

Å ta livet tilbake – foreldre til barn med diabetes type 1

Kandidatnummer: 633 & 578
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i BSY-500

Antall ord: 8816
Dato: 03.01.2023



Lovisenberg
diakonale høgskole

| | |
|--|--|
| Sammendrag | Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 03.01.2023 |
| Tittel: Å ta livet tilbake – foreldre til barn med diabetes type 1 | |
| <p data-bbox="177 421 320 456"><u>Innledning</u></p> <p data-bbox="177 477 1378 786">Pårørendeperspektivet er et økt satsningsområde innen helseomsorgen og sykepleiere skal ha kunnskap om involvering og veiledning av pårørende. I denne litteraturstudien vil man se på hvilke erfaringer foreldre til barn med diabetes type 1 har. Hensikten med dette er å belyse foreldres opplevelser slik at man får økt kunnskap om deres behov som gir føringer for hvordan sykepleiere bedre kan følge opp foreldre som pårørende. Dette er utgangspunkt for familiesentrert sykepleie.</p> <p data-bbox="177 864 280 900"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="177 920 1350 1120">Denne oppgaven er en litteraturstudie som tar utgangspunkt i fire forskningsartikler med kvalitativ metode. De er hentet fra Cinahl og PubMed og er relevante for å besvare problemstillingen. Forskningsartiklene bruker semistrukturerte dybdeintervju og workshop for innhenting av data.</p> <p data-bbox="177 1198 288 1234"><u>Resultat</u></p> <p data-bbox="177 1254 1382 1563">De ulike forskningsartiklene viser til hovedresultater fra datainnsamlingen. Resultatene er sammenlignbare på tvers av studiene, men viser ulike nyanser. I litteraturstudien er det trukket frem hovedfunn fra resultatene. Foreldrene opplever et stort kontrollbehov med stress og frykt i forbindelse med dette. De ønsker å komme tilbake til en normal hverdag, og en forutsetning for dette er at foreldrene må klare å overlate kontrollen til andre. Foreldrene erfarer også at deres relasjon til barnet påvirkes av diagnosen.</p> <p data-bbox="177 1641 312 1677"><u>Diskusjon</u></p> <p data-bbox="177 1697 1382 1944">I diskusjonsdelen vil det diskuteres resultat og metode. Det tas utgangspunkt i hovedfunn, design for forskningen og metode i litteraturstudien. Hovedfunnene knyttes opp mot sykepleierelevans med utgangspunkt i Travelbee's teori om menneske- til- menneske forhold og familisentrert sykepleie. Metodediskusjonen tar for seg styrker og svakheter ved egen metode og de inkluderte artiklene.</p> | |

(Totalt antall ord: 259)

1 Innhold

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Bakgrunn for tema..... | 1 |
| 1.2 | Sykepleiefaglig relevans..... | 2 |
| 1.3 | Hensikt og problemstilling | 2 |
| 1.4 | Avgrensninger | 2 |
| 1.5 | Begrepsavklaring | 3 |
| 2 | Teoretisk grunnlag | 4 |
| 2.1 | Diabetes mellitus type 1 | 4 |
| 2.2 | Leve med kronisk sykdom som barn..... | 4 |
| 2.3 | Pårørendeperspektivet..... | 5 |
| 2.4 | Rettslige rammer for involvering av pårørende..... | 6 |
| 2.5 | Familiesentrert sykepleie..... | 6 |
| 2.6 | Helsetjenestekontekst..... | 7 |
| 2.7 | Sykepleiers veiledende og undervisende funksjon | 8 |
| 2.8 | Travelbee's menneske-til-menneske-forhold..... | 8 |
| 3 | Metode | 9 |
| 3.1 | Litteraturstudie | 9 |
| 3.2 | Søkeprosessen og utvelgelse av artikler | 10 |
| 3.2.1 | Søkeprosessen..... | 10 |
| 3.2.2 | Inklusjons og eksklusjonskriterier | 12 |
| 3.2.3 | Avgrensninger knyttet til søket..... | 13 |
| 3.2.4 | Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler..... | 13 |
| 3.3 | Øvrig fag og forskningslitteratur..... | 16 |
| 4 | Resultater | 16 |
| 4.1 | Presentasjon av artiklene i matrise | 17 |
| 4.2 | Syntese av resultatene..... | 20 |
| 5 | Diskusjon..... | 20 |
| 5.1 | Resultatdiskusjon..... | 20 |
| 5.1.1 | Foreldrene har kontrollen selv – konstant årvåkenhet | 20 |
| 5.1.2 | Frykt, stress og emosjonell byrde blant foreldrene | 22 |
| 5.1.3 | Ønske om et normalt liv | 23 |
| 5.1.4 | Å overlate ansvaret til andre | 25 |
| 5.1.5 | Barn- foreldrerelasjonen | 26 |
| 5.2 | Metodediskusjon | 27 |
| 5.2.1 | Litteraturstudien..... | 27 |
| 5.2.2 | Litteraturstudiens rammer..... | 28 |
| 5.2.3 | Litteratursøk..... | 28 |
| 5.2.4 | Artiklenes styrker og svakheter | 29 |
| 6 | Konklusjon..... | 30 |
| 7 | Referanser | 31 |
| 8 | Vedlegg | 36 |

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for tema

Hvert år diagnostiseres omkring 400 barn med diabetes mellitus type 1. Majoriteten av disse er mellom 8-12 år (Folkehelseinstituttet, 2021). I barnediabetesregisterets årsrapport 2021 kan man se at insidensen av diabetes mellitus type 1 blant barn mellom 0-14 år har nærmest doblet seg i løpet av de siste 30 årene (Skrivarhaug, 2022, s. 28). Diabetes type 1 er med andre ord et økende problem blant barn og unge i Norge i dag.

Diabetes krever kontinuerlig oppfølging og egenbehandling for å forebygge komplikasjoner (Grønseth & Markestad, 2019, s. 322-323). Mindre barn har ikke mulighet til å ivareta denne behandlingen selv, og er helt avhengig av at andre tar ansvar for oppfølging av behandlingen. Dette ansvaret tilfaller foreldrene (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2001, § 3-4). Ved denne diagnosen består behandlingen og oppfølgingen av insulinbehandling, som skal tilpasses barnets kosthold og aktivitet for å opprettholde et stabilt blodsukker (Diabetesforbundet, u.å.). Dette krever kontinuerlig oppfølging, og familiene må i stor grad tilpasse hverdagen deretter. Dette gir foreldrene til disse barna et stort ansvar (Grønseth & Markestad, 2019, 180-181). Behandlingsrollen blir i tillegg til det å være omsorgsgiver for barnet en del av foreldrenes pårørenderolle.

Pårørendeperspektivet ble fra slutten av 2020 et satsningsområde fra regjeringen, hvor det ble etablert en pårørenderstrategi og handlingsplan. Det fremkommer at pårørende er viktige ressurser for pasienten, men samtidig kan det være belastende å ha dette ansvaret (Regjeringen, 2020). I Helse- og omsorgsdepartementets nasjonale diabetesplan år 2017-2021 var et av satsningsområdene «bedre egenbehandling og behandling av unge personer med diabetes». Et av tiltakene var å utvikle et veiledningsprogram for foreldrene, ettersom helsetjenesten som møter barna med diabetes har som hovedoppgave å veilede foreldrene og barnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017, s. 23). Diabetesforbundet og Helsedirektoratet, med psykolog Jon Haug mener at foreldrenes erfaringer må verdsettes og bli en naturlig del av den polikliniske oppfølgingen fremover. Helsepersonellet må være opptatt av hva foreldrene opplever som pårørende til disse barna (Eilertsen, 2021).

1.2 Sykepleiefaglig relevans

Flere studier viser at foreldre til barn med kronisk sykdom, slik som diabetes, opplever mer stress knyttet til det å være foreldre enn andre. Økt stress kan føre til psykiske plager hos foreldrene (Cousina & Hazen, 2012, s. 819). Ved diabetes følges barnet og familien opp på poliklinikk, og sykepleieren veileder barnet og foreldrene med kunnskap om behandlingen og fungerer som et støtteapparat for familien (Oslo universitetssykehus, 2021; Bøckmann et al., 2021, s. 68-69). Helhetlig og god oppfølging og veiledning oppnås ved at sykepleier har fokus på og involverer hele familien. Det er foreldrene som kjenner barnets behov og reaksjoner best og sykepleier må være opptatt av foreldrenes erfaringer og tilknytning til barnet for å kunne møte barnets behov. Samarbeid mellom sykepleier og foreldre er nødvendig for at pleien skal være personsentrert (Bøckmann et al, 2021, s. 233). Det er nødvendig med økt forståelse om hvilke erfaringer foreldre til barn med diabetes har, for å kunne utøve helhetlig og personsentrert pleie til både pasienten, og deres pårørende.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å belyse hvordan foreldre opplever det å være pårørende til et barn med diabetes type 1. Dette kan fortelle noe om hvordan man som sykepleier kan gi best mulig oppfølging til disse pasientene og pårørende.

