



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	14-04-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	28-04-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
Flowkode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	413
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Tittel *:	Å bli kastet inn i en ny verden – når barn får diabetes: Perspektiver på mestring i lys av Orems sykepleieteori
Antall ord *:	8992

Egenerklæring *: Ja Nei
Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:

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

Jeg godkjenner autalen 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



BACHELOROPPGAVE

Å bli kastet inn i en ny verden – når barn får diabetes:
Perspektiver på mestring i lys av Orems
sykepleieteori

To be thrown into a new world – when children get
diabetes: Perspectives on coping with diabetes based
on Orem's nursing-theory.

Kandidatnummer: 413

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 12.05.2022

Ord: 8992

Sammendrag

Tittel: Å bli kastet inn i en ny verden – når barn får diabetes: Perspektiver på mestring i lys av Orems sykepleieteori.

Bakgrunn: Diabetes type 1 er den nest vanligste kroniske sykdommen hos barn i Norge, og den hyppige forekomsten plasserer oss i verdenstoppen for diabetes hos barn. Sykdommen er svært inngripende i barnets- og familiens liv. Jeg vil se nærmere på hvordan sykepleie til familien kan bidra til mestring av sykdommen gjennom helsefremmende strategier, og på denne måten legge grunnlag for at barnet får et godt liv med sin diabetes.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleie til barn med nyoppdaget diabetes type 1 bidra til mestring hos barnet og omsorgspersoner?

Hensikt: Oppgavens hensikt er å søke kunnskap om hvordan sykepleie til barn med diabetes og deres omsorgspersoner kan bidra til mestring gjennom en helsefremmende behandlingsfilosofi. Oppgaven vektlegger den første tiden etter at diagnosen er stilt, når barnet er innlagt i sykehus.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie med seks utvalgte forskningsartikler. Relevant pensum og faglitteratur er benyttet.

Resultat: Etter analyse av artiklene fremkommer følgende faktorer som vil drøftes i lys av problemstillingen; trygghet, psykiske reaksjoner, pasientundervisning, egenomsorg, empowerment og barnets behov.

Oppsummering: Sykepleien til familien må vektlegge trygghetsskapende tiltak under sykehusoppholdet. Gjennom målrettet pasientopplæring til barn og omsorgspersoner kan familien få kunnskap og kompetanse til å ivareta barnets sykdom, og implementere nye rutiner i familiens hverdag. Mestring kan på denne måten komme som et resultat av empowermentprosessen og utvikling av egenomsorgskapasitet i tråd med Orems teori.

Nøkkelord: Barn, diabetes, mestring, egenomsorg, omsorgspersoner.

Abstract

Title: To be thrown into a new world – when children get diabetes: Perspectives on coping with diabetes based on Orem's nursing-theory.

Background: Type1 diabetes is the second most common chronic children's disease in Norway. The frequent occurrence places Norway among the world leading countries for diabetes in children. The disease serves a great impact at both the child and the family. I want to study how nursing for the family can contribute to mastering the disease, through health-conscious strategies, and based on this, form a foundation so the child can have a good life with diabetes.

Issue: How can nursing contribute to mastering type1 diabetes for newly diagnosed children and caregivers?

Aim: The purpose is to seek knowledge on how nursing to children with diabetes and their caregivers can contribute to mastering the disease. The thesis focuses on the time after the diagnosis is determined, when the child is hospitalized.

Method: The thesis is a literature review consisting of six scientific articles and relevant syllabus.

Results: Following the analysis of the articles, six factors will be discussed; safety, physical reactions, patient-education, self-care, empowerment and the child's needs.

Summary: During the hospitalization, the nursing must emphasize security-creating measures for the family. Through definite patient-education, the family will gain knowledge and competence to take care of the child's illness and the family's everyday life. Coping the disease may come as a result of the empowerment-process and the development of self-care capacity based on Orem's theory.

Keywords: Children, diabetes, coping, self-care, caregivers.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
	1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
	1.2 Hensikt.....	1
	1.3 Mål.....	1
	1.4 Problemstilling	2
	1.5 Avgrensing.....	2
	1.6 Presisering av oppgaven	2
	1.7 Sentrale begrep.....	3
2	Teori.....	4
	2.1 Sykepleieteoretisk forankring	4
	2.1.1 Bakgrunn	4
	2.1.2 Egenomsorg	4
	2.1.3 Egenomsorgsbehov	4
	2.1.4 Terapeutisk egenomsorgskrav	4
	2.1.5 Egenomsorgskapasitet	5
	2.1.6 Barn og omsorgspersoner som en helhet.....	5
	2.1.7 Sykepleierens hjelpemetoder.....	5
	2.2 Barnets utvikling og behov.....	5
	2.2.1 Utvikling.....	5
	2.2.2 Piagets kognitive utviklingsteori	6
	2.2.3 Erikssons personlighetsteori.....	6
	2.2.4 Maslows behovspyramide	6
	2.3 Helsefremmende teorier og begrep	7
	2.3.1 Empowerment	7
	2.3.2 Mestring.....	7
	2.3.3 Salutogenese	8
	2.4 Barnets og omsorgspersoners reaksjoner på sykdom og sykehusinnleggelse	8
	2.4.1 Vanlige reaksjoner ved akutt sykehusinnleggelse.....	8
	2.4.2 Omsorgspersoner tilstede	8
	2.5 Helsepedagogikk	9
	2.5.1 Begrep	9
	2.5.2 Kommunikasjon med barn	9
	2.6 Diabetes mellitus	10
	2.6.1 Hva er diabetes type 1?	10
	2.6.2 Symptomer	10
	2.6.3 Behandling.....	10
	2.6.4 Senkomplikasjoner	11
3	Metode	12
	3.1 Litteraturstudie.....	12
	3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode	12

3.2 Søkeprosess	12
3.2.1 Databaser	12
3.2.2 PICO	13
3.2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
3.2.4 Søkehistorikk	14
3.3 Metodekritikk	15
3.3.1 Vurdering av egen oppgave	15
3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur	15
3.3.3 Etikk i oppgaveskriving	16
4 Resultat.....	17
4.1 Sammendrag av hver artikkel.....	17
4.1.1 Artikkel 1	17
4.1.2 Artikkel 2	17
4.1.3 Artikkel 3	18
4.1.4 Artikkel 4	19
4.1.5 Artikkel 5	19
4.1.6 Artikkel 6	20
4.2 Samlet analyse av resultatene	20
5 Drøfting	22
5.1 Familiens møte med sykehuset	22
5.1.1 Sykehusmiljøet påvirker barnet	22
5.1.2 Psykiske reaksjoner hos omsorgspersoner og behov for emosjonell støtte til familien.....	23
5.2 Pasientopplæring.....	24
5.2.1 Pasientopplæring som tiltak for mestring.....	24
5.2.2 Barnet i sentrum	24
5.2.3 Barnets sykdomsforståelse	25
5.2.4 Metoder i pasientopplæring	26
5.2.5 Kompetanse hos sykepleier	26
5.3 Behandlingsfilosofi	27
5.3.1 Empowerment	27
5.3.2 Egenomsorg	27
5.4 Tiltak til ekstra sårbar gruppe.....	28
6 Avslutning	30
Referanseliste	32
Vedlegg	37
Vedlegg 1 – Flytskjema	37
Vedlegg 2 – Søkehistorikk	38
Vedlegg 3 - Artikkelmatrise	41

Tabelloversikt

Tabell 1 – PICO-skjema	13
Tabell 2 – Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I 2020 fikk 467 barn diabetes type 1 i Norge (Skrivarhaug et al., 2021, s.23). Dette rekordhøye antallet setter Norge i verdenstoppen når det gjelder forekomst av diabetes type 1, diagnostisert før 15 års alder. Diabetes type 1 er den nest vanligste kroniske sykdommen hos barn i Norge (Skrivarhaug et al., 2021, s.13). Denne høye forekomsten gjør det sannsynlig at jeg kommer til å møte barn med diabetes i mitt kommende yrke som sykepleier. Når barn rammes av diabetes type 1, blir hele familien kastet inn i en ny og som regel ukjent verden. Barn legges umiddelbart inn på sykehus når diagnosen stilles (Grønseth & Markestad, 2017, s.322). Omsorgspersonene opplever ofte sjokk, fortvilelse, usikkerhet og bekymring for fremtiden i denne første perioden etter diagnostisering (Grønseth & Markestad, 2017, s.63-64; Rankin et al., 2016). Sykdommen krever livslang behandling med insulin, og innebærer svært inngripende tiltak i barnas liv (Hanås, 2021, s.4).

Jeg har valgt å skrive om dette temaet da jeg synes det er et interessant tema som jeg ønsker å tilegne meg mer kunnskaper om. I fremtiden ønsker jeg å jobbe med barn og deres omsorgspersoner. Jeg har erfart hvor viktig det er at barn og omsorgspersoner opplever trygghet og tillit under sykehusoppholdet, og hvor stor betydning dette har for hvordan familien mestrer den nye sykdommen. Familien er i en sårbar fase når et barn utvikler diabetes og sykepleier har en viktig oppgave med å hjelpe familien til å mestre den nye sykdommen på best mulig måte. Oppgaven er en litteraturstudie med Orem som sykepleieteoretisk forankring, og er utformet etter Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie SYKSB3001.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å finne faglig oppdatert kunnskap om barn og diabetes type 1. Oppgaven har fokus på hva som bidrar til mestring hos barn som er nydiagnostisert og deres omsorgspersoner, i den tiden barnet er innlagt på sykehus.

1.3 Mål

Målet med oppgaven er å identifisere hvilke faktorer og tiltak som kan styrke mestring og egenomsorg hos barn med nyoppdaget diabetes type 1 og deres omsorgspersoner under innleggelse på sykehus. På denne måten kan familien få hjelp til å tilegne seg mestring av

sykdommen, utvikle egenomsorg hos barnet og omsorgspersoner, og gjøre omsorgspersoner istand til å ivareta barnet ved utskrivelse fra sykehus.

1.4 Problemstilling

Hvordan kan sykepleie til barn med nyoppdaget diabetes type 1 bidra til mestring hos barnet og omsorgspersoner?

1.5 Avgrensning

Oppgaven vil ta for seg barn i aldersgruppen 6-12 år. Bakgrunnen for valget av denne aldersgruppen er at diabetes type 1 er sjelden for de minste barna, men øker jevnt i barnealder med en topp i ungdomsårene (Grønseth & Markestad, 2017, s.321). Jeg synes aldersgruppen 6-12 år er en interessant alder, da barn i denne aldersgruppen gjør et sprang i den kognitive utviklingen (Renolen, 2015, s.111). Barna kan gradvis tilegne seg kunnskap om sykdommen, og være istand til å ta del i behandling med mål om å utvikle selvstendighet etter hvert.

Oppgaven vil avgrenses til tidsperioden barnet er innlagt på sykehuset etter at diagnosen er stilt. I Norge er det vanlig at barnet er innlagt på sykehus i 7-14 dager (Hanås, 2021, s.4). Når barn får diabetes type 1 vil omsorgspersonene være de viktigste støttespillerne. I denne oppgaven forstås omsorgspersoner som barnets nærmeste pårørende og er de som har hovedansvaret for barnet i hverdagen. Omsorgspersoner kan være foreldre eller andre foresatte. Hvilken rolle andre omsorgspersoner som besteforeldre, søsken eller lærere har i barnets behandling er ikke tatt stilling til i oppgaven.

1.6 Presisering av oppgaven

Gjennom oppgaven vil diabetes mellitus type 1 forkortes til DM1. Teoriene som omtales er grunnet oppgavens begrensning ikke omtalt i sin helhet, men det er tatt utdrag av teoriene for å gi faglig støtte til oppgaven. Sykdomsforståelsen baserer seg på tradisjonell vestlig skolemedisin, og det er ikke tatt stilling til sykdomsforståelse innen andre kulturer i denne oppgaven (Grønseth & Markestad, 2017, s.66). Tekniske hjelpemidler i diabetesbehandlingen eller insulin typer er heller ikke drøftet.

