrophy	Hensikten med denne studien var å få foreldreperspektivet i opplevelsen av familier der barn har SMA type I, i sykehus, akuttmottak og klinisk omsorg for å identifisere omsorgsmuligheter for forbedring av familiesentrert omsorg	Deltagere med engelsk eller spansk bakgrunn med et eller flere barn med SMA er inkludert i studien. Gjennomført som individuell e/gruppeintervju på nøytral grunn. Åpne semistrukturerte spørsmål. Transkribert Demografiske data.	Deltagere søkt opp i Cure SMA e-postlisteserver. 19 familier med 22 barn. 29 foreldre deltok, 11 menn og 18 kvinner. Avgrenset til 200 miles innenfor store byer i sør USA der forskerne har base.	SMA familiers kontakt med andre SMA-familier påvirket beslutninger og opplevd nivå av støtte. Familier satte stor pris på familie/omsorgsleverandør samarbeid, følte seg hørt, respektert og fikk god opplæring i sykdom og sykdomsforløp. Kronisk sykdom som rammer barn, rammer hele familien og familiesentrert omsorg er viktig for å opprettholde omsorgsleverandørens sitt fokus på familien.	Kontrollert etter aktuell sjekkliste for kvalitativ forskning og funnet gyldig. Forskerne trekker frem begrenset deltagelse, pga. SMA type I er sjeldent, som en svakhet ved studien.	Institutional Review Board for Protection of Human Subjects (H32627).