Problemstilling:

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med diabetes type 1?

1.4 Avgrensninger

I litteraturstudien har vi valgt konkrete avgrensninger for å sikre at problemstillingen blir besvart korrekt. Målgruppen i studien er foreldre til barn under 12 år som har hatt diagnosen i mer enn 6 måneder, hvorav både fedre og mødre er inkludert. Foreldre er avgrenset til de som sammen forsørger barnet, enten som samboere eller separerte, og dette vil utelukke eneforsørgere. Poliklinikk i spesialisthelsetjenesten er valgt som kontekst, hvor familien følges opp av sykepleier og lege. Studien ser på foreldres livserfaringer, altså erfaringer foreldre har tilegnet seg som pårørende til et barn med diabetes type 1.

1.5 Begrepsavklaring

Diabetes mellitus, type 1

Dette beskrives som en del av teorigrunnlaget. Begrepet vil hovedsakelig bli omtalt som diabetes videre, og ikke diabetes type 1.

Foreldre:

I litteraturstudien brukes begrepet foreldre om barnets nærmeste omsorgsgiver uavhengig om det er biologisk. Vi har tatt utgangspunkt i definisjon av foreldre som fremkommer i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §3, «med foreldre menes også fosterforeldre eller andre som opptrer i foreldres sted» (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §3).

Erfaring:

I denne litteraturstudien brukes begrepet erfaring som tilegnet kunnskap gjennom personens ervervede opplevelser.

2 Teoretisk grunnlag

2.1 Diabetes mellitus type 1

Diabetes mellitus type 1 er en diagnose som i all hovedsak rammer barn. Sykdommen er livslang, og vil alltid kreve behandling. Dette er en autoimmun sykdom, som vil si at kroppens eget immunforsvar angriper betacellene i pankreas, som produserer insulin. Kroppens insulinproduksjon vil opphøre eller reduseres kraftig (Jenssen, 2019, s. 391). Da må pasienten få tilført insulin gjennom injeksjonsbehandling eller insulinpumpe, for å opprettholde et stabilt blodsukkernivå. Behandlingen og oppfølgingen må tilpasses pasientens aktivitet og kosthold for at mengden insulin skal være riktig. Pasienten må dermed erstatte kroppens insulinproduksjon ved å selv tilføre insulin for å opprettholde et stabilt blodsukker. Dette krever stor grad av egenkontroll (Jenssen, 2019, s. 391).

Dårlig blodsukkerregulering vil kunne føre til både akutte og langvarige komplikasjoner. Hypoglykemi og diabetisk ketoacidose er akutte komplikasjoner (Grønseth & Markestad, 2019, s. 323). Forandringer i netthinnen, redusert nyrefunksjon og perifer nervefunksjon kan være langtidskomplikasjoner av dårlig egenkontroll ved diabetes (Grønseth & Markestad, 2019, s. 324). Det er derfor svært viktig å opprettholde et stabilt blodsukkernivå. Hos barn med diabetes er det foreldrene som må ta ansvar for denne egenkontrollen, ettersom barnet selv ikke klarer å ivareta dette. Fra barnet er 7 år forsøker helsepersonell å starte opplæring og oppmuntre barnet til å være delaktig i egenkontrollen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 323).

2.2 Leve med kronisk sykdom som barn

Flere barn og unge lever med kronisk sykdom i hverdagen. Dette er langvarig sykdom, slik som diabetes. Kronisk sykdom vil påvirke barnets hverdag i skolen og i hjemmet. Det er mange ulike faktorer som påvirker hvordan barnet mestrer livssituasjonen med kronisk sykdom, og familien har stor innvirkning på dette (Benzein et al., 2014, s. 23). Barnet og familien må tilpasse sine levevaner og de har i mindre grad mulighet til å påvirke egen hverdag. Dette gjør at barnet opplever mindre grad av kontroll og forutsigbarhet. Det kan for eksempel være behov for sykehusinnleggelse og akutt behandling. Barnet tas da ut av den sammenhengen det befinner seg i, og dette kan oppleves urettferdig (Sæther, 2018, s. 39).

Forståelse og erkjennelse av situasjonen og symptomene diagnosen gir kan være vanskelig for barnet. Dette er ofte en lang prosess, som styres blant annet av utviklingstrinnet barnet

befinner seg i. Ofte opplever barnet at de er annerledes, når de sammenligner seg med jevnaldrende (Sæther, 2018, s. 36). For å håndtere kronisk sykdom er det en forutsetning at barnet opplever kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll over situasjonen. Dette innebærer forutsigbarhet og kontroll over sykdommen, utstyr og behandling og oppleve at man emosjonelt anerkjenner situasjonen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 181). Barn har i mindre grad mulighet og forståelse til å oppnå kontroll selv, og ansvaret tilfaller derfor foreldrene. Det er dermed nødvendig at familien tilpasser sin livsstil etter barnets diagnose for at de sammen skal oppleve kontroll over de endringene sykdommen medfører (Grønseth & Markestad, 2019, s. 182)

2.3 Pårørendeperspektivet

Som pårørende er man ofte pasientens nærmeste støtte samtidig som man mottar viktig helseinformasjon om pasienten. Det kan ha en stor innvirkning på hverdagen da pårørende må omstille seg og tilpasse seg situasjonen de befinner seg i (Grov, 2017, s. 327 - 332). Som pårørende opplever man sin egen sorgprosess knyttet til sykdommen og man kan oppleve redsel, usikkerhet og håp. Disse følelsene blir ofte nedprioritert da pårørende ønsker å være til stede og vise styrke for å ikke belaste pasienten ytterligere (Nilsson, 2002, s. 173-175). Det er viktig at pårørende sine behov for emosjonell støtte, informasjon og veiledning blir møtt av helsetjenesten, slik at de kan fortsette å leve gode og egne liv (Regjeringen, 2020).

Å være pårørende til et kronisk sykt barn innebærer et stort ansvar da barnet ikke er i en posisjon hvor de selv kan ta nødvendige beslutninger om sin egen helse. Som barn er hjernen fortsatt i utvikling og det kan være vanskelig å forstå sykdommen og behandlingen, samtidig som møtet med sykehus og helsepersonell kan virke truende for barnet (Grønseth & Markestad, 2019, s. 98-99). Fra 12 årsalderen begynner barn å utvikle en bedre forståelse av kompleksiteten ved sykdommen, og de blir mer uavhengige av sine foreldre (Grønseth & Markestad, 2019, s. 65). For barn under 12 år blir derfor foreldrene i større grad barnets representant med hovedansvar for å ta avgjørelser og beslutninger på vegne av barnet (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2001, §4-3). De må tilpasse seg en ny hverdag med ansvar for medisiner, observasjoner av symptomer og bivirkninger samtidig som de skal bidra til at barnet og familien opprettholder en så normal hverdag som mulig. De må forholde seg til flere ulike helsepersonell, samt involvere og informere lærere, barnehageansatte og andre som tilbringer tid med barnet. Dette kan gi mange ulike reaksjoner hos de voksne og det kan være

vanskelig å håndtere sine egne følelser samtidig som de må hjelpe barnet å håndtere sine reaksjoner, tanker og følelser. Foreldrene må ofte nedprioritere egne emosjonelle reaksjoner rundt situasjonen for å unngå at barnet skal føle på dette og ta hensyn til foreldrenes krise (Bøckmann, 2021, s. 220 – 221).