Oppgaven omtaler kun en begrenset tidsperiode etter barnets diagnostisering. Barn og omsorgspersoner vil trenge kontinuerlig og langsiktig oppfølging i takt med at barnet vokser

og utvikler seg, og gradvis utvikler autonomi og egenomsorg (Haugstvedt, 2011, s.280). Oppgavens problemstilling må derfor ikke forstås som at familien skal utvikle komplett mestring av sykdommen innen sykehusoppholdet er over. Et mer realistisk mål er at familien opplever å mestre situasjonen her og nå, og i en slik grad at de kan reise hjem fra sykehuset med tilstrekkelig kunnskap og egenomsorg til å ivareta barnet og familien ut fra barnets nye behov. Oppgaven har fokus på emosjonell støtte, pasientopplæring, helsefremmende behandlingsfilosofi og trygghetsskapende rammer som grunnlag for utvikling av mestring.

1.7 Sentrale begrep

Ketoacidose er en tilstand av hyperglykemi hvor insulinmangel gjør at leveren produserer ketonlegemer med opphopning av ketonsyrer i blodet. Blodsukkeret stiger med påfølgende osmotisk diurese og tap av vann og elektrolytter. Diabetisk ketoacidose er en potensielt livstruende tilstand (Norsk Helseinformatikk, 2021b).

HbA1c er langtidsblodsukker som indikerer hvor stor andel av de røde blodcellene som har bundet seg til glukose over en tidsperiode. Prøven brukes til å stille diabetesdiagnose og til å følge opp behandling (Norsk Helseinformatikk, 2021a).

2 Teori

2.1 Sykepleieteoretisk forankring

2.1.1 Bakgrunn

Oppgaven bygger på Dorothea Orem's sykepleieteori. Teorien kan betegnes som en behovsteori og er en videreutvikling av Virginia Hendersons modell. Begge disse teoriene bygger på Maslows og Erikssons psykologiske teorier (Kristoffersen, 2021a, s.239). Orem vektlegger utvikling av pasientens egenomsorgskapasitet som et mål for sykepleien, ved å legge til rette for vekst, motivasjon og mestring (Kristoffersen, 2016, s.18-19).

2.1.2 Egenomsorg

Orem definerer egenomsorg som «de handlinger som et menneske tar initiativ til og utfører på egne vegne for å opprettholde liv, helse og velvære» (Kristoffersen, 1996, s.392). Orem vektlegger menneskets naturlige behov for å vise omsorg for andre med mindre egenomsorgskapasitet, som kan være svekket grunnet alder, sykdom eller funksjonsnedsettelse. Omsorg for barn blir på bakgrunn av dette en naturlig og integrert del av menneskets egenomsorg. Barn har begrenset egenomsorgskapasitet grunnet fysisk og psykisk umodenhet, og egenomsorgskapasiteten utvikles i tråd med barnets vekst og modning. Et mål i omsorgen for barn er ifølge Orem å utvikle barnets egenomsorgskapasitet slik at barnet gradvis kan bli istand til å ta ansvar for egne egenomsorgsbehov (Tveiten, 1987, s.10).

2.1.3 Egenomsorgsbehov

Orem skiller mellom tre ulike egenomsorgsbehov: universelle, utviklingsrelaterte og helsesvikrelaterte egenomsorgsbehov. Universelle egenomsorgsbehov gjelder for alle mennesker uansett alder. Disse behovene tar utgangspunkt i allmennmenneskelige behov på samme måte som Maslows behovsteori. Utviklingsrelaterte egenomsorgsbehov er behov som følger alder eller utviklingstrinn hos mennesket. Helsesvikrelaterte egenomsorgsbehov er behov som oppstår som følge av sykdom, skade og funksjonstap (Kristoffersen, 2021a, s.241-242).

2.1.4 Terapeutisk egenomsorgskrav

Orem beskriver at egenomsorgsbehovene krever handling for at individet skal bevare eller gjenvinne sin normalfunksjon, utvikling og helse. Summen av disse egenomsorgshandlingene kaller Orem terapeutiske egenomsorgskrav. Handlingene er nødvendige for å fremme

normalfunksjon, utvikling, helse og velvære hos individet. De terapeutiske egenomsorgshandlingene kan utføres av individet selv, eller av andre. De terapeutiske egenomsorgshandlingene er objektive krav til handling, som vil si at de er identifisert til et individ i en bestemt situasjon (Kristoffersen, 2021a, s.242-243).

2.1.5 Egenomsorgskapasitet

Egenomsorgskapasitet er individets evne til å identifisere terapeutiske egenomsorgskrav, beslutte og utføre egenomsorgshandlinger. En person har behov for sykepleie dersom det er misforhold mellom personens egenomsorgskapasitet og det terapeutiske egenomsorgskravet grunnet ressursvikt (Kristoffersen, 2021a, s.244-245).

2.1.6 Barn og omsorgspersoner som en helhet

I Tveiten (1987, s.7) sin tolkning av Orem's egenomsorgsteori vektlegger hun at vi må se på barnet og omsorgspersonene som en helhet. Omsorgspersonene representerer barnets ytre ressurser og er en forutsetning for at barnet skal få dekket sine grunnleggende behov.

2.1.7 Sykepleierens hjelpemetoder

Orem definerer fem hjelpemetoder som sykepleier kan benytte for å møte pasientens terapeutiske egenomsorgskrav. Her inngår blant annet veiledning, undervisning og psykisk støtte. Hjelpemetodene kan kompensere for pasientens egenomsorgskapasitet. Orem beskriver tre grader av kompenserende system. Dette er det helt kompenserende system, det delvis kompenserende system og det støttende og undervisende system (Kristoffersen, 2021a, s.249).

2.2 Barnets utvikling og behov

2.2.1 Utvikling

I møte med syke barn er det viktig å ha kjennskap til normalutvikling fordi man kan da vurdere barnets utvikling og behov utfra dette. Med utvikling forstås «aldersrelaterte, varige endringer i emosjonell, kognitiv og sosial adferd og opplevelse» (Renolen, 2015, s.81-82). Kognitiv utvikling kan forklares som utvikling av evne til å tenke, å vurdere, og evne til problemløsning (Renolen, 2015, s.109). Med utgangspunkt i Piagets teori om barnets kognitive utvikling og Erikssons personlighetsteori vil det i det følgende beskrives trekk ved

barnets utvikling i alderen 6-12 år. Barnets behov belyses med utgangspunkt i Maslows behovsteori.

2.2.2 Piagets kognitive utviklingsteori

Piagets utviklingsteori er delt i fire aldersbestemte stadier som beskriver barnets utvikling fra 0 til 15 års alder. I det konkret-operasjonelle stadiet, som er i alderen 6-12 år, gjør barnet et stort sprang innenfor kognitive utvikling. Barnet utvikler evne til å tenke logisk omkring kjente og konkrete gjenstander og situasjoner, og evne til reversibel tenkning. Barnet utvikler evne til abstrakt tenkning, og får større forståelse for tidsbegrepet og for årsak-virkningsforhold. Barnet kan oppleve frykt for å skade eller miste kontroll over kroppen (Grønseth & Markestad 2017, s.69; Renolen, 2015, s.111-112).

2.2.3 Erikssons personlighetsteori

Eriksson sin teori om personlighetsutvikling inkluderer barnets sosiale miljø som en bestemmende faktor for barnets personlighetsutvikling. Teorien er delt i åtte faser fra fødsel til alderdom og død. For hver fase peker Eriksson på behov som er sentrale for utviklingen i denne perioden. Utfallet fra hvordan individet blir møtt på sine behov danner en grunnholdning som kan være positiv eller negativ, og som blir en del av personligheten til individet. I det følgende beskrives ferdighetsfasen, som er fra 5-6 års alder og til puberteten. Barnet utvikler språket, får bedre begrepsforståelse, konsentrasjon, utholdenhet og motorikk. Det sosiale nettverk utvides gjennom skole, venner og fritidsaktiviteter, og barnet trenger mestringsopplevelser faglig og sosialt. Fasetypiske behov er ansvar, læring og opplevelsen av å være til nytte. Grunnholdningene som barnet kan etablere i denne fasen er følelsen av å være kompetent, eller en følelse av mindreverd og passivitet (Renolen, 2015, s.106-107). Grunnholdningen som etableres i fasene kan forklares som byggesteiner til identiteten (Bunkholdt, 1994, s.193).

2.2.4 Maslows behovspyramide

Som sykepleier i møte med barn og familier under sykdom og kriser, er det nødvendig å ha kjennskap til teorier for menneskers grunnleggende behov og motivasjon. Maslow har utviklet en modell som gir forståelse for grunnleggende behov hos mennesket (Renolen, 2015, s.69-70). Maslow hevder at det å tilfredsstille sine grunnleggende behov er en menneskelig trang og nødvendig for at menneske skal utvikle seg. Han laget en modell illustrert som en

pyramide, med mangelbehov på de fire nederste plataene, og vekstbehov på de tre øverste. Modellen er ordnet hierarkisk, som betyr at de lavere behovene i pyramiden må være tilfredsstillt før behovene høyere opp i pyramiden melder seg. Mangelbehov er grunnleggende behov, behov for å puste, mat, drikke og søvn. Over dette ligger trygghetsbehovet, behov for kjærlighet og tilhørighet, og som siste mangelbehov ligger behovet for anerkjennelse. Når mangelbehovene er tilfredsstillt vokser motivasjonen for vekstbehovene fram. Til vekstbehovene regnes kognitive, estetiske og selvaktualiseringsbehov (Renolen, 2015, s.70-71). Ifølge Maslow befinner mennesket seg hele livet på en akse mellom trygghet og vekst, noe som er særlig viktig å ha i tankene i møte med syke barn og deres omsorgspersoner (Kristoffersen, 1996, s.492-493).

2.3 Helsefremmende teorier og begrep

2.3.1 Empowerment

Begrepet empowerment er et sentralt begrep innen helsefremmende arbeid, og kan forstås både som en prosess og et resultat (Mittelmark et al., 2018, s.32). Empowerment kan defineres som «en prosess der makt blir utviklet med det formålet å gi individer eller grupper av mennesker økte ressurser, styrke deres selvbilde, og gjenoppbygge evnen til å kunne handle på egne vegne i sin hverdag» (Midtsundstad & Øyen, 2006, s.3, sitert i Mittelmark, et al., 2018, s.33). Begrepet innebærer en maktoverføring fra ekspert til pasient, pasientmedvirkning og tanken om at pasienten er ekspert på seg selv (Finbråten, 2018, s.99). Helsefremming kan forstås som «å bidra til mestring og bedring av helse for den enkelte» (Eide & Eide, 2017, s.17).

2.3.2 Mestring

Mestringsbegrepet er stort, og det finnes mange teorier om mestring. En måte å forstå mestring på er som et resultat av empowermentprosessen. Med denne forståelsen kan mestring beskrives som det å takle sykdom eller stress, og komme ut av det på en god måte. Mestring kan da sees på som et resultat av læring og vekst gjennom en ressursorientert strategi (Tveiten et al., 2012, s.59).

Sommerschild sin modell om mestringsens vilkår gir godt innblikk i faktorer som påvirker barnets mestring (Grønseth & Markestad, 2017, s.67). Tilhørighet til minst en nær fortrolig, tilhørighet i familien, trygghet og bekreftelse styrker barnets mestringsevne. Forutsigbarhet er

viktig for at barnet skal få oversikt og mulighet til å påvirke eget liv. Ved å gi barn oppgaver utfra alder og utvikling, vil det gi opplevelser av mestring. (Grøholt et al., 2001, s.75-76).

2.3.3 Salutogenese

Antonovsky har i sin helsefremmende teori identifisert viktige faktorer om hva som skaper mestring og helse. «Sense of coherence» består av tre dimensjoner som sykepleier kan understøtte i kontakten med familien. Dette er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Grøholt et al., 2001 s.76-77).