2.4 Rettslige rammer for involvering av pårørende

Det er ulike lover og retningslinjer som ivaretar barn og foreldre når barnet rammes av sykdom. Barn har rett på informasjon om sin sykdom, tilstand og behandling uavhengig av alder. Foreldre som pårørende er barnets representant og har rett til å ta beslutninger og avgjørelser om helsehjelp på vegne av sine barn. Dette skiller seg fra andre pårørenderoller, fordi barnet i denne sammenhengen er umyndig. Det kommer frem av loven at barn under 12 år ikke innehar samtykkekompetanse, og at foreldre dermed kan samtykke for barnet (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2001, § 3-4). Helsepersonell er dermed pliktig etter lovens § 3-4, til å informere foreldre om opplysninger slik at de får nødvendig informasjon og kan fatte de rette beslutningene på vegne av barnet. Dette er hovedregelen når pasienten er under 16 år. Det kommer frem av § 4-3 c at pasienter mellom 12-16 år har samtykkekompetanse når det gjelder beslutninger om “helsehjelp for forhold som foreldrene ikke er informert om”. Når pasienten er 12 år vil vedkommende dermed i større grad kunne medvirke i avgjørelser om deres behandling (Lov om pasient- og brukerrettigheter., 2001., §4-3). Dette viser at barn under 12 år har mindre myndighet, men at de likevel skal motta informasjon og medvirke så langt det er mulig. Ifølge yrkesetiske retningslinjer har sykepleiere et ansvar for å ivareta pårørende ved å vise respekt, omtanke og inkludere vedkommende i sykdomsforløpet (Norsk sykepleierforbund, 2022).

2.5 Familiesentrert sykepleie

Ved langvarig sykdom, som diabetes tilegner barnet og familien seg mye erfaring og kunnskap som pasient, når det gjelder sykdom og behandling (Grønseth & Markestad, 2019, s. 86). Barnet og familien har etterhvert stor erfaring i pasient- og pårørenderollen, og danner seg tydelig bilde av deres behov i helsetjenesten. Et godt samarbeid med helsepersonellet, hvor pasienten respekteres som egen person er viktig for disse pasientene (Hedman, 2014, s. 14). Dette er utgangspunktet til personsentrert sykepleie, hvor sykepleierens relasjon til pasienten er betydningsfull og bunnar i respekt for personen selvbestemmelsesrett. Relasjonen

må bygges på gjensidig respekt og forståelse, hvor pasienten ikke føler seg underlegen til sykepleieren, men er likestilt i møtet med helsetjenesten (Hedman, 2014, s. 13).

I personsentrert sykepleie handler det om å ha pasienten i sentrum og som utgangspunkt for alt av pleien som utøves (McCance & McCormack, 2019, s. 79). Det er sentralt for personsentrert pleie å ta stilling til sammenhengen pasienten lever i. Hos et barn med diabetes er familien sentral og viktig for deres livssituasjon. De er underlagt forelderens myndighet, spesielt i konteksten av deres behandling (Grønseth & Markestad, 2019, 180-181). Dersom en i familien blir syk, vil det påvirke alle familiemedlemmene, ettersom de lever i sammenheng med hverandre og påvirkes av hverandre. Dette gjelder spesielt i relasjonen mellom barn og foreldre, da de er svært avhengig av hverandre. Familiemedlemmene påvirkes av hverandre både positivt og negativt og har betydning for hvordan pasienten og pårørende opplever sykdom og helse. Dette gjør at det er viktig for sykepleieren å se på familien som en helhet og inkludere de i pleien (Benzein et al., 2014, s. 55).

Foreldrene kan ha støttende funksjon for barnet, eller de kan øke barnets usikkerhet og lidelse. Dette påvirkes av foreldrenes forutsetninger og opplevelser ved å være pårørende (Benzein et al., 2014, s. 23). Derfor må sykepleieren ha et familiesentrert fokus. Gjennom å se familien som en enhet vil pasienten og pårørendes behov bringes frem. Pleien vil tilpasses etter livet de sammen lever. Foreldrene og barnet har sammen kunnskap om hva familien har behov for, og sykepleieren må ta hensyn til alle delene i familiesentrert omsorg (Benzein et al., 2014, s. 48). Gjennom interesse og engasjement for familiemedlemmenes erfaringer og kompetanse anerkjenner sykepleieren at familien har verdi i pleien og omsorg for pasienten. Relasjonen er viktig for personsentrert omsorg for hele familien (Benzein et al, 2019, s. 51).

2.6 Helsetjenestekontekst

Barn med diabetes type 1 vil oppholde seg på sykehus ved diagnostiseringen av sykdommen. Når barnet og foreldrene er klare for å dra hjem og leve med sykdommen i hverdagen får de tilbud om jevnlig kontroll ved poliklinikk. Ved oppfølgingene på poliklinikken møter familien diabetesteam bestående av sykepleier og lege, og de får informasjon, undervisning og veiledning om sykdom og behandling (Oslo universitetssykehus, 2021).

2.7 Sykepleiers veiledende og undervisende funksjon

Når barnet og foreldre møter på poliklinikk for oppfølging har familien ofte spørsmål rundt behandlingen og behov for informasjon. Mange foreldre synes de har for lite kunnskap om sykdommen og dette gjør at hverdagen kan bli stressende og utrygg (Grønseth & Markestad, 2019, s. 181). Sykepleieren har kunnskap om sykdommen og vedkommende sin oppgave er å formidle dette ved å informere, undervise og veilede i til behandlingen og mestring av situasjonen. I starten vil den viktigste informasjonen omhandle håndtering av utstyr, utførelse av blodsukkermåling og hvordan skape en trygghet rundt prosedyren (Diabetesforbundet, 2016, s. 5-7). Etterhvert som familien blir bedre kjent med håndteringen av utstyret vil det i større grad være viktig å fokusere på samspillet mellom barn og forelder, hvilke forventninger foreldrene har til barnet sitt og hvilke utfordringer de har rundt blodsukkerreguleringen i hverdagen (Diabetesforbundet, 2016, s. 7-11).

For at sykepleier skal veilede og undervise på en effektiv og hensiktsmessig måte er det nødvendig å bli kjent med, og innhente informasjon fra foreldrene og barnet slik at veiledningen kan individuelt tilpasses deres behov (Grønseth & Markestad, 2019, s. 180-181). Erfaringer og konkrete eksempler på mestring i familiens hverdag er viktig for at sykepleieren kan forstå hvilken problemstilling familien står overfor. Ved å lytte og bli kjent med deres erfaringer kan sykepleieren gi tilpassede og konkrete råd til familien for å få bedre kontroll på insulinbehandlingen. Det er foreldrene som blir barnets veileder i hverdagen og dersom foreldrene er bekymret og utrygge vil barnet preges. Behandlingen av sykdommen og samspillet mellom forelder og barn kan bli komplisert (Grønseth & Markestad, 2019, s. 185).

2.8 Travelbee's menneske-til-menneske-forhold

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse». Dette er Joyce Travelbees syn på sykepleie, og utgangspunktet for teorien om mennesket-til-mennesket-forholdet hun utviklet (Travelbee, 1999, s. 29). Den mellommenneskelige relasjonen er sykepleiens utgangspunkt. Relasjonen ser på sykepleier og pasient som likestilte, hvor rolledefinisjonen ikke er av betydning (Eide & Eide, 2017, s. 364). Pasienten er et eget individ, og sykepleieren må se dette. Det utvikles et menneskelig forhold, hvor pasienten og familiens behov møtes. (Eide & Eide, 2017, s. 365).

Sykepleieren skal hjelpe personen eller familien til å mestre situasjonen og de erfaringene de har tilegnet seg. Sykepleieren og personen påvirker hverandre, og gjennom sykepleierens terapeutiske og profesjonelle rolle kan forandring skje (Travelbee, 1999, s. 30). Det kan være at pasienten eller familien ikke aksepterer sykdomssituasjonen, som vises ved blant annet angst eller depresjon. Sykepleieren må utforske disse symptomene, og spørre pasienten eller pårørende hvorfor de opplever angst og depresjon. Slik kan sykepleieren finne ut hva som gjør at pasienten eller pårørende ikke mestrer situasjonen (Travelbee, 1999, s. 239).

Individets helse påvirkes av hvordan man opplever sykdom. Travelbees teori tar utgangspunkt i denne definisjonen, og er opptatt av at sykepleieren skal ta hensyn til pasienterfaringene for pleien som utøves. Gjennom helsefremmende undervisning er pasientens erfaringer sentrale og individet og familien får hjelp til å mestre disse. Undervisningen handler derfor om mer enn medisinsk opplæring (Travelbee, 1999, s. 34). Det er gjennom dette sykepleieren forholder seg til mennesket som eget individ, og utviser omsorgsfull hjelp (Travelbee, 1999, s. 126). Sykepleieren kan ikke alene sette seg inn i individets ståsted, men forsøke å bringe de individuelle erfaringene frem (Travelbee, 1999, s. 131).

3 Metode

Dette kapittelet tar for seg en gjennomgang av metode for litteraturstudien. Det vil redegjøres for søkeprosessen og øvrig litteratur.

3.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie av utvalgte forskningsartikler som er relevante for den valgte problemstillingen. Popenoe et al. forklarer litteraturstudie som en sammenfatning og analyse av publisert forskning innenfor et spesifikt område og problemstilling. Hovedformålet med litteraturstudier er å analysere data fra ulike studier og belyse kunnskap innenfor det valgte temaet. Funnene og betydning for klinisk praksis drøftes. Gjennom å belyse et tema i en litteraturstudie skal det resultere i økt kunnskapsbasert praksis (Popenoe et al, 2021, s. 175).

3.2 Søkeprosessen og utvelgelse av artikler

3.2.1 Søkeprosessen

I litteraturstudien har vi gjort strukturerte søk i databaser som belyser problemstillingen. Det er bestemt inklusjons og eksklusjonskriterier som har vært utgangspunktet for gjennomgangen av søketreffene. Det er gjort flere søk i databaser, men forskningsartiklene som blir brukt i denne litteraturstudien er funnet i Cinahl og PubMed. Dette er databaser for forskningsartikler innenfor sykepleie og andre helsefag.

Søkeordene er formulert ut ifra de meningsbærende elementene i problemstillingen; diabetes type 1, foreldre, erfaringer og barn. Det ble gjort søk i Cinahl med disse elementene for å finne emneordene tilpasset problemstillingen. Elementene ga følgende emneord «diabetes mellitus type 1», «parents», «life experiences», «parental attitudes» og «child». Emneordet «parents» ble valgt ettersom det inkluderer alle foreldre, som i denne sammenhengen har omsorg og ansvar for barnet, uavhengig av om det er biologisk, far eller mor. «Life experiences» handler om opplevde erfaringer gjennom livet og ble valgt da litteraturstudien er ute etter foreldrenes erfaringer relatert til det å leve med et barn med diabetes. Emneordet inkluderer underliggende elementer som ikke er relevant til problemstillingen og det ble valgt å ekskludere disse ved å bruke «life experiences» som major concept. «Parental attitudes» blir beskrevet i Cinahl som foreldrenes synspunkter og følelser både hos mødre og fedre, som er relevant for denne problemstilling. Emneordet «child» ble ekskludert ettersom det implisitt ligger i søkeordet «parents».

Det endelige søket i Cinahl ble satt sammen av emneordene «diabetes mellitus type 1», «parental attitudes», «parents» og «life experiences». Det var kun relevant å se på «life experiences» dersom det var i sammenheng med «parents». Det ble dermed valgt å sette disse to emneordene sammen med AND slik at det kun vises treff dersom disse to har sammenheng. Det ble ønsket treff dersom forskningsartiklene handlet om «parental attitudes» eller «parents» AND «life experiences», og konklusjonen var å sette disse to emneordene i kombinasjon med OR for å inkludere flere relevante forskningsartikler. Sammensetningen ble «parental attitudes» OR («parents» AND «life experiences»). Deretter ble denne kombinasjonen satt sammen med «diabetes mellitus type 1» da det kun ønskes treff dersom forskningsartiklene omhandler foreldres erfaringer eller holdninger knyttet til diabetes type 1. Det endelige søket ble til «diabetes mellitus type 1» AND «parental attitudes» OR («parents»

AND «life experiences») som ga resultattreff på 108 artikler med avgrensninger. Mange av disse tar for seg erfaringer knyttet til spesifikke områder ved foreldre til barn med diabetes, slik som behandling. Dette har utelukket mange artikler, ettersom vi er ute etter livserfaringer. Dersom de oppfylte dette kriteriet ble det lest abstrakt, og eventuelt fulltekst. Videre har vi brukt inklusjons- og eksklusjonskriteriene for å vurdere om artiklene skal inkluderes eller ekskluderes. Som resultat av dette satt vi igjen med 3 relevante artikler.

Resterende søk etter forskningsartikler ble gjort i databasen PubMed. Emneordene tok utgangspunkt i emneordene som allerede var brukt i søket i Cinahl. Disse ble søkt opp i PubMed sin egen database for emneord, også kalt MeSH. På denne måten ble det sikret at emneordene var riktig i forhold til utvalget i PubMed. Dette resulterte i emneordene «diabetes mellitus, type 1», «parents», «life experiences» og «attitudes». «Life experiences» er et underliggende emneord til «life change events», men ettersom oppgaven er ute etter opplevelser og erfaringer vil dette underliggende emneordet i større grad være spesifikt rettet mot problemstillingen. Søket i PubMed ble bestående av alle disse emneordene. Det var relevant med erfaringer, synspunkter eller holdninger hos foreldrene, som gjorde at emneordene «life experiences» eller «attitudes» også var relevant hver for seg. Det var kun relevant med erfaringer fra foreldre, og kun dersom dette omhandlet diabetes. Dermed ble søket følgende, «diabetes mellitus, type 1» AND «parents» AND («life experiences» OR «attitudes»). Med valgte avgrensninger ga dette et resultattreff på 195 artikler.

Vi har brukt samme metode som ved søket i Cinahl for gjennomgang av artiklene. Flere av artiklene er også treff i Cinahl, og noen av de er allerede valgt ut som relevante i oppgaven. Dermed ble vi sittende igjen med én relevant artikkel fra PubMed. Denne artikkelen av Regitze et al (2020) tar for seg foreldrenes erfaringer til “pre teens” med diabetes type 1. Artikkelen fokuserer på barn fra 9-12 år, før de har blitt tenåringer, men studien har valgt å inkludere barn opp til 14 år. Vi har likevel valgt å ta i bruk denne artikkelen da den fokuserer på barn mellom 9-12 år, og gir foreldrenes erfaringer når barnet er litt eldre og mot overgangen til å være ansvarlige for egenbehandling. Dette gir flere nyanser i erfaringene, og anses som viktig for utfyllende forståelse omkring temaet. I tillegg ser den også på erfaringer hos søsken og barnet, men vi tar kun frem resultater fra foreldrenes erfaringer.

3.2.2 Inklusjons og eksklusjonskriterier

I utvelgelsen av artiklene har vi valgt inklusjons- og eksklusjonskriterier som er relevante for å presist besvare problemstillingen.

Litteraturstudien tar utgangspunktet i pårørendeperspektivet og deres erfaringer. Studier som tar utgangspunkt i erfaringer besvares i hovedsak ut ifra to metoder. Den første metoden er kvalitative studier gjennom intervjuer, fokusgruppe intervjuer eller observasjoner. Den andre er innhenting av informasjon gjennom spørreskjema (Popenoe et al, 2021). I denne litteraturstudien vil det kun inkluderes forskningsartikler av kvalitative studier. På denne måten vil man innhente opplevelser og erfaringer, og oppnå dybdeforståelse omkring temaet (Malterud, 2017, s. 31). Litteraturstudien er interessert i foreldrenes livserfaring ved det å ha et barn med diabetes. Derfor er det valgt som inklusjonskriteriet at barnet skal ha hatt diagnosen i minst 6 måneder, for at foreldrene skal ha tilegnet seg erfaringer uten å befinne seg ved nydiagnostisering. Foreldrenes erfaringer trenger ikke å være spesifikt knyttet til sykehus eller helsevesenet ellers, men den bestemte konteksten vil likevel være poliklinikk ettersom det er her sykepleieren møter disse familiene. Pasienter som er diagnostisert med diabetes vil få tilbud om kontroller på poliklinikk for oppfølging av sykdommen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 323)

Litteraturstudien er kun interessert i foreldrenes erfaringer og dette utelukker barnets egne erfaringer og eventuelle søsken. Omsorgsrollen kan være ekstra utfordrende til barn med diabetes (Grønseth & Markestad, 2019, s. 184). Vi har valgt å inkludere foreldre som har felles foreldreansvar for barnet, uavhengig av om de er samboere eller separerte. Dette utelukker enslige forsørgere da de har ansvaret alene og kan ha ytterligere utfordringer som vil påvirke deres erfaringer (Statistisk sentralbyrå, 2018; Grønseth & Markestad, 2019, s. 190). Barn under 12 år er umyndige og avhengige av sine foreldre i forbindelse med informasjon om sykdommen og beslutninger (Lov om pasient- og brukerrettigheter., 2001., §3-4). Det er dermed bestemt å ekskludere forskningsartikler dersom barnet er over 12 år.