2.4 Barnets og omsorgspersoners reaksjoner på sykdom og sykehusinnleggelse

2.4.1 Vanlige reaksjoner ved akutt sykehusinnleggelse

Barnets reaksjoner på sykehusinnleggelse vil varierer utfra alder, utvikling og erfaring. Barn kan reagere med stress som vises ved kjedsomhet, sinne, engstelse, tristhet, tilbaketrekning, separasjonsangst eller spise- og søvnvansker. Regresjon er vanlig når stresset overstiger det barnet klarer å håndtere, og vises ved at barnet går tilbake til et tidligere utviklingstrinn. Den kognitive kapasiteten reduseres slik at det kan bli vanskeligere å forstå og huske informasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s.64-65). Stress gir umiddelbart en utrygghetsfølelse, forsterker smerteopplevelser, øker metabolismen og kan forverre barnets medisinske tilstand (Grønseth & Markestad, 2017, s.63-64).

Omsorgspersonene vil vanligvis reagere med stress, engstelse og bekymring når barnet legges inn på sykehus (Grønseth & Markestad, 2017, s.87). Sykdom og sykehusinnleggelse som oppstår plutselig kan representere en trussel mot barnets eksistens og kan utløse en traumatisk krise (Renolen, 2015, s.183-184). I en psykodynamisk forståelse vil et kriseforløp deles i fire faser. Sjokkfase kan vare fra minutter til noen døgn, og kjennetegnes ved at virkeligheten kan føles truende og overveldende. Deretter følger reaksjonsfasen som kan vare opptil seks uker. I denne fasen kommer følelsene til uttrykk og forståelse for hva som har skjedd. Den kognitive kapasiteten kan være påvirket som en følge av stressreaksjonen (Renolen, 2015, s.184-185).

2.4.2 Omsorgspersoner tilstede

Barn under 18 år har rett til å ha en av omsorgspersonene hos seg under sykehusoppholdet, og ved alvorlig sykdom skal begge omsorgspersoner få være til stede (Grønseth & Markestad, 2017, s.72). Dette er hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §6-2).

2.5 Helsepedagogikk

2.5.1 Begrep

Helsepedagogikk kan forstås som «alt som har med læring, utvikling, veiledning, undervisning og oppdragelse i en helsesammenheng å gjøre» (Tveiten et al., 2012, s.158). Sykepleier har en sentral pedagogisk funksjon i møte med barn og omsorgspersoner i sykehus, hvor informasjon, veiledning og undervisning er aktuelle arbeidsmetoder (Tveiten et al., 2012, s.158).

Undervisning forstås i oppgaven som en metode for overføring av kunnskap fra helsepersonell til barn og omsorgspersoner, med hensikt å fremme medvirkning i egen behandling, øke kunnskap om helse og egen sykdom, samt legge til rette for styrkning av mestringskompetanse og egenomsorg (Tveiten et al., 2012, s.173). Undervisning er ofte planlagt og styrt av den som veileder (Tveiten et al., 2012, s.179).

Veiledning er å møte pasient og omsorgspersoner der de er, ved å ta utgangspunkt i deres behov, og bidra til at de finner veien mot mestring og empowerment. Veiledning kan forstås som et paraplybegrep hvor ulike pedagogiske metoder kan inngå for å lede pasient og omsorgspersoner til målet (Tveiten et al., 2012, s.179).

2.5.2 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon kan forstås som en utveksling av verbale og non-verbale tegn og uttrykk mellom to eller flere personer (Eide & Eide, 2017, s.17). Non-verbal kommunikasjon kommer blant annet til uttrykk gjennom ansiktsuttrykk, blikk, kroppsspråk, berøring, stillhet eller stemmens klang. Non-verbal kommunikasjon er en grunnleggende profesjonell ferdighet, og kan være et hjelpemiddel til å bygge en god relasjon gjennom bekreftende kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s.136-137).

For å få til god kommunikasjon med barn må samtalen tilpasses barnets utvikling og alder. Følgende faktorer er av betydning i kommunikasjon med barn: opprettelse av et tillitsforhold, kommunikasjon på barnets premisser, ta utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse, ordlegge seg slik at barnet forstår, respondere på barnets uttrykk og hjelpe barnet til å finne mening i det som skjer (Grønseth & Markestad, 2017, s.98-99). Anerkjennelse i form av non-

verbale signaler eller ved bruk av ord kan bidra til at barnet opplever trygghet (Tveiten et al., 2012, s.169). I samtalene med barn kan det være hensiktsmessig å bruke ulike hjelpemidler.

2.6 Diabetes mellitus

2.6.1 Hva er diabetes type 1?

Diabetes type 1 er en autoimmun sykdom hvor kroppens insulinproduksjon gradvis avtar og blir borte. Årsaken til endringer i insulinproduksjonen er at de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen angripes av kroppens eget immunforsvar og ødelegges. DM1 krever livslang behandling med insulin (Helsedirektoratet, 2020).

2.6.2 Symptomer

Hovedsymptomer ved debut av DM1 er tørste, hyppig vannlating og rikelig urinproduksjon. Barnet må ofte tisse på natten, og noen blir sengevætere. Vekttap er også vanlig. Symptomene debuterer ofte under pågående luftveisinfeksjon. Dersom diagnosen ikke stilles på dette stadiet kan barnet utvikle komplikasjonen ketoacidose som er livstruende dersom den forblir ubehandlet. Symptomer på ketoacidose er slapphet, brekninger, magesmerter, deretter dehydrering grunnet acidose som kan utvikle seg til sjokk og koma (Grønseth & Markestad, 2017, s.321-322).

2.6.3 Behandling

Målet med diabetesbehandlingen er god blodglukosekontroll, plasmaglukose 4-6 mmol/l, og HbA1c under 7% (Grønseth & Markestad, 2017, s.323). Ved å holde behandlingsmålene kan en utsette eller hindre senkomplikasjoner, og forebygge hypoglykemi (lav blodglukose) og hyperglykemi (høy blodglukose) (Jenssen, 2016, s.390-391). Behandlingen består av injeksjoner med insulin, som subkutane injeksjoner med sprøyte, penn eller pumpe. Vanligvis gis en kombinasjon av hurtigvirkende og langtidsvirkende insulin. De fleste barn får i dag pumpe relativt raskt, som gir insulin kontinuerlig, og man setter ekstra doser med insulin før måltid. God pasientopplæring for barn og omsorgspersoner er en del av behandlingen, som også inkluderer kostveiledning (Grønseth & Markestad, 2017, s.322-323).

2.6.4 Senkomplikasjoner

For å forebygge senkomplikasjoner er god diabeteskontroll viktig. Senkomplikasjoner kan være skader i mindre blodkar, som fører til retinopati, nefropati, nevropati eller skader i større blodkar med hjerte- og karsykdom som følge (Sagen, 2011, s.56).

3 Metode

I dette kapitlet vil den systematiske fremgangsmåten til oppgaven beskrives. Ifølge Thidemann (2019, s.74) er metode et verktøy som brukes når en samler inn relevant litteratur, kunnskap og forskning for å besvare problemstillingen.

3.1 Litteraturstudie

I en litteraturstudie blir det gjennomført et systematisk litteratursøk og det innhentes relevant kunnskap og forskningsresultater innenfor valgt tema. Kunnskapen blir kritisk vurdert, funnene blir analysert og tilslutt blir resultatene presentert (Thidemann, 2019, s.77-80). Deretter blir resultatene drøftet i lys av problemstillingen.

3.1.1 Kvalitativ og kvantitativ metode

I oppgaven er det benyttet både kvalitative og kvantitative studier. Ifølge Dalland (2017, s.52) vil begge metodene på hver sin måte få frem forskjellige aspekter ved menneskets interaksjoner og samfunnets fungering. Kvalitativ metode etterspør erfaringer, opplevelser og meninger som ikke er målbare. Metoden kjennetegnes av dybdekunnskap fra få undersøkelsesenheter, og datainnsamling utføres ved intervju, observasjon eller dokumentanalyse (Thidemann, 2015, s.76). Ved å bruke kvalitative studier vil en få tak i opplevelser, erfaringer og synspunkt fra familier til barn med DM1 for å se på hva som kan gi mestringsopplevelse. Fire av forskningsartiklene har kvalitativ metode.

Kvantitativ metode gir målbare, objektive data (Thidemann, 2015, s.75). Metoden kjennetegnes av breddekunnskap med få opplysninger fra flere undersøkelsesenheter (Dalland, 2017, s.53). Det er benyttet en kvantitativ tverrsnittstudie. Det er også inkludert en systematisk oversiktsartikkel som belyser problemstillingen. Nedenfor blir søkeprosessen for litteratursøkene forklart.

3.2 Søkeprosess

3.2.1 Databaser

I denne oppgaven er det benyttet ulike databaser. Mine systematiske litteratursøk har blitt gjennomført i Cinahl, Medline Ovid, Pubmed, ERIC og Embase.

Cinahl er en database som inneholder referanser til faglitteratur om sykepleie og andre helsefag. I Cinahl er det mye kvalitativ forskning og litteratur om pasienterfaringer (Underdal, 2013). Denne databasen ble valgt da kvalitativ forskning og pasienterfaringer kan gi viktig kunnskap som belyser problemstillingen. I databasene Medline Ovid og Pubmed finnes det mange referanser til litteratur innenfor medisin og sykepleie, samt andre tilgrensede fag. Embase gir oversikt over artikler innenfor generell folkehelse (Helsebiblioteket, u.å.). Disse basene ble valgt da de er sentrale innenfor helsefag. ERIC er en internasjonal database for pedagogikk og utdanning, som gir kunnskap om pasientopplæring (Helsebiblioteket, u.å.).

3.2.2 PICO

I oppgaven er det benyttet PICO som et verktøy for å klargjøre problemstillingen, identifisere søkeord og strukturere søket i databasene (Thidemann, 2019, s.82-84). For å finne relevante søkeord til internasjonale databaser ble det gjennomført et søk i MeSH sitt emneordregister (Aasen, 2020). Aktuelle søkeord ble skrevet inn i PICO-skjemaet (se tabell 1).

Tabell 1 – PICO-skjema

Population/Patient/Problem	Intervention	Comparison	Outcome
Barn med diabetes type 1 Sykehus Sykepleie Nydiagnostisert Omsorgspersoner	Veiledning Opplæring Kommunikasjon	Ikke relevant	Mestring av diabetes type 1 Egenomsorg
Child* Diabetes mellitus type 1 Hospital Hospitalization Nurs* Newly diagnosed Caregivers Parents Pediatric nurse	Guidance Education Patient education Communication		Coping Coping behavior Quality of life Self care

3.2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble benyttet inklusjons- og eksklusjonskriterier (se tabell 2), som gjør litteratursøket mer tydelig og aktuell i forhold til problemstillingen (Thidemann, 2015, s.83-84).

Tabell 2 – Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Forskningsartikler på engelsk eller skandinavisk - Barn mellom 6 og 12 år - Opplevelser og erfaringer rundt nyoppdaget diabetes type 1 hos barn - Studier i forskningsartikler må være godkjent av etisk komite - Inneholder nøkkelbegrep - Studier fra vestlige land med helsevesen som kan sammenlignes med Norge - Studiene må ha sykepleiefagligfokus 	<ul style="list-style-type: none"> - Forskningsartikler på annet språk enn engelsk eller skandinavisk - Forskningsartikler >10 år - Forskningsartikler som ikke følger tydelig IMRaD-struktur - Barn utenfor aldersintervallet 6-12 år - Annet fokus enn opplevelser og erfaringer - Studier fra ikke-vestlige land

Et inklusjonskriterium for oppgaven er aldersintervall mellom 6-12 år. Fem av artiklene som er utvalgt omfatter barn innenfor dette aldersintervallet, men flere av artiklene går utenfor intervallet slik at de inkluderer en større aldersgruppe. Lima et al. (2017) inkluderer barn fra 8-13 år, men vurderes å være aktuell for problemstillingen.