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|---|---|
| Pårørende som informanter | Pasienter, søsken som pårørende eller sykepleiere som informanter |
| Foreldre som pårørende til barn i aldersgruppen 0-12 år | Foreldre til ungdommer, barn over 12 år |

| | |
|--|---|
| Diagnostisert for over 6 måneder siden | Nydiagnostisert |
| Foreldre som samboere eller er separerte | Foreldre som aleneforsørgere for barnet |
| Kontekst - poliklinikk | Sengepost, barneavdeling |
| Kvalitative studier | |

3.2.3 Avgrensninger knyttet til søket

Avgrensninger har vært nødvendig for å relevant og presist besvare oppgaven. Det har blitt avgrenset til kun engelske og nordiske språk i litteraturen, ettersom dette er forståelige språk som har blitt brukt gjennom bachelorstudiet. Forskningsartiklene er avgrenset til de siste 5 årene, altså publisert fra 2017 og fremover. Dette gjør at funnene er relevante for den tiden vi lever i nå (Rienecker, 2016, s. 127). Det er også avgrenset til at funnene skal være innenfor gitte geografiske områder, avgrenset til Europa, UK & Irland, USA, Canada, New Zealand, Australia og kontinentet Europa. Land i Afrika og Asia ekskluderes. Bakgrunnen for avgrensningen er at funnene skal være relevante for kulturen og konteksten i samfunnet og helsetjenesten her (Clark, 2010, s. 404). Erfaringene blir påvirket av dette, og for at funnene skal være relevant for vår sykepleiepraksis er det viktig at disse kan sammenlignes med vår kontekst.

3.2.4 Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler

| Database og dato for søk | Cinahl, 26/10-22 | PubMed, 25/11-22 |
|--------------------------|--|--|
| Søkeord og kombinasjoner | Diabetes mellitus type 1 AND parental attitudes OR (parents AND life experiences) S1: Diabetes mellitus type 1 S2: Parental attitudes S3: Parents S4: life experiences S5: S3 AND S4 S6: S5 OR S2 S7: S6 AND S1 | “Diabetes mellitus, type 1” AND “parents” AND (“life experiences” OR “attitudes”) |
| Avgrensninger i søket | Siste fem år (fra 2017), | Siste 5 år (fra 2017), språk: engelsk, norsk, svensk, dansk, |

| | | |
|--|---|--------------|
| | Geografi: UK & Ireland, USA, Canada, Europe, Australia & New Zealand. | |
| Antall treff totalt | 108 | 195 |
| Antall gjennomleste titler | 108 | 195 |
| Antall gjennomleste abstrakt | 11 | 36 |
| Antall gjennomleste fulltekstartikler | 7 | 8 |
| Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier | 3 | 1 |
| Ytterligere inklusjons- eksklusjonskriterier | Ikke aktuelt | Ikke aktuelt |
| Antall artikler inkludert i litteraturstudien | 3 | 1 |
| Inkludert artikkel nummer 1 | Commisariat, P.V., Harrington, K.R., Whitehouse, L.A., Miller, K.M., Hilliard, M.E., Name, M.V., DeSalvo, D.J., Tamborlane, W.V., Anderson, B.J., DiMeglio, L.A. & Laffel, L.M.(2019). «I'm essentially his pancreas»: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. <i>Pediatric diabetes</i> . 21(2), https://doi.org/10.1111/pedi.12956 | |
| Inkludert artikkel nummer 2 | Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, (2018). Being mothers and fathers of a | |

| | | |
|------------------------------------|---|---|
| | <p>child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences.</p> <p><i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i>, 13(1).</p> <p>https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758</p> | |
| <p>Inkludert artikkel nummer 3</p> | | <p>Pals, R. A. S., Coyne, I. Skinner, T. & Grabowski, D. (2020). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. <i>Sociology of Health & Illness</i>, 43(2), 369-391.</p> <p>https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223</p> |
| <p>Inkludert artikkel nummer 4</p> | <p>Rifshana, F., Breheny. M., Taylor, J.E. & Ross, K. (2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. <i>Journal of chil & family studies</i>. 26(11)</p> <p>10.1007/s10826-017-0806-5</p> | |

3.3 Øvrig fag og forskningslitteratur

Definisjonen av en litteraturstudie er hentet fra artikkelen Popenoe et al. Artikkelen er brukt til å forstå og systematisk skrive en slik studie. I oppgaven brukes det øvrig litteratur utover valgte forskningsartikler. I hovedsak er litteraturen hentet fra fagbøker. Kunnskap og teori om grunnleggende sykepleie er hentet fra tidligere pensumlistene gjennom bachelorstudiet i sykepleie. Kunnskap om diabetes mellitus type 1 er en del av læringsutbytte på bachelorstudiet. Sykdom og behandling (2019) har blitt brukt som pensumbok for dette emnet og læringsutbyttet, og det ble dermed naturlig å bruke denne boken i oppgavens teori om diagnosen. Markestad & Grønseth (2019) har i pensumlistene vært sentral innenfor pediatri, og derfor brukes boken gjennomgående i denne litteraturstudien. Fagbøkene er ikke nødvendigvis nyeste utgave, men er hentet ut fra pensumlistene tildelt gjennom studieløpet.

Faglitteraturen brukes for å danne et teoretisk grunnlag, og videre kunnskap for å drøfte forskningsresultatene i lys av problemstillingen. Teori og teoretikere rettet spesifikt mot tema og problemstilling er funnet via bibliotekets søkemotor Oria ved Lovisenberg diakonale høyskole. Oppgaven retter seg mot pårørende- og familieperspektivet. Derfor er boken "Pårørende i helse- og omsorgstjenesten" brukt for å danne teorigrunnet om pårørendes rettigheter og roller. Boken tar også for seg foreldre som pårørende til barn, og ble derfor relevant for å besvare oppgaven. I denne litteraturstudien er det satt et krav om å inkludere standarden personsentrert sykepleie. "Att möta familjer inom vård och omsorg" tar for seg hvordan sykepleieren skal møte pårørende, gjennom personsentrert og familiesentrert sykepleie, og er derfor nyttig for teoretisk grunnlag om sykepleierrelevans.

«Mellommenneskelig forhold i sykepleie» er selv skrevet av Travelbee og er derfor relevant.

Det er også benyttet nettsider, i hovedsak rapporter hentet ut fra diabetesforbundet. Det er dermed brukt informasjon fra interesseorganisasjoner, men i de utvalgte referansene har organisasjonen samarbeidet med helsedirektoratet som gjør referansen troverdig.

4 Resultater

I dette kapitlet presenteres artiklene i matrise og en syntese av resultatene fra forskningsartiklene.

4.1 Presentasjon av artiklene i matrise

| Database | Forfatter, årstall, land | Tittel | Hensikt | Design/metode | Funn | Kvalitetsvurdering |
|----------|---|---|---|--|---|--------------------|
| Cinahl | Commisariat, P.V., Harrington, K.R., Whitehouse, L.A., Miller, K.M., Hilliard, M.E., Name, M.V., DeSalvo, D.J., Tamborlane, W.V., Anderson, B.J., DiMeglio, L.A. & Laffel, L.M. (2019). USA | «I'm essentially his pancreas»: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. | Undersøke hvilke byrder som er størst for foreldre til barn med diabetes, og forstå hvordan man kan bidra til å redusere byrdene. | Kvalitativ metode og semi strukturerte dybdeintervju | a)Emosjonell byrde for foreldrene og barnet b)byrde ved å finne, opplære og stole på sekundære omsorgsgivere c) Behov for økt opplæring av helsepersonell | 7/9 |
| Cinahl | Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & | Being mothers and fathers of a child with type 1 | Utforske de levde erfaringene ved å være mor og far til | Kvalitativ medtode med dybdeintervjuer | a) Ønske og streben etter et normalt familieliv, | 8/9 |

| | | | | | | |
|--------|---|---|--|---|--|-----|
| | Råheim (2018). Norge | diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences | et yngre barn med diabetes type 1 | | men følelsen av å skille seg ut b) Diabetes I familien var livsendrende c) Alltid på vakt d) Utfordrende å gi slipp på barnet og ansvaret | |
| PubMed | Pals, R. A. S., Coyne, I. Skinner, T. & Grabowski, D. (2020). Danmark | A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. | Utforske hvordan diabetes hos eldre barn påvirker familien, opplevelser av og behov for støtte fra andre, og hvordan behandlingsansvaret er fordelt til barnet og I familien | Kvalitativ medtode med workshop som metode for datainnsamling | a) diabetes opptar mye tid og plass I familien b) behov for støttende relasjoner c) ansvar for å gi informasjon til andre d) foreldrene balanserer mellom kontroll og fleksibilitet | 7/9 |
| Cinahl | Rifshana, F., Breheny. M., Taylor, J.E. & | The parental experience of caring for a child with type 1 | Utforske foreldrenes kroppslige og personlige | Kvalitativ metode med semi strukuterte dybdeintervjuer | a) Konstant årvåkenhet og nøyaktighet. | 8/9 |

| | | | | | | |
|--|---------------------------------|--|--|--|--|--|
| | Ross, K. (2017). New Zealand | diabetes. Journal of child & family studies. | erfaringer tilknyttet å ha et barn med diabetes. | | b) Sammenligne diabetes med andre barnesykdommer | |
|--|---------------------------------|--|--|--|--|--|

4.2 Syntese av resultatene

For foreldrene er det et stort ansvar å leve med et barn med diabetes type 1. Foreldrene påføres stress og frykt i hverdagen, og det er vanskelig å leve en normal og upåvirket hverdag. Diabetes opptar mye tid i familielivet ettersom hverdagen preges av strenge rutiner og kontroll, for å opprettholde et stabilt blodsukker hos barnet. Kontrollbehovet kan påvirke relasjonen mellom barnet og foreldrene. Hverdagen føles tyngende for foreldre og preges ofte av følelsen av å ikke strekke til. Foreldrene har et stort ønske om en normal hverdag, og det å gi slipp på kontrollen over barnets blodsukker er en viktig del av dette. De forteller om et behov for mer opplæring fra helsepersonell slik at de kan bli tryggere på behandlingen. I tillegg formidler de behov for emosjonell støtte og oppfølging ved polikliniske kontroller med fokus på foreldrenes mestring av situasjonen.

5 Diskusjon

Vi vil ta for oss diskusjon av både resultater fra forskningsartiklene og metode for oppgaven og artiklene. Resultatdiskusjonen er basert på funn fra artiklene, sett i lys av teoridelen som tidligere beskrevet i oppgaven. Resultatdiskusjonen er lagt opp etter hovedfunnene i artiklene knyttet mot problemstillingen som vil belyse erfaringer hos foreldre. Erfaringer blir beskrevet i alle artiklene med ulike nyanser som anses som hovedfunn. Hovedfunnene har blitt oppsett for diskusjon i denne oppgaven. I artiklene forteller også foreldrene om sine erfaringer med helsevesenet, og deres behov for sykepleie. Sykepleierelevansen diskuteres gjennomgående i resultatdiskusjonen, med utgangspunkt i funnene fra artiklene, Travevelbees sykepleierteori og familiesentrert sykepleie. I metodediskusjonen vil kvalitativ metode diskuteres, i tillegg til søk og utvelgelse av artikler. Artiklens og oppgavens styrker og svakheter vil også diskuteres i denne delen.

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 Foreldrene har kontrollen selv – konstant årvåkenhet

Foreldre til barn med diabetes opplever at de normale rutinene i hverdagen endres ettersom barnet trenger konstant oppfølging med behandling i løpet av dagen (Jenssen, 2019, s.391). For umyndige barn, blir foreldrene barnets representant med hovedansvar for oppfølging av

sykdommen (Lov om pasient- og brukerrettigheter., 2001, § 3-4). I studien til Pals et al. (2020) forteller foreldrene om en lang og krevende prosess ved å bli kjent med sykdommen og håndteringen av den (s. 378-379). Det oppleves som vanskelig å stå ansvarlig og selvstendig i behandlingen ettersom foreldrene opplever at de ikke har nok kunnskap. Hverdagen for foreldrene med et barn med diabetes handler om å tilpasse rutiner og levemåter for å ivareta kontrollen for barnets blodsukker som de er ansvarlige for.

Blodsukkernivået til barnet blir konstant påvirket av aktivitetsnivå, inntak av mat, søvn og emosjoner. Konsekvensene ved uregulert blodsukker kan være alvorlige og vil påvirke barnets tilstand (Jenssen, 2019, s. 391-392). Det blir tydeliggjort i samtlige studier at hverdagen er preget av strenge rutiner, jevnlig kontroll, planlegging av måltider og aktiviteter slik at foreldrene opprettholder kontroll over barnets blodsukkertilstand (Commisariat et al., 2019; Iversen et al., 2018; Pals et al., 2020; Rifshana et al., 2017). Det oppleves utmattende å ha dette som hovedfokus i hverdagen og samtidig vite at situasjonen er livslang (Rifshana et al., 2017, s. 3230). Foreldrene er alltid på vakt dersom noe skal skje med barnet, og blodsukkerreguleringen er en konstant bekymring (Iversen et al., 2018, s. 5). Det kommer jevnlig varsler på telefonen med oppdatering om barnets blodsukkernivå uavhengig av om barnet er med foreldrene, på skole eller i barnehage. Allikevel opplever foreldrene at blodsukkeret ikke nødvendigvis er kontrollerbart selv om de følger dette opp nøye (Commisariat et al., 2019, s. 380). Barn er uforutsigbare og følger ikke nødvendigvis rutinene som foreldrene har laget. Det kan være at barnet ikke har spist like mye, eller at aktivitetsnivået har vært annerledes enn forventet slik at blodsukkeret påvirkes (Jenssen, 2019, s.391-392). Dette kan gi foreldrene en følelse av mangel på kontroll og en følelse av at de ikke gjør en god nok jobb i forhold til behandlingen av sykdommen.

Foreldrene erfarer at de alltid er i alarmberedskap. For å mestre å være i denne tilstanden må foreldrene oppleve kognitiv, emosjonell og instrumentell kontroll. Dette kan bidra til mindre stress, bekymring og økt kontroll (Grønseth & Markestad, 2019, s.182). Sykepleieren skal møte personens behov, og bidra til mestring. Dette innebærer å føle kontroll og sammenheng over situasjonen. Når familien møter til poliklinisk kontroll, helst til samme sykepleier, dannes relasjon mellom familien og sykepleier og dette skaper kontinuitet i behandlingen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 191). I studien til Pals et al (2020) påpeker foreldrene hvor viktig det er med kontakt med sykepleiere som er tilgjengelige og har kunnskap om situasjonen de står i, da de ellers opplever å være alene om behandlingsansvaret (s. 5).

Sykepleieren blir en viktig samarbeidspartner for foreldrene. Travelbee beskriver den mellommenneskelige relasjonen med pasienten eller familien som utgangspunktet for sykepleien (Travelbee, 1999, s. 41). Det er denne relasjonen foreldrene uttrykker som svært hensiktsmessig for å hjelpe de til å mestre situasjonen. Et tilgjengelig helsevesen bidrar til å redusere familiens belastninger ved kronisk sykdom hos barnet, og derfor er det viktig at sykepleierne etterstreber dette (Grønseth & Markestad, 2019, s. 187)

5.1.2 Frykt, stress og emosjonell byrde blant foreldrene

Foreldre med kronisk syke barn opplever emosjonelle reaksjoner, som bekymring for barnets fremtid og deres endrede hverdag. Ofte nedprioriterer de sine egne reaksjoner for å ivareta barnet (Bøckmann et al, 2021, s. 220). Iversen et al. (2018) beskriver at foreldre opplever sorg over lengre tid etter barnet er diagnostisert med diabetes (s. 4). Sorgprosessen er knyttet til en følelse av at barnet frarøves en trygg og bekymringsløs barndom. Samtidig som foreldrene skal bearbeide sorgprosessen har de ansvar for riktig behandling av barnet til enhver tid (Bøckmann et al, 2021, s. 220-221; Grønseth & Markestad, 2019, s. 180). Mange foreldre opplever det krevende og stressende å ha kontroll på sykdommen og det påvirker foreldrene følelsesmessig (Grønseth & Markestad, 2019, s. 185).