3.2.4 Søkehistorikk

Jeg startet med flere innledende søk for å orientere meg blant forskning og kunnskap fra ulike kilder. Målet var å finne ut hvor mye forskning og kunnskap det var på temaet og hvor tidsrelevant den var, som anbefalt av Thidemann (2019, s.81). Det ble søkt manuelt i Sykepleien Forskning, Google Scholar og Idunn. Søkeord som ble brukt var «barn», «diabetes type 1», «nydiagnostisert», «sykehus» og «sykepleie». Treffene ble vurdert utfra relevans for oppgaven, og fra disse fikk jeg ideer til søkeord til de systematiske litteratursøkene. På denne måten bidro den innledende søkefasen til å finne de mest aktuelle søkeordene til de systematiske litteratursøkene (Thidemann, 2019, s.81-82). De manuelle søkene er ikke inkludert i søkehistorikken (vedlegg 2-søkehistorikk).

I starten av litteratursøkene ble søkeordene fra PICO-skjemaet (tabell 1) kombinert med «OR» og «AND». Det ble gjennomført litteratursøk i ulike databaser. Se vedlegg 2– søkehistorikk. Etter litteratursøkene i databasene, resulterte søket i 236 relevante artikler. Etter å ha gjennomgått tittel og abstrakt på artiklene og fjernet duplikasjoner, var det 42

relevante artikler igjen. Her ble Thidemann (2015, s.29-34) sin effektive lese måte benyttet, for å få oversikt og forståelse av artiklene. Etter å ha lest fulltekst til de 42 gjenværende artiklene, ble 29 artikler ekskludert. De 13 gjenværende artiklene ble kritisk vurdert. Tilslutt ble ytterligere 7 artikler ekskludert, og jeg satt igjen med 6 artikler som jeg ville bruke til å besvare problemstillingen. Se vedlegg 1-flytskjema.

3.3 Metodekritikk

3.3.1 Vurdering av egen oppgave

I oppgaven har jeg valgt å bruke pensumlitteratur og annen faglitteratur. Fordelen med å bruke pensumlitteratur er at denne allerede er vurdert til å være aktuell og oppdatert. Artiklene er nøye utvalgt og støtter opp under godt dokumentert forskning. Ved valg av andre artikler kunne oppgaven fått et annet fokus, men jeg føler meg trygg på at oppgavens funn representerer solide strategier for utvikling av mestring hos familier med barn med nyoppdaget DM1.

3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur

Kildekritikk handler om å vurdere litteraturen som er lagt til grunn for oppgaven (Dalland, 2017, s.158). I kritisk vurdering av forskningsartiklene er det blitt benyttet ulike sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). De valgte artiklene har et klart formulert formål, hensiktsmessige metoder, funnene er tydelig presentert og de ivaretar etiske prinsipper. I artikkelmatrisen (vedlegg 3) er det gjort en kvalitetsvurdering av artiklenes styrker og svakheter. Det er inkludert en systematisk oversiktsartikkel (Pelicanand et al., 2015), hvor alle relevante studier innen et tema blir oppsummert og resultatene blir presentert (Dalland, 2017, s.163). Slike artikler ser jeg på som et positivt bidrag for å belyse problemstillingen.

I oppgaven er det blitt benyttet noen sekundærkilder da det har vært vanskelig å finne primærkildene. Dalland (2017, s.162) skriver at sekundærkilder er primærkilder som har blitt oversatt, tolket eller har blitt endret av andre forfattere. Det er brukt fag- og pensumbøker for å belyse problemstillingen, som ofte er sekundærkilder (Dalland, 2017, s. 158). I noen tilfeller har det vært vanskelig å finne primærkilden. Det har vært ønskelig å bruke Kirkevold (1998) for å belyse Orems teori, men denne har vært vanskelig å få tak i. Relevante nettsider er også benyttet for å belyse problemstillingen.

Tveiten (1987) er tatt med til tross for eldre dato. Dette er den eneste boken jeg har funnet som drøfter sykepleie til barn opp mot Orems teori. Boken finnes i ny utgave, men den har ikke med Orems teori, og jeg har derfor valgt å bruke denne utgaven, da den passer svært godt til min problemstilling.

Renolen (2015) og Bunkholdt (1994) er brukt for å belyse teoriene til Piaget og Eriksson. Jeg har brukt Bunkholdt sin utgave fra 1994, da det var denne jeg hadde tilgang til, og jeg vurderte at boken gir en grundig forklaring på nevnte teorier. Piagets og Eriksons teorier er blant de viktigste teorier for barnets utvikling, til tross for kritikken mot dem. Piagets teori er blant annet kritisert for å legge for lite vekt på barnets samspill med omgivelsene som faktor for kognitiv utvikling, mens nyere forskning legger stor vekt på sosialt samspill. Han har også fått kritikk for oppfatningen om at alle går igjennom de samme stadiene til samme tid, men nyere forskning viser store sprang i kognitiv utvikling (Bunkholt, 1994, s.110-115). Erikson har også blitt kritisert for å legge for lite vekt på det utvidede sosiale miljøets påvirkning på barnets personlighetsutvikling (Renolen, 2015, s.109). Kritikken mot teoriene er vurdert, men jeg finner at de gir et godt forståelsesgrunnlag for barnets utvikling.

3.3.3 Etikk i oppgaveskriving

Dalland (2017, s.235-236) understreker viktigheten av å ivareta personvernet til de involverte i studien, samt å vurdere om studien gir noen etiske utfordringer. I oppgaven er det vektlagt ivaretagelse av etiske prinsipp, hvor anonymitet, samtykke og frivillig deltakelse er vurdert. Et inklusjonskriteriene er at artiklene skal være godkjent av etisk komite, noe alle artiklene i oppgaven er. Helsinkideklarasjonen er en kjent etisk retningslinje, og flere av forskningsartiklene er utformet etter denne (Førde, 2014). Studien til Pelicand et al. (2015) er en oversiktsartikkel og er derfor ikke godkjent av etisk komite. Kildene er referert etter APA-stil, da dette gir nøyaktige kildehenvisninger og akademiske prinsipp blir sikret.

4 Resultat

Nedenfor blir de utvalgte forskningsartiklene og deres funn som er relevant for problemstillingen presentert. Artiklene er oppsummert i vedlegg 3-artikkelmatrise.

4.1 Sammendrag av hver artikkel

4.1.1 Artikkel 1

Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study.

Skotsk, kvalitativ studie av Rankin et al. fra 2016. Hensikten var å beskrive og oppdage omsorgspersoners informasjons- og støttebehov etter at barnet deres var diagnostisert med DM1, inkludert syn for timing og rekkefølge på det tilgjengelige støttetilbudet.

Omsorgspersoner savnet støtte til følelsesmessig bearbeiding og å gjenfinne trygghet i den første tiden etter at barnet var diagnostisert. Omsorgspersoner opplevde at de ikke var følelsesmessig klar for å ta imot så mye informasjon om sykdom og behandling, før de hadde fått bearbeidet sjokket over diagnosen. Informasjonen opplevdes overveldende, bruk av medisinsk terminologi og fremmede ord var en utfordring for en del omsorgspersoner. Mange omsorgspersoner opplevde stor engstelse og bekymring for fremtiden, og savnet emosjonell støtte og hjelp til å integrere nye rutiner inn i hverdagslivet. Studien understreker behovet for oppmerksomhet i forhold til timing og rekkefølge for støtte til omsorgspersoner, særlig for emosjonell støtte etter diagnose, for å forberede og gjøre dem bedre egnet for å motta opplæring om DM1 (Rankin et al., 2016).

4.1.2 Artikkel 2

Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents

Finsk, kvalitativ studie av Kelo et al. fra 2013. Hensikten var å undersøke viktige elementer i pasientopplæring under sykehusinnleggelse, beskrevet av barn i skolealder med en kronisk sykdom og deres omsorgspersoner.

Ved pasientopplæring av barn og omsorgspersoner er det viktig at barnet er i sentrum for undervisningen, med omsorgspersoner til stede. Kommunikasjonen må tilpasses barnets alder og utvikling. Barn i skolealder kan tilegne seg kunnskap om sykdom og behandling, og ta

delvis ansvar for egenomsorg og behandling, når omsorgspersoner gir støtte og er i nærheten. Omsorgspersoner kan være i sjokk ved diagnosetidspunktet og oppleve sterke følelsesmessige reaksjoner, som medfører redusert kognitiv fungering. Omsorgspersoner trenger god emosjonell støtte og hjelp til bearbeiding i denne fasen. Omsorgspersoner og barn må involveres aktivt i behandling for å oppleve kontroll og bli kompetente til å mestre sykdommen. Tre faktorer identifiseres som viktige for pasientopplæringen. Dette er sykepleierkompetanse, pedagogisk kompetanse, og mellommenneskelig kompetanse hos sykepleier. Målet for pasientopplæringen er at kunnskap og egenomsorgskapasiteten til barn og omsorgspersoner øker, og resultatet av pasientopplæring er enten empowerment hos barn og omsorgspersoner eller fravær av empowerment (Kelo et al., 2013).

4.1.3 Artikkel 3

Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences

Norsk, hermeneutisk fenomenologisk studie av Ekra et al. fra 2015. Hensikten var å identifisere karakteristikk fra barnas erfaringer og opplevelser fra sykehusinnleggelse med DM1, i nåtiden og i perioden 1950-1980.

Barna både i nåtid og fortid opplevde at de var mer sårbare under sykehusinnleggelsen enn før, og barna fra fortiden uttrykte betydelig angst ved å bli forlatt i et fremmed sykehusmiljø uten sine omsorgspersoner. Sykehusmiljøet i fortiden var ikke tilrettelagt for barn, noe som forsterket sårbarhet og angst. Barna i begge grupper trengte anerkjennelse og tilstedeværelse av omsorgspersoner for å ta del i egen behandling. Tilstedeværelse av omsorgspersoner var viktig for barnas trygghet. Begge grupper uttrykte savn av daglige rutiner, familie, søsken og venner. Egnede lokaler for hvile og aktivitet var viktig for trivsel og trygghet. Barna fra nåtiden var betydelig mye mer deltakende i egen behandling enn barna fra fortiden. Studien anbefaler at helsepersonell må finne en balanse mellom å ta hensyn til barnas sårbarhet og grad av aktiv deltakelse i egen behandling for de sykehusinnlagte barna med DM1 (Ekra et al., 2015).

4.1.4 Artikkel 4

Self-care support in pediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review

Belgisk, systematisk oversiktsartikkel med gjennomgang av 30 artikler av Pelicand et al. fra 2015. Hensikten var å undersøke hvordan egenomsorgsbegrepet er brukt i pasientopplæring for barn med DM1, og identifisere faktorer som påvirker egenomsorgsstøtte hos barn med DM1.

Egenomsorg oppfattes vanligvis som tiltak grunnet sykdom, med lite vekt på generelle helsefremmende tiltak. Begrepet utelater dimensjoner som livskvalitet og generell helse som er viktige for barnets utvikling og autonomi. Omsorgspersoner er de viktigste støttespillerne for at barnet skal utvikle egenomsorg og autonomi. Faktorer som påvirker egenomsorgsstøtte er kognitive og psykososiale faktorer som kan påvirkes gjennom pasientopplæring. Slike faktorer er omsorgspersoners kunnskapsnivå og bevissthet, familiens fungering, grad av stress i familien, kommunikasjonsformer i familien, og omsorgspersoner sin støtte. Studien peker på at sykepleier kan påvirke barnets egenomsorgsutvikling, autonomi og livskvalitet ved rutinemessige samtaler med barnet om hva det forstår med egenomsorg og hva barnet faktisk gjør for å ta vare på seg selv. Ved å implementere helsefremmende støtte kan barna få støtte til å bli sunne syke mennesker (Pelicand et al., 2015).

4.1.5 Artikkel 5

How chronic disease affects children's view on being ill and healthy, a comparative study

Portugisisk, kvalitativ, komparativ studie av Lima et al. fra 2017. Hensikten var å forstå hvordan kroniske sykdommer deriblant DM1 og respektive behandlinger påvirker barnas helse- og sykdomsforståelse, for å kunne bedre imøtekomme helsebehovene til disse barna.

Resultat fra studien tyder på at barn med kronisk sykdom har en annen sykdomsforståelse enn friske barn, da de oppfatter det å være syk eller frisk i nær sammenheng med de forebyggende tiltakene de har i sin behandling. For eksempel fysisk aktivitet og restriksjoner i kostholdet. Studien trekker en mulig konsekvens av dette funnet til at barn med DM1 kan være mer mottakelige for intervensjoner som styrker deres aktive rolle i å håndtere sykdommen da dette fremmer helse og autonomi ved å følge de forebyggende tiltakene. Studien gir viktig

kunnskap som kan brukes i pasientopplæring til barn med nyoppdaget DM1 (Lima et al., 2017).

4.1.6 Artikkel 6

Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior

Belgisk, kvantitativ tverrsnittstudie utført av Van Gampelaere et al. fra 2020.

Hensikten var å sammenligne familier som har barn med DM1 med familier som ikke er belastet med kronisk sykdom, med hensyn til barnets livskvalitet, belastninger og adferd, samt forskjeller i belastninger i forhold til barnets HbA1c.

Studien viser psykososiale forskjeller hos familier med barn med DM1 og kontrollgruppen. Omsorgspersoner rapporterer at barn med DM1 har lavere livskvalitet enn kontrollgruppen. Omsorgspersoner oppgir økt stress, angstsymptomer og depressive symptomer, og betydelig mindre autonomistøtte til barn med DM1 enn kontrollgruppen. Studien viser at dårlig regulert DM1 hos barna er en stressfaktor i familien, og det stilles spørsmål om faktorer som sosioøkonomisk status indirekte kan påvirke barnets HbA1c. Studien anbefaler at det etableres rutiner for å avdekke familiens livskvalitet og finne barn som er i risiko, for å kunne gjøre målrettet tiltak (Van Gampelaere et al., 2020).

4.2 Samlet analyse av resultatene

Rankin et al. (2016) finner at omsorgspersoner savner emosjonell støtte til bearbeiding etter at barnet har fått diagnosen. Timing i forhold til opplæringstilbud må vurderes. I Ekra et al. (2015) fremkommer det at barn trenger omsorgspersoner tilstede på sykehuset for å gi barnet trygghet, og for at barnet skal delta aktivt i behandlingen. Pelicand et al. (2015) understreker at omsorgspersonene er de viktigste støttespillerne for at barn skal utvikle egenomsorg og autonomi. Sykepleier kan påvirke omsorgspersonenes egenomsorgsstøtte til barnet gjennom veiledning. Lima et al. (2017) finner at barn med kronisk sykdom har en annen sykdomsforståelse enn friske barn, og at denne forståelsen muligens gjør at de er mer villige til å ta aktiv del i egen behandling. Kelo et al. (2013) fremhever at barnet skal være i sentrum for pasientopplæring med omsorgspersonene tilstede. Barn i skolealder kan ta aktiv del i behandling når omsorgspersoner er tilstede. Omsorgspersoner trenger emosjonell støtte etter diagnosen er stilt, og pasientopplæring må starte når familien har gjenvunnet trygghet. Resultat av pasientopplæring er enten empowerment eller fravær av dette. Van Gampelaere et

al. (2020) oppdager psykososiale forskjeller hos familier med barn med DM1 sammenlignet med familier med friske barn. Studien stiller spørsmål om sosioøkonomisk status eller psykisk belastning i familien indirekte kan påvirke barnets HbA1c og at ved å kartlegge familiens livskvalitet kan barn i risiko identifiseres og tiltak implementeres.

5 Drøfting

I det følgende vil resultater fra forskningsartikler og litteratur drøftes i lys av problemstillingen.

5.1 Familiens møte med sykehuset

5.1.1 Sykehusmiljøet påvirker barnet

Når barn legges inn i sykehus med nyoppdaget DM1 har familien fått liten eller ingen tid på å forberede seg på hva som venter dem. For noen barn er dette det første møte med et sykehus, og det er naturlig at både barn og omsorgspersoner opplever stress, engstelse og bekymring ved innleggelsen (Grønseth & Markestad, 2017, s.63-64). Ekra et al. (2015) finner at angst og utrygghet hos barnet i møte med sykehuset kan relateres til nye og fremmede omgivelser, fravær av daglige rutiner, begrensning i sosial kontakt, redsel for å bli forlatt av omsorgspersoner, nye kroppslige symptomer, og smertefulle prosedyrer.

Det er stor forskjell i barnets opplevelse av trygghet om sykehusavdelingen er tilpasset barn, eller om den ikke er det. Fysiske forhold som at familien har et eget rom å trekke seg tilbake til, for hvile og privatliv, og at det finnes egnede rom for aktivitet og lek er viktige for barnet. Fremmed utstyr og behandlingsrom, samt lyder fra andre barn som gråt virket derimot angstskapende på barna (Ekra et al., 2015).

I dag møter de fleste barn som legges inn i sykehus egne tilrettelagte barneavdelinger, men det kan være ulikt på sykehusene rundt i landet. På systemnivå er det viktig at det tilrettelegges for gode egnede lokaler for barn og omsorgspersoner, da dette kan skape trygghet og økt toleranse for stress (Grønseth & Markestad, 2017, s.64).

Det er bred forskning på barns reaksjoner på adskillelse fra omsorgspersoner under sykehusopphold, og det er godt dokumentert at omsorgspersoners tilstedeværelse skaper trygghet og øker toleranse for stress hos barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s.72-739). Ekra et al. (2015) finner i sin studie at barn som ikke hadde omsorgspersoner med seg på sykehuset opplevde gjennomgående mer angst enn barna som var sammen med omsorgspersonene sine. Ifølge Maslow må trygghetsbehovet være dekket for at barnet kan utvikle seg og tilegne seg ny kunnskap (Renolen, 2015, s.70). På bakgrunn av eksisterende forskning må det tilrettelegges for at barnet får ha minst en omsorgsperson hos seg under sykehusoppholdet, og

under pasientopplæring bør begge omsorgspersonene delta (Hanås, 2021, s.5). At barn og omsorgspersoner får være sammen under sykehusoppholdet er i tråd med Orem som betrakter barn og omsorgspersoner som en helhet (Tveiten, 1987, s.11).

5.1.2 Psykiske reaksjoner hos omsorgspersoner og behov for emosjonell støtte til familien

Nedenfor drøftes omsorgspersonenes psykiske behov den første tiden etter at barnet er diagnostisert. Stress hos omsorgspersonene kan også påvirke barnet, og gjøre at omsorgspersonene blir mindre oppmerksomme på barnets behov (Grønseth & Markestad, 2017, s.87). Når et barn diagnostiseres med DM1 vil det utløse ulike reaksjoner hos omsorgspersoner, hvor sjokk, fortvilelse, angst, hjelpeløshet og bekymringer for fremtiden vil være fremtredende (Kelo et al., 2013; Rankin et al., 2016). Ifølge Haugstvedt (2011, s.278) er bekymringer ofte knyttet til hypo- og hyperglykemi. Den følelsesmessige påkjenningen kan utløse en traumatisk krise, med påfølgende svikt i kognitiv fungering i sjokkfasen (Kelo et al., 2013; Renolen, 2015, s.185). Et betydelig antall omsorgspersoner viser kliniske tegn på depresjon og angst like etter diagnosetidspunktet (Rankin et al., 2016; Van Gampelaere et al., 2020). Grunnet redusert kognitiv fungering må informasjon gjentas, og det er ikke en god periode å starte en intensiv pasientopplæring i denne fasen.

Rankin et al. (2016) og Kelo et al. (2013) avdekker i sine studier at omsorgspersoner etterlyser støtte til følelsesmessig bearbeiding etter barnets diagnostisering. På samme måte som barnet, trenger også omsorgspersonene å gjenvinne trygghet. Maslow forklarer trygghet som et mangelbehov som må tilfredsstilles før en er klar for å vokse mot behov høyere opp i pyramiden (Renolen, 2015, s.69-71). I studien til Rankin et al. (2016) uttrykker omsorgspersoner at de i denne første perioden er redd for at barnet skal dø. Både Renolen (2015, s.196) og Kelo et al. (2013) fremhever at sykepleier som viser god faglig kompetanse kan bidra til trygghet, men også at omsorgspersonene ser at barnet kommer seg raskt når det starter med insulinbehandling kan gi trygghet for at det skal gå fint med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s.89).

I tråd med salutogen tenkning kan sykepleier hjelpe barn og omsorgspersoner til å få oversikt over situasjonen, få innsikt i hvordan situasjonen kan håndteres, og prøve å finne mening i å gjøre noe med situasjonen, for å øke muligheten for mestring (Haugstvedt, 2011, s.272-273). God informasjon til barn og omsorgspersoner øker opplevelsen av kontroll og er viktig for mestring (Grønseth & Markestad, 2017, s.88). Timing og rekkefølge av tiltak for familien er

av betydning, særlig for emosjonell støtte etter diagnose (Rankin et al., 2016). Med Orem sin forståelse av barn og omsorgspersoner som en helhet, vil det å ta omsorgspersoners psykiske reaksjoner på alvor være å ta vare på barnet (Tveiten, 1987, s.17). På denne måten vil også barnet få best mulig støtte og hjelp fra omsorgspersoner, som er kognitivt og emosjonelt tilstede for barnet sitt.

5.2 Pasientopplæring

5.2.1 Pasientopplæring som tiltak for mestring

Når et barn får en kronisk sykdom som DM1 vil det påvirke hele familien, da sykdommen er svært inngripende i barnets og familiens liv. Diagnosen krever en omfattende opplæring for barn og omsorgspersoner hvor målet for opplæring er at kunnskap og egenomsorgskapasiteten øker, slik at familien mestrer å leve med kronisk sykdom (Kelo et al., 2013; Tveiten, 2008, s.159). Lima et al. (2017) fremhever i sin studie at et realistisk mål i pasientopplæring for barn, kan være å engasjere barnet til å ta ansvar i behandlingen av sykdommen. Dette kan være realistisk innenfor den perioden hvor barnet er innlagt i sykehuset.

Sykepleier har en nøkkelrolle i pasientopplæring da de er tilstede med pasienten hele døgnet (Tveiten, 2008, s.158). Pasientopplæring innbefatter flere ulike metoder, hvor undervisning og veiledning er sentrale arbeidsmetoder for sykepleier. Pasientopplæring skal også legge til rette for brukermedvirkning for barnet og omsorgspersoner (Tveiten, 2008, s.157). I det følgende drøftes viktige elementer ved pasientopplæring.

5.2.2 Barnet i sentrum

Når barn og foreldre deltar sammen i pasientopplæring er det viktig at barnets behov er i sentrum, med omsorgspersonene tilstede (Kelo et al., 2013). Når barnet får være hovedpersonen i samtalen tar en barnets behov på alvor, og kan møte barnet med respekt og anerkjennelse. For at barnet skal oppleve å bli møtt på et kognitivt og emosjonelt plan er det viktig at sykepleier anerkjenner tankene, følelsene og væremåten til barnet. Ved å anerkjenne barnets følelser først, ved å gi støtte og trøst før man deretter forklarer og veileder, kan dette bidra til at barnet opplever seg sett, anerkjent og tatt på alvor. Dette er viktige forutsetninger som legger tilrette for læring (Grønseth & Markestad, 2017, s.99). Anerkjennelse trekkes også fram av Ekra et al. (2015) som en nøkkelfaktor for deltakelse i egen behandling.