Samspeillet mellom barn og forelder er sterkt og påvirker hverandre. Dersom foreldre er stresset og bekymret vil barnet kunne reagere på dette og oppføre seg vanskelig. Motsatt vil foreldrene bli påvirket når barnet uttrykker misnøye eller har negative reaksjoner til behandlingen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 187). I studien til Pals et al (2020) forteller foreldrene at de opplever tristhet og bekymring når barnet uttrykker at de er lei seg. Samtidig som foreldrene opplever dette, ønsker de ikke å vise følelser overfor barnet da de ønsker å fremstå som trygge (s. 381). Commisariat et al (2019) viser at foreldre har skyldfølelse når deres barn blir behandlet annerledes enn andre. De forteller om utfordringer ved å måtte forklare barnet nødvendigheten av behandling, samtidig som de ønsker å gi barnet en normal hverdag (s. 380). Dette viser at det kan være svært følelsesmessig vanskelig å sette begrensninger for barnet når behandlingen og barnets ønsker motstrider hverandre. Balansen mellom barnets fysiske og psykiske behov kan være svært strevsomt og utmattende for foreldrene å forholde seg til.

De ulike forskningsstudiene viser til at det å være foreldre til et barn med diabetes kan gi emosjonelle reaksjoner, som stress og frykt (Commissariat et al., 2019; Iversen et al., 2018; Pals et al., 2020; Rifshana et al., 2017). Foreldrene formidler behov for emosjonell støtte i møtet med helsevesenet (Iversen et al., 2018, s. 8 ; Pals et al., 2020, s. 381). Foreldrene beskriver at de polikliniske timene i hovedsak inneholder medisinsk veiledning, men de ønsker at spesielt sykepleierne skal være interesserte og gi emosjonell støtte (Iversen et al., 2018, s. 8). De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere sier at sykepleier skal ivareta behov hos pårørende (Norsk sykepleierforbund, 2022). Foreldrene i denne konteksten sier at de har behov for støtte og hjelp til å håndtere stress og frykt. Ifølge Travelbee skal sykepleier betrakte pårørende som en del av pasienten og se betydningen de har for hverandre. Når sykepleieren utøver personsentret pleie og omsorg overfor familien vil det indirekte hjelpe barnet (Travelbee, 1999, s. 260). Det er derfor viktig i den polikliniske oppfølgingen at sykepleieren er interessert i og ivaretar pårørendes behov, og i dette tilfellet deres behov for emosjonell støtte.

5.1.3 Ønske om et normalt liv

Når kronisk sykdom rammer barn vil det påvirke hele familien, og endre deres levemåter. (Grønseth & Markestad, 2019, s. 180). Dette er erfaringer foreldrene uttrykker at de kjenner på. Det å få et barn med diabetes oppleves som livsendrende ettersom vaner og rutiner i hverdagen må tilpasses (Commissariat et al., 2019; Iversen et al., 2018; Pals et al., 2020; Rifshana et al., 2017). Foreldrene uttrykker at det viktigste steget på veien mot å mestre og akseptere situasjonen er å forsøke å leve et normalt familieliv (Iversen et al., 2018, s. 6). Kronisk sykdom i familien bringer med seg begrensinger, også for foreldrene, ofte fordi diagnosen er uforutsigbar og opptar tid, energi og arbeid (Markestad, & Grønseth, 2019, s. 187). Foreldrene opplever diagnosen som en begrensning og utfordring i hverdagen, men det er viktig for familiene å leve minst mulig påvirket av sykdommen.

Ved kronisk sykdom opplever barnet ofte at de skiller seg ut fra jevnaldrende ved sammenligning med andre (Sæther, 2018, s. 36). Familier med kronisk syke barn kan føle at andre ikke forstår deres levemåter (Markestad & Grønseth, 2019, s. 184). I studien til Commissariat et al. (2019) forklarer foreldrene at de tar ansvaret for å hjelpe barnet til å kunne leve og føle seg som andre jevnaldrende (s. 380). Dette innebærer at foreldrene må ta ansvar for behandling og tilrettelegging i hjemmet og utenfor (Markestad & Grønseth, 2019,

s. 184). Foreldrene beskriver at de selv sammenlikner seg med andre familier, og at det blir tydelig at deres rutiner og levemåter er forandret. Å anerkjenne at deres familieliv er annerledes og består av store variasjoner er et viktig steg på veien mot å tilpasse seg situasjonen (Iversen et al., 2018, s. 6; Pals et al., 2020, s. 379). Samtidig viser studien til Rifshana et al. (2017) at foreldrene sammenlikner barnets diabetes med andre diagnoser som de anser som mer alvorlige. De mener derfor at de er heldige som kan gå tilbake til en normal hverdag, tross utfordringene (s. 3232). Foreldrene erfarer at de må akseptere at det ikke er mulig å leve upåvirket av diagnosen.

Familier med barn med kronisk sykdom isolerer seg ofte sosialt. Dette handler om at familiene ofte har underskudd, og sosialisering vil påvirke de praktiske rutinene de har etablert i hverdagen rundt diagnosen. (Grønseth & Markestad, 2019, s. 189). Foreldrene beskriver at diabetes er isolerende for barnet deres og at de selv bidrar til å isolere barnet, da de opplever å ha bedre kontroll på barnets blodsukkernivå i hjemmet (Commissariat et al., 2019, s. 380; Iversen et al., 2018, s. 5). Sosialisering og relasjoner med andre og jevnaldrende gir barnet tilhørighet og fremmer mestring. Disse forholdene er viktig for barnets utvikling (Markestad & Grønseth, s. 2019, s. 130). I Iversen et al (2018) beskriver foreldrene at de er klar over at en viktig del av det å leve et normalt liv igjen etter diagnostisering, er å delta sosialt med venner og andre i familien (s. 3). For foreldrene innebærer dette å overgi ansvaret for barnets diabetes til andre voksne for en periode (Commissariat, 2019, s. 380). Det å overgi ansvaret til andre er etter en tid nødvendig for å leve normalt igjen, men føles vanskelig for foreldrene.

Kronisk sykdom fører som sagt med seg ulike begrensninger og utfordringer i hverdagen, og ønsket om en normal hverdag er stort. Ifølge sykepleieteoretikeren Travelbee har sykepleieren til «hensikt å hjelpe et individ eller familie å mestre sykdom og lidelse som en mellommenneskelig prosess» (Travelbee, 1999, s. 259). Sykepleieren må være interessert i de erfaringene foreldrene har gjort seg, og utforske hva den individuelle familien opplever som begrensende. Foreldrene beskriver at livet er blitt forandret, og det ikke er mulig å leve et normalt liv slik som tidligere. Det tar tid å akseptere denne situasjonen. Ifølge Travelbee må sykepleieren være interessert i hva som gjør at familien har utfordringer med å akseptere situasjonen og hjelpe foreldrene til å finne mening og sammenheng i den nye hverdagen (Travelbee, 1999, s. 241). Å danne et sosialt nettverk viser seg å være viktig for å leve normalt igjen. Å treffe andre foreldre og familier i samme situasjon og dele erfaringer er

nyttig for å akseptere situasjonen. Sykepleieren kan bidra med dette ved å informere om tjenestetilbud som finnes for familiene, slik som interesseorganisasjoner og gruppetilbud (Grønseth & Markestad, 2019, s. 185).

5.1.4 Å overlate ansvaret til andre

Ved at foreldrene er til stede som faste omsorgsgivere vil de etablerte rutinene opprettholdes, og dette skaper kontinuitet og kontroll over situasjonen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 130). Gjennom studiene formidler foreldrene at de må la barnet være hos andre, og slippe kontrollen, men de er bekymret for hva som vil skje hvis de selv ikke har kontroll (Commissariat et al., 2019, s. 380; Iversen et al., 2018, s. 6; Pals et al., 2020, s. 380). Det er viktig for et vanlig familieliv å la barnet være hos andre uten mor eller far, men foreldrene opplever at det er utfordrende å finne noen som vil overta behandlingsansvaret (Commissariat et al., 2019, s. 380). I studien til Iversen et al. (2018) forteller foreldrene at de er usikre på hva de kan forvente når andre står ansvarlige for behandlingen (s. 6). Foreldrene og barnet har behov for å være i sosiale sammenhenger uten hverandre. Dette krever at andre voksne tar ansvaret, men foreldrene erfarer at det er en stor utfordring å overgi ansvaret til andre.