Ekra et al. (2015) og Kelo et al. (2013) finner at barn i skolealder klarte å tilegne seg kunnskap om sykdom og behandling, samt å ta mer ansvar for egen behandling når de hadde omsorgspersonen i nærheten som støttet dem. Når en har sett på ulikheter for barn som har omsorgspersonene med seg under sykehusoppholdet, og barn som var innlagt alene ser en klare forskjeller på deltakelse i egen behandling (Ekra et al., 2015). Barnets sårbarhet blir tydeligere når trygghetsbehovet ikke er ivaretatt, ved at barnet blir engstelig og passivt i forhold til egen behandling (Ekra et al., 2015). Trygghet og forutsigbarhet er et grunnleggende behov som må tilfredsstilles for at barnet skal ha krefter til å prøve seg på nye utfordringer, som å tilegne seg kunnskap om behandling av DM1 (Renolen, 2015, s.70-71). Også Sommerchild trekker fram forutsigbarhet, trygghet og tillit som faktorer som styrker barnets mestring, og sykepleien til familien må legge til rette for dette (Grøholt et al., 2001, s.74).

5.2.3 Barnets sykdomsforståelse

Når sykepleier skal planlegge pasientundervisning til familien er det viktig å vurdere barnets og omsorgspersonenes sykdomsforståelse fordi det legger grunnlaget for hva familien trenger kunnskap om, og hvordan denne kunnskapen skal tilegnes. Barnets sykdomsforståelse utvikles med alder og erfaring (Grønseth & Markestad, 2017, s.65).

Barn kan føle skyld for sykdommen ved at de tror at den skyldes noe de har tenkt eller gjort. Piaget forklarer dette som magisk tenkning (Renolen, 2015, s.111-112). Når barnet nærmer seg 11-12 års alder, utvikles bedre forståelse for sykdom og behandling grunnet barnets kognitive utvikling. For å unngå skyldfølelse er det viktig at sykepleier er tydelig og forteller at sykdommen ikke er noen sin feil. Min erfaring samsvarer med Grønseth og Markestad (2017, s.65), at ved å ta bort skyld så kan barnet oppleve trygghet og unngå skyldfølelse for sykdommen.

Lima et al. (2017) mener at barn med DM1 har en sykdomsforståelse som gjør dem mer villige til aktiv deltakelse i behandlingen, grunnet at de ser nær sammenheng mellom tiltakene og egen helse. Å støtte barnet til å ta gradvis mer ansvar i behandlingen er et mål for at barnet skal utvikle egenomsorg og mestring, og i tråd med Orems teori (Tveiten, 1987, s.13).

5.2.4 Metoder i pasientopplæring

Når man skal tilrettelegge for et godt læringsmiljø for barn og omsorgspersoner, må en bruke ulike virkemidler og metoder tilpasset barnets alder og utvikling. Ifølge Piagets gjør barnet et stort sprang i den kognitive utviklingen i alderen 6-12 år, og Erikson hevder barn i denne alderen vil være interessert i å lære nye ting, og mestring er et viktig behov (Renolen, 2015, s.107-109). I denne alderen mestrer ofte barn blodsuktermåling eller andre tekniske prosedyrer knyttet til insulinsetting (Haugstvedt, 2011, s.281). Ved at det tilrettelegges for mestring av denne type ferdigheter kan sykepleier legge grunnlag for barnets opplevelse av å være til nytte og utvikle grunnholdning som å være kompetent. Dette er i tråd med Eriksons og Sommerchilds teorier som er viktige faktorer for å oppleve mestring.

Språket må tilpasses barnets alder og kognitive utvikling (Grønseth & Markestad, 2017, s.99). Dersom det brukes for vanskelige ord og uttrykk, kan barnet oppleve å bli ekskludert fra samtalen. Pasientopplæringen bør inneholde ulike metoder som er tilpasset barnets alder, som kan være samtale, visuelle hjelpemidler som bilder, film, bruk av dukker og praktisk trening. Å dele kunnskapen de har lært med andre kan være en nyttig lærestrategi (Ekra et al., 2015). Barna i studien til Ekra et al. (2015) uttrykte at de ikke lærte når sykepleier bare brukte språk eller skrift uten bilder. Dette funnet støtter opp under annen forskning som viser at barn lærer bedre når visuelle inntrykk inkluderes i opplæringen (Grønseth & Markestad, 2017, s.101). For å holde på barnets oppmerksomhet og motivasjon er det viktig å variere metodene som brukes. Opplæringen bør også veksle mellom planlagt undervisning og veiledning utfra familiens aktuelle behov (Ekra et al., 2015; Tveiten, 2008, s.118).

Det finnes opplæringsprogrammer for barn på Diabetesforbundet.no, som kan ufarliggjøre stikk og insulinsetting. Et eksempel er filmer om Insufanten (Diabetesforbundet, u.å.). Ved å legge til rette for barnets nysgjerrighet og lage gode mestringsopplevelser tilrettelegges det for utvikling av autonomi og mestring.

5.2.5 Kompetanse hos sykepleier

Kelo et al. (2013) finner tre viktige elementer for pasientopplæringen, dette er sykepleiekunnskap, diadaktisk og mellommenneskelig kompetanse. Evne til å imøtekomme familiens spesielle behov, og god faglig og praktisk kompetanse om sykdom og behandling av DM1 er viktig for pasientopplæring. Didaktisk kompetanse innebærer at sykepleier kan tilpasse opplæring individuelt utfra barnets behov gjennom et sykdomsforløp.

Mellommenneskelig kompetanse innebærer evne til å etablere og holde en dialog i gang. Personlige kvaliteter hos sykepleier som vennlighet, tålmodighet, rolig adferd, oppmuntrende, og unngå å skremme barn og omsorgspersoner er av betydning for læresituasjonen (Kelo et al., 2013). Ved at sykepleier viser god kompetanse og er bevisst på hvilke kvaliteter som fremmer tillit og motivasjon for læring mener jeg at dette legger et godt grunnlag for vellykket pasientopplæring.

5.3 Behandlingsfilosofi

Sykepleier kan ved å ha et bevisst forhold til behandlingsfilosofi hjelpe familiene til best mulig mestring i et langsiktig perspektiv. I det følgende drøftes ulike tanker om hva som kan bidra til mestring.

5.3.1 Empowerment

Empowerment som behandlingsfilosofi innebærer å hjelpe familien til å ta en aktiv rolle i behandlingen til barnet (Haugstvedt, 2011, s.271). Det skal aldri være barnet alene som har ansvaret, men i tråd med Orem kan barn og omsorgspersoner betraktes som en helhet som sammen deler ansvaret (Tveiten, 1987, s.11). En god læreprosess gjennom pasientopplæring vil være en nøkkelfaktor for at barn og omsorgspersoner skal utvikle empowerment. Ved å tilegne seg kunnskap, erfaring og selvinnsikt legges forutsetninger for å mestre behandling og nye rutiner i familien (Kelo et al.,2013). Resultatet av pasientopplæringen kan enten være empowerment eller mangel på dette (Kelo et al., 2013). Med tanke på at empowerment kan betraktes som en prosess mener jeg at det kan være grader av tilstanden, men pasientopplæringen må ha et klart mål om å starte empowermentprosessen i løpet av tiden barn og omsorgspersoner er innlagt i sykehuset.

5.3.2 Egenomsorg

Når barn legges inn i sykehus kan omsorgspersonene mangle egenomsorgskapasitet til å ivareta barnets egenomsorgshandlinger, grunnet omsorgspersonenes psykiske belastning eller mangel på kunnskap om den nye sykdommen. Under sykehusoppholdet er det sykepleiers ansvar å ivareta den terapeutiske egenomsorgen for barnet, sammen med omsorgspersonene og avtale hvilke oppgaver de ønsker å utføre. Dette innebærer også å sette omsorgspersonene istand til å kunne ivareta barnets terapeutiske egenomsorgshandlinger igjen, alene eller sammen med barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s.91; Tveiten, 1987, s.10-12). Ved at

omsorgspersoner får delta i barnets omsorg, samt få være en ressurs i beslutninger vil dette fremme mestring og redusere stress hos den voksne og fremme trygghet hos barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s.89).

For barn med DM1 er et langsiktig mål å kunne ta vare på seg selv ved å utvikle selvstendighet og egenomsorg, i tråd med Orems mål for sykepleie til barn (Pelicand et al., 2015; Tveiten, 1987, s.10). Det er viktig at denne prosessen går over mange år, fordi sykdommen innebærer mange og vanskelige avgjørelser som krever kunnskap og erfaring for å tilfredsstille de terapeutiske egenomsorgskravene.

Orems hjelpemetoder kan tas i bruk for å kompensere for egenomsorgshandlinger (Kristoffersen, 2021a, s.246-248). I hvilken grad sykepleier trenger å kompensere for terapeutiske egenomsorgshandlinger kommer an på familiens ressurser (Kristoffersen, 2021a s.232). I starten av sykehusoppholdet er det mulig det helt kompenserende eller delvis kompenserende systemet må benyttes, men ved utskrivelsen er det støttende systemet sannsynligvis passende, i tråd med at barn og omsorgspersoner gradvis øker sin egenomsorgskapasitet gjennom pasientopplæringen.

Omsorgspersonene er barnas viktigste støttespillere for utvikling av egenomsorgskapasitet (Pelicand et al., 2015). Sykepleier kan påvirke omsorgspersonenes egenomsorgsstøtte til barnet gjennom veiledning (Pelicand et al., 2015). Det anbefales også at sykepleier har samtaler med barnet om egenomsorg og hva barnet kan gjøre for å ta vare på seg selv. Ved at sykepleien til barn og omsorgspersoner implementerer egenomsorg i pasientopplæringen, vil dette legge til rette for mestring.

5.4 Tiltak til ekstra sårbar gruppe

Gjennom arbeidet med oppgaven er det særlig to grupper barn som utpeker seg som ekstra sårbare. Den første gruppen er barn som har utviklet ketoacidose på diagnosetidspunktet. Tall fra 2020 viser at 28% av barn som fikk DM1diagnose debuterte med ketoacidose ved diagnosetidspunkt (Diabetesforbundet, 2021c). Studien til Rankin et al. (2016) viser at omsorgspersoner til disse barna er ekstra utsatt for stress, krisereaksjoner og depresjon som en konsekvens av at barnet har hatt en livstruende og potensielt dødelig tilstand. Det er viktig at

denne gruppen omsorgspersoner får god psykisk støtte til bearbeiding på sykehuset, da dette øker sjansen for bedre mestring av situasjonen.

Den andre gruppen som utmerker seg er familier med lav sosioøkonomisk status og/eller mødre med psykisk belastning. Forskning viser sammenheng mellom livskvalitet hos barnet og høy HbA1C, og stiller spørsmål ved om psykisk belastning hos mødre og/eller sosioøkonomisk status kan påvirke HbA1c verdiene til barnet (Haugstvedt, 2011, s.284; Rankin et al., 2016; Rokne, 2011, s.167). Van Gampelaere et al. (2020) anbefaler målrettede tiltak for å avdekke livskvalitet som kan være indikator for at sårbare familier bør få ekstra oppfølging allerede i den første tiden etter diagnostisering for å forebygge høy HbA1c. For å fremme mestring hos familien må det vies ekstra oppmerksomhet til disse sårbare gruppene.

6 Avslutning

Gjennom oppgaven er det drøftet viktige forutsetninger og tiltak for at barn og omsorgspersoner skal utvikle mestring av sykdommen og den nye livssituasjonen. Sykepleie til barn med nyoppdaget DM1 innebærer ivaretagelse av både barnas og omsorgspersoners behov i tråd med Orems egenomsorgsteori (Grønseth & Markestad, 2017, s.87; Tveiten, 1987, s.11). Trygghetsbehovet vil være sterkt i den første tiden etter diagnostisering da omsorgspersonene ofte er preget av krisereaksjoner (Kelo et al., 2013). Omsorgspersoner trenger emosjonell støtte til å gjenvinne trygghet før pasientopplæring (Rankin et al., 2016). For barn er det viktigste trygghetsskapende tiltaket at omsorgspersoner er tilstede sammen med barnet på sykehuset (Ekra et al., 2015). Dette er en naturlig konsekvens av å se på barn og omsorgspersoner som en helhet i tråd med Orems teori (Tveiten, 1987, s.16).

En viktig forutsetning for mestring er god kunnskapsoverføring og praktisk trening gjennom pasientopplæring, med mål om å øke egenomsorgskapasiteten til barn og omsorgspersoner (Kelo et al., 2013). For at barnet skal utvikle og oppleve mestring må barnet motiveres til aktiv deltakelse under opplæring og behandling (Kelo et al., 2013). Barn i alderen 6-12 år kan utvikle kompetanse innen praktiske ferdigheter som blodsuktermåling og andre prosedyrer, og gradvis øke sin kompetanse. Barnet skal aldri ha ansvaret alene, men i tråd med Orem kan barn og omsorgspersoner sammen dele ansvaret (Tveiten, 1987, s.11). Kommunikasjonen med barnet må tilpasses slik at språket blir forståelig og ved å bruke ulike visuelle hjelpemidler vil det bli lettere for barnet å tilegne seg ny kunnskap (Ekra et al., 2015).

Mestringsfølelse kan utvikles ved at man gjennom sykepleien tilrettelegger for mestringsopplevelser for barnet, som i tråd med Eriksson tilfredsstiller barnets behov for å være kompetent (Haugstvedt, 2011, s.281). Ved å sette barnet i sentrum for opplæringen, med omsorgspersonene tilstede legges forutsetninger for å møte barnets behov, som er en forutsetning for mestring (Kelo et al., 2013). Ved å anerkjenne barnet og ha en positiv forventning om at barnet deltar i egen behandling legges det tilrette for egenomsorgsutviklingen hos barnet (Haugstvedt, 2011, s.281-284). Ifølge Orem er det et langsiktig mål at barnet gradvis skal utvikle egenomsorg til å ta vare på seg selv (Tveiten, 1987, s.10). Omsorgspersonene er de viktigste støttespillerne for at barnet skal utvikle egenomsorg og autonomi, og sykepleier kan påvirke omsorgspersonenes egenomsorgsstøtte til barnet gjennom veiledning (Pellicand et al., 2015).

Å få diabetes kan oppleves som å bli kastet inn i en ny og fremmed verden. Sykepleien til barn og omsorgspersoner må derfor være trygghetsskapende og sykehusmiljøet må være tilrettelagt for at barn og omsorgspersoner kan finne trygghet og en balanse mellom aktivitet og hvile (Ekra et al., 2015). Ved at sykepleien har en helsefremmende behandlingsfilosofi kan familien få hjelp til å få oversikt over situasjonen, få kunnskap om hvordan de selv kan påvirke behandling, og finne mening i å ta aktiv deltakelse i behandlingen i tråd med salutogen tilnærming (Grøholt et al., 2001, s.76-77). På denne måten kan mestring komme som en naturlig konsekvens av empowermentprosessen og utvikling av egenomsorgskapiteten hos barnet og familien (Tveiten et al., 2012, s.59).

For videre studier vil jeg ønske å se på om det finnes en sikker sammenheng mellom sosioøkonomisk status og/eller psykisk belastning hos mødre og høye HbA1c-verdier hos barnet som antydnet i studien til Van Gampelaere et al. (2020), fordi dette gir viktig informasjon om risikogrupper som må følges opp.

Sykepleier har en viktig rolle i å støtte barn med DM1 og deres omsorgspersoner til å mestre sykdommen. Med et ønske om at barn med DM1 skal leve gode liv velger jeg å avslutte med utsagnet; «Det er ikke morsomt å få diabetes, men du må være i stand til å ha det morsomt selv om du har diabetes» Johnny Ludvigsson (Hanås, 2021, s.xi).

Referanseliste

Bunkholdt, V. (1994). *Utviklingspsykologi*. Tano.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal.

Diabetesforbundet. (2021a, 11. mars). *Har barnet ditt nettopp fått diagnosen?* Hentet 23. april 2022 fra <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/barn-med-diabetes/har-barnet-ditt-nettopp-fatt-diagnosen>

Diabetesforbundet. (2021b, 11. mars). *Hva er diabetes?* Hentet 23. april 2022 fra <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/barn-med-diabetes/hva-er-diabetes>

Diabetesforbundet. (2021c, 21.oktober). *Syreforgiftning (diabetisk ketoacidose)*. Hentet 02. mai 2022 fra <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/behandling/blodsukker/syreforgiftning/>

Diabetesforbundet. (u.å.). *Insufanten*. Hentet 5. mai 2022 fra <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/barn-med-diabetes/Insufanten/>

Eide, H. & Eide T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling og etikk* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.

Ekra, E. M. R., Korsvold, T. & Gjengedal, E. (2015). Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences. *BMC Nursing*, 14(1), 1-19. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1186/s12912-014-0051-9>

Finbråten, H. S. (2018). Health literacy i helsefremmende sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (2. utg., s. 86-106). Fagbokforlaget.

- Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 10. april 2022 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Grøholt, B., Sommerschild, H. & Garløv, I. (2001). *Lærebok i barnepsykiatri* (3.utg.). Universitetsforlaget.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4.utg.). Fagbokforlaget.
- Hanås, R. (2021). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne: Bli ekspert på din egen diabetes* (4.utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (2.utg., s. 135-152). Fagbokforlaget.
- Haugstvedt, A. (2011). Diabetes i et livsløpsperspektiv. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging og behandling* (s. 269-311). Akribe.
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni). *Sjekklistor*. Hentet 15. april 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket. (u.å.). *Alle databaser*. Hentet 22. mars 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>
- Helsedirektoratet. (2020, 22. oktober). *Diabetes type 1*. Helsenorge. Hentet 16. april 2022 fra https://www.helsenorge.no/sykdom/diabetes/diabetes-type-1/?fbclid=IwAR2WrWMBp0Hmz8kk6gfyTXTz0fhwMIHttWcFGABfG1_9Iumow4t925c0NQo
- Helsenorge. (2020, 22. oktober). *Diabetes type 1*. <https://www.helsenorge.no/sykdom/diabetes/diabetes-type-1/>

- Jenssen, T. (2016). Diabetes mellitus. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 387-398). Gyldendal Akademisk.
- Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 894-904. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/scs.12001>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (2.utg.). Ad Notam Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (1996). Teoretiske modeller i sykepleie. I N. J. Kristoffersen (Red.), *Generell sykepleie 1: Fag og yrke- utvikling, verdier og kunnskap* (bind 1, s. 361-456). Universitetsforlaget.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., bind 3, s. 15-76). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2021a). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Fag og profesjon* (4.utg., bind 1, s. 225-282).
- Kristoffersen, N. J. (2021b). Å styrke pasientens ressurser: sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon. I N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. Steindal & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, organisasjon og kompetanseutvikling* (4.utg., bind 3, s. 257-308).
- Lima, L., Silva, V. & Lemos, M. S. (2017). How chronic disease affects children's views on being ill and healthy: a comparative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 922-929. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/scs.12415>

- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2018). Helsefremmende arbeid – ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (2.utg., s. 14-35). Fagbokforlaget.
- Norsk Helseinformatikk. (2021a, 6. april). HbA1c, langtidsblodsukker. Hentet 4. mai 2022 fra <https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-generelt/hba1c/>
- Norsk Helseinformatikk. (2021b, 3. november). Diabetisk ketoacidose. Hentet 4. mai 2022 fra <https://nhi.no/forstehjelp/akuttmedisin/ulike-sykdommer/diabetisk-ketoacidose>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A. & Aujoulat, I. (2015). Self-care support in pediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations*, 18(3), 303-311. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/hex.12041>
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D. & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580-591. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/hex.12244>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Rokne, B. (2011). Livskvalitet ved kronisk sykdom. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging og behandling* (s.161-169). Akribe.
- Sagen, J. V. (2011). Sykdomslære. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes: forebygging, oppfølging og behandling* (s.19-67). Akribe.

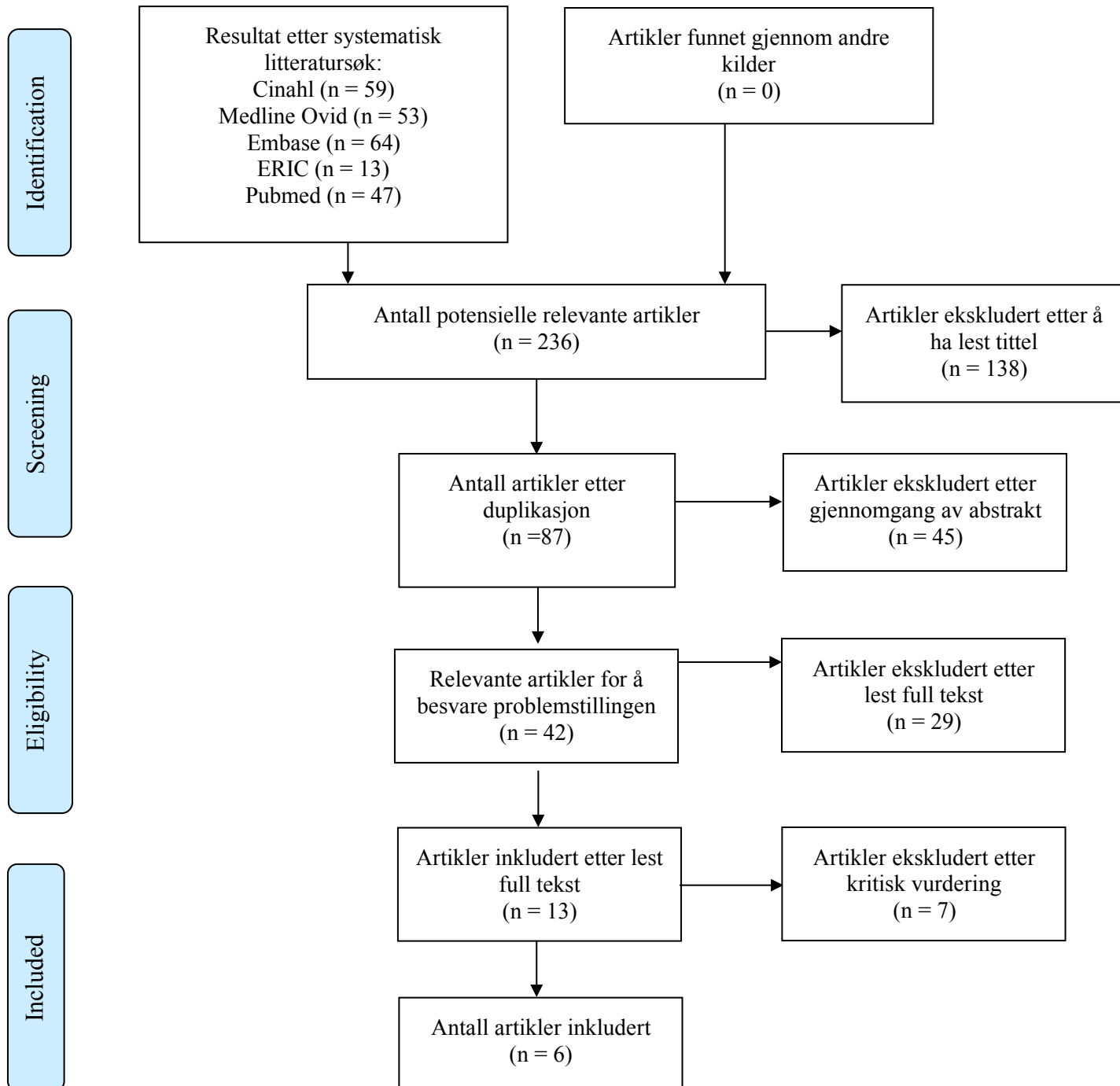
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J. & Gani, O. (2021). *Årsrapport 2020 – med plan for forbedringstiltak*. Barnediabetesregisteret, Oslo universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/Documents/2021.10.14%20Endelig%20Årsrapport%202020.pdf>
- Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (1987). *Barnesykepleie*. Ad Notam Gyldendal.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2.utg.). Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie*. Gyldendal.
- Underdal, H. (2013, 14. februar). *CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket*. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket>
- Van Gampelaere, C., Luyckx, K., van der Straaten, S., Laridaen, J., Goethals, E. R., Casteels, K., Vanbesien, J., den Brinker, M., Depoorter, S., Klink, D., Cools, M. & Goubert, L. (2020). Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior. *Pediatric Diabetes*, 21(2), 395-408. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/pedi.12942>
- Aasen, S. E. (2020, 3. januar). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Helsebiblioteket. Hentet 22.mars 2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>

Vedlegg

Vedlegg 1 – Flytskjema



PRISMA 2009 Flow Diagram



Vedlegg 2 – Søkehistorikk

Søkedato	Database	Søk nr.	Søkeord	Resultat	Filter	Antall treff	Antall artikler med videre	Inkludert	
13.02.22	Cinahl	1	S1	Diabetes mellitus type 1	27431		13	4	
			S2	Child	500670				
			S3	Newly diagnosed	16481				
			S4	Hospitalization	42442				
			S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	13				
15.02.22	Cinahl	2	S1	Diabetes mellitus type 1	27431	Published Date: 20120101-20221231	18	8	- Self-care support in pediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review (Pelican et al., 2015).
			S2	Child	500670				
			S3	Patient education	68802				
			S4	Self care	43135				
			S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	44				
			S6	S5	18				
14.03.22	Cinahl	3	S1	Diabetes mellitus type 1	27481		28	14	- How chronic disease affects children's views on being ill and healthy: a comparative study, (Lima et al., 2017). - Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study (Rankin et al., 2016)
			S2	Child	500678				
			S3	S1 AND S2	7064				
			S4	Education	10919				
			S5	S3 AND S4	12				
			S6	Hospitals	63855				
			S7	S3 AND S6	28				

									<ul style="list-style-type: none"> - Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children’s past and present experiences (Ekra et al., 2015). - Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents (Kelo et al., 2013).
15.03.22	Medline Ovid	4	S1	Child	1823144		48	18	
			S2	Diabetes mellitus type 1	81602				
			S3	Newly diagnosed	56437				
			S4	S1 AND S2 AND S3	1156				
			S5	Parents	73526				
			S6	S4 AND S5	48				
15.03.22	Medline Ovid	5	S1	Child	1823144		5	2	
			S2	Coping	64071				
			S3	Quality of life	235710				
			S4	Caregivers	44641				
			S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	71				
			S6	Diabetes mellitus type 1	81602				
			S7	S5 AND S6	5				
15.03.22	Embase	6	S1	Child	1917332		64	31	<ul style="list-style-type: none"> - Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and
			S2	Quality of life	548328				
			S3	Coping behavior	67810				
			S4	Diabetes mellitus type 1	3608				

			S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	3				parenting behavior (Van Gampelaere et al., 2020).
			S6	S1 AND S2 AND S4	64				
16.03.22	ERIC	7	S1	Child	364632		13	1	
			S2	Diabetes mellitus type 1	24				
			S3	S1 AND S2	13				
16.03.22	Pubmed	8	S1	Diabetes mellitus type 1		Published: in the last 5 years	47	20	
			S2	Children					
			S3	Coping					
			S4	Hospital					
							236	98	6

Vedlegg 3 - Artikkelmatrikse

Artikkel	Land	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat	Kvalitetsvurdering
Parent's information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study (Rankin et al, 2016)	Skottland	Kartlegger omsorgspersoner sitt informasjons og støttebehov etter at barnet er diagnostisert med DM1. Ser også på timing og rekkefølgen på det tilgjengelige støttetilbudet.	Kvalitativ studie. Data ble samlet inn ved semi-strukturerte intervjuer. Data ble analysert ved hjelp av en induktiv, tematisk tilnærming.	54 omsorgspersoner til barn med DM1 fra fire pediatrike diabetesklinikker i Skottland.	Omsorgspersoner beskrev behov for mer trygghet gjennom emosjonell støtte etter barnet er diagnostisert med DM1. Dette var viktig for å gjøre omsorgspersoner bedre rustet for å tilegne seg kunnskap og behandling.	Styrker: <ul style="list-style-type: none"> - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekkliste. - Tydelig IMRaD-struktur. - Anonymitet og konfidensialitet er sikret. - Godkjent av etisk komite. Svakheter: <ul style="list-style-type: none"> - Barn med alder 2-12 år.
Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents (Kelo et al., 2013).	Finland	Barn med en kronisk sykdom (DM1, epilepsi, astma/allergi) og omsorgspersoner beskriver viktige elementer i pasientopplæring under sykehusinnleggelse.	Studien er av kvalitativ og beskrivende metode. Data ble samlet inn ved intervju av omsorgspersoner og barn.	19 finske omsorgspersoner og deres 12 barn i alder 5-12 år med en kronisk sykdom (DM1, epilepsi, astma/allergi)	Ved pasientopplæring av barn og omsorgspersoner er det viktig at barna er i sentrum, med omsorgspersonene til stede, og at kommunikasjon tilpasses barnets alder og kognitive utvikling. Studien trekker frem tre faktorer hos sykepleier som er viktige for pasientopplæringen. Dette er sykepleierkompetanse, pedagogisk kompetanse, og mellommenneskelig kompetanse.	Styrker: <ul style="list-style-type: none"> - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekkliste. - Tydelig IMRaD-struktur. - Godkjent av etisk komite fra deltakende sykehus. Svakheter: <ul style="list-style-type: none"> - Alder på barna 5-12 år. - Fokuserer på flere kroniske sykdommer, ikke bare DM1. Har valgt å inkludere studien da den er relevant for problemstillingen.

					Resultat av pasientopplæring er enten empowerment eller fravær av dette.	
Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences (Ekra et al., 2015).	Norge	Identifiserer mulige kjennetegn ved barns erfaringer og opplevelser med å være innlagt på sykehus med DM1 i nåtiden og tilbake i 1950-1980, til tross for mange forandringer.	Studien bygger på to tidligere studier og er gjennomført ved bruk av en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Det er brukt kvalitativ metode, hvor dybdeintervju, observasjoner og fotografier er brukt til å samle inn data.	12 voksne og 9 barn i alderen 6-12 år, som har vært innlagt på sykehus med nydiagnostisert DM1.	Både i nåtid og fortid, følte barna seg sårbare under sykehusinnleggelsen. De opplevde kroppen sin som fremmed med de nye og ukjente symptomene. Den voksne gruppen forteller at de opplevde mer angst da de var uten sine omsorgspersoner i et fremmed miljø. Viktig å balansere sårbarheten til barna og deres grad av deltakelse i egen behandling for DM1. Tilstedeværelse av omsorgspersoner anses som svært viktig for barnas trygghet og læring.	<p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alder på barna er 6-12 år. - Tydelig IMRaD-struktur. - Godkjent av etisk komite. - Studien er utformet i samsvar med Helsinkideklarasjonen. - Studien er utført i Norge. - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekkliste. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lenge siden den voksne gruppen var innlagt på sykehus da de var barn, og gjenfortellingen og barndomsminnene kan derfor være endret. - Kommer frem i studien at gjenfortellingen til de voksne er preget av kritisk og reflekterte erfaringer.

<p>Self-care support in pediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education health promotion? A review (Pelicanand et al., 2015).</p>	<p>Belgia</p>	<p>Undersøker hvordan egenomsorgsbegrepet er brukt i sammenheng med pasientopplæring for barn med DM1, og å identifisere faktorer som fremmer egenomsorgsstøtte.</p>	<p>Systematisk oversiktsartikkel. 30 artikler ble analysert ved hjelp av kvalitativ metode, tematisk kodet og deretter kategorisert.</p>	<p>Etter systematisk litteratursøk i Medline og PsychInfo, ble 30 artikler inkludert til videre analysering. Artiklene omhandler barn med DM1 og egenomsorg.</p>	<p>Omsorgspersoner er de viktigste støttespillerne for at barnet skal utvikle egenomsorg og autonomi. Egenomsorgsbegrepet må også ha en helsefremmende forståelse. Studien anbefaler at det implementeres rutiner for å snakke med barna om egenomsorg og hva det gjør for å ta vare på seg selv. Ved å oppmuntre til helsefremmende tiltak, kan en støtte barna til å bli «sunne syke mennesker».</p>	<p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekklister. - Tydelig IMRaD-struktur. - Gir god oversikt over hvilke faktorer som påvirker egenomsorg. - Relevant for problemstillingen. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kan være vanskelig å skille mellom begrepene self-management og self-care, og forståelse av disse på norsk.
<p>How chronic disease affects children's views on being ill and health: a comparative study (Lima et al., 2017).</p>	<p>Portugal</p>	<p>Oppnår forståelse for hvordan kroniske sykdommer (DM1, astma, og kreft) og behandling påvirker barnas oppfatning av å være frisk eller syk.</p>	<p>Kvalitativ, komparativ studie. Datainnsamlingen forgikk ved bruk av tegn-og-skriv-teknikken, hvor barna skal tegne et bilde som svar på et tema eller spørsmål, for å få fram deres synspunkter. Dataene ble deretter analysert ved hjelp av et kodesystem.</p>	<p>82 barn i alderen 8-13 år med en kronisk sykdom (DM1, astma eller kreft). Kontrollgruppen bestod av 81 friske barn.</p>	<p>Barn med kronisk sykdom har en annen sykdomsforståelse enn friske barn. Barn med DM1 oppfatter det å være syk eller frisk i nær sammenheng med forebyggende tiltak. Mulig konsekvens av funnet kan være at barn med DM1, er mer mottakelig for intervensjoner som styrker deres aktive rolle i behandlingen.</p>	<p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekklister. - Tydelig IMRaD-struktur. - Godkjent av etisk komite ved deltakende sykehus og av hovedstyrene for skolene til kontrollgruppen. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aldersgruppen for barna er 8-13 år, og problemstillingen i oppgaven fokuserer på

						<p>barn i alderen 6-12 år. Studien er likevel tatt med på grunn av høy relevans til problemstillingen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hovedfokus i studien er ikke bare DM1. Barna er rammet av astma, kreft og DM1.
<p>Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior (Van Gampelaere et al., 2020).</p>	Belgia	<p>Sammenligner familier med barn med DM1 mot kontrollgruppe i forhold til livskvalitet, omsorgspersoners belastning og atferd. Ser også på belastninger i forhold til hvor godt barnets DM1 er regulert.</p>	<p>Kvantitativ tverrsnittstudie. Datainnsamlingen foregikk ved spørreskjema med faste svaralternativ og ulike skåringsverktøy.</p>	<p>105 familier med barn med DM1. Kontrollgruppen bestod av 414 familier uten kronisk sykdom.</p>	<p>Avdekker psykososiale forskjeller mellom familier med DM1 barn og kontrollgruppen. Omsorgspersoner rapporterer økt tilpasningsvansker, økt stress hos omsorgspersoner, lavere livskvalitet, lavere grad av beskyttende atferd og mindre autonomistøtte hos barn med DM1 enn kontrollgruppen. Studien anbefaler screening i forhold til livskvalitet for å finne barn og familier i risiko og psykososial støtte.</p>	<p>Styrker:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relevant for problemstillingen. - Er godkjent av etisk komite ved deltakende sykehus. - Studien er utformet i samsvar med Helsinkideklarasjonen. - Tydelig IMRaD-struktur. - Oppfyller Helsebiblioteket sin sjekklister. <p>Svakheter:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alder på barna: 2-12 år.