For foreldrene er det viktig å få hjelp fra andre gjennom sosialt nettverk, som kan bidra med praktisk og emosjonell hjelp (Grønseth & Markestad, 2019, s. 189). I studien til Commissariat et al. (2018) forteller foreldrene at hjelp fra andre kan virke støttende og lindrende på den byrden ansvaret oppleves (s. 380). Når foreldrene overgir ansvaret og de medisinske avgjørelsene til andre, blir tillit vesentlig. Trygge og tillitsfulle relasjoner er viktig, hvor den andre har forståelse og kunnskap om diabetes (Pals et al., 2020, s. 382). En liten stund etter diagnostisering skal foreldre tilbake på jobb, og barnet i barnehage eller skole. Foreldrene må da overlate ansvaret til personalet i barnehagen eller skolen og gi dem opplæring slik at det blir trygt for barnet (Iversen et al., 2018, s. 5). Foreldrene opplever ofte at barnehagen ringer og spør om hjelp og råd til diabeteshåndteringen. Dette gjør at foreldrene ikke opplever at de kan gi slipp på kontrollen (Iversen et al., 2018, s. 6-7). Å gi ansvaret til andre og motta hjelp er viktig for å avlaste foreldrene, men dette forutsetter at den andre parten har kunnskap og mulighet til å ta ansvaret.

Når barnet nærmer seg 12 år vil forståelse av sykdom og selvstendighetsutvikling øke (Grønseth & Markestad, 2019, s. 69). I tillegg sier pasient- og brukerrettighetsloven at personer over 12 år har samtykkekompetanse «ved beslutninger foreldre ikke er informert

om» (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 2001. §4-3). Barnet vil ofte ha behov for å ta mer ansvar for egen sykdom når det nærmer seg 12 år, for å kunne bli selvstendige. I studien til Pals et al. (2020) forteller foreldrene at det er vanskelig for dem å overgi ansvaret til barnet selv ettersom de må balansere deres grad av kontroll og involvering. På den ene siden ønsker de å beskytte barnets helse gjennom å nøye kontrollere, men på den andre siden ønsker de at barnet skal bli selvstendig. Dette innebærer å la barnet ta ansvar uten at foreldrene bryter inn (s. 385). Det er viktig at foreldrene og andre rundt familien støtter selvstendighetsutviklingen, selv om det oppleves utfordrende (Grønseth & Markestad, 2019, s. 69).

På den ene siden forteller foreldrene at de har behov for økt opplæring selv, for å i tilstrekkelig grad kunne undervise og veilede andre (Comissariat et al., 2018, s. 381). Sykepleier har en støttende, veiledende og undervisende funksjon overfor pasienten og familien, slik at de opplever å bli trygge i rollen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 181). På den andre siden ønsker foreldrene at sykepleieren direkte skal undervise og veilede personalet i skole og barnehagen, da de selv opplever det krevende å ha dette ansvaret. Disse familiene opplever som sagt mange utfordringer og belastninger i hverdagen, og sykepleierens oppgave er blant annet å redusere den helhetlige belastningen der det er mulig (Grønseth & Markestad, 2019, s. 191). Foreldrene i studien til Commissariat et al. (2018) anser opplæring av andre som en stor belastning (s. 380-381). Dersom sykepleieren tar på seg denne oppgaven vil det gi foreldrene mer tid og mindre bekymringer. Foreldrene kan i større grad fokusere på barnet og familiens behov. Dette er tiltak som er viktig for den enkelte familien, og vil kunne bidra til å gi barnet trygge omsorgspersoner i barnehage og skole, og mindre bekymringer hos foreldrene.

5.1.5 Barn- foreldrerelasjonen

Relasjonen mellom barnet og foreldrene påvirkes når barnet blir sykt. Foreldrene kan oppleve engstelse og stress, som igjen vil påvirke barnet. Foreldrenes oppmerksomhet på barnets egne behov vil da ofte reduseres (Grønseth & Markestad, 2019, s. 87). I studien til Iversen et al. (2018) uttrykker foreldrene at de opplever at barnets diabetes er et hinder og en trussel for relasjonen mellom de og barnet. Diagnosen er hovedfokus, og behandlingsbehovet kommer før barnets egne behov (s. 4). Foreldrene er klar over dette, og uttrykker at å gi slipp på deler av kontrollen er viktig for å se barnets egne premisser og ivareta relasjonen (s. 8). I studien til Pals et al. (2020) forteller foreldrene at de bli kontrollerende i relasjonen til barnet, da de må

ha kontroll over barnets blodsukker og ikke har tillit til barnets egenhåndtering (s. 387). Kontrollbehovet kan være truende for relasjonen mellom barnet og foreldrene. Stresset diagnosen medfører kan overskygge barnets premisser i relasjonen.

Foreldrerollen kan endres når barnet blir sykt. Foreldrene får nye ansvarsoppgaver, som kan være givende og tyngende (Sæther, 2018, s. 29). Foreldrene opplever at foreldrerollen endrer seg etter diagnostisering, og uttrykker et behov for kunnskap og støtte i oppdragelsen av barnet med diabetes (Iversen et al., 2018, s. 4). Det er viktig for foreldrene å oppleve mestring av foreldrerollen (Grønseth & Markestad, 2019, s. 90). Foreldre- og omsorgsrollen kan virke støttende og lindrende for barnets engstelse og stress, men også belastende (Benzein et al., 2014, s. 23). Familien påvirker hverandre gjennom deres relasjoner og samspill (Grønseth & Markestad, 2019, s. 185). Foreldrene trenger hjelp til å oppfylle sin omsorgsrolle, for å virke støttende overfor barnet. Sykepleieren er viktig her, gjennom familiesentrert sykepleie. Under rette forutsetninger tar sykepleieren stilling til hele familien, og ser på betydningen av samspillet mellom barnet og forelder. Sykepleieren må ha faglig kompetanse og erfaring, for å forstå hvilket behov foreldrene har for veiledning, undervisning og informasjon.

5.2 Metodediskusjon

5.2.1 Litteraturstudien

Litteraturstudie er en hensiktsmessig metode for å analysere data fra ulike forskningsartikler for å belyse kunnskap rundt et spesifikt tema (Popenoe et al., 2021, s. 175).

Sykepleieprofesjonen etterstreber kontinuerlig å utøve kunnskapsbasert praksis, og forskning og litteraturstudier er grunnleggende for å implisere dette (Helsebiblioteket, 2021). Denne litteraturstudien belyser foreldre som pårørende og deres erfaringer knyttet til foreldrerollen til et barn med diabetes. Ettersom litteraturstudien omfatter erfaringer, ble det naturlig å velge forskningsartikler med kvalitativt design. Kvalitativ metode skal få frem erfaringer, holdninger og opplevelser til involverte deltagere (Malterud, 2017, s. 30-31). Kvalitativ metode bidrar til dybdekunnskap og forståelse for valgt tema ved at deltagerne har mulighet til å beskrive sine erfaringer og opplevelser. I tråd med yrkesetiske retningslinjer er dette relevant for sykepleieprofesjonen og bidrar til helhetlig forståelse som er nødvendig for en personsentrert utøvelse av faget (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Ettersom kvalitativ metode tar for seg et mindre utvalg deltakere vil man få resultater fra få enheter. Resultatene vil være subjektive og deltakerne kan være påvirket av nylige hendelser og opplevelser som igjen kan

påvirke resultatene. Erfaringer er dynamiske, og vil variere ut ifra hvem og når de blir besvart (Malterud, 2017, s. 21–25). Derfor må resultatene alltid drøftes om de kan representere en generell oppfatning og om de er overførbare. Kvalitativ metode er allikevel nyttig for å innhente dybdeforståelse av temaet. Ved en litteraturstudie vil man også sammenligne resultater fra flere forskningsartikler som gjør at man belyser ulike nyanser av erfaringer og perspektiver.

5.2.2 Litteraturstudiens rammer

Litteraturstudien følger rammer som er valgt for oppgaven slik som ordbegrensning, retningslinjer for bruk av databaser og utvalg av antall artikler. Ettersom litteraturstudien har en ordbegrensning på 9000 ord, er det ikke mulig å presentere alle resultatfunn i studiene. Dette kan potensielt utelukke viktige resultater som gir et bredere perspektiv og dypere forståelse av temaet. Samtidig kan ordbegrensningen gjøre det lettere å prioritere fremtredende funn og sammenligne disse slik at resultatene blir strukturerte og presenteres som hovedfunn. Litteraturstudien tar utgangspunkt i få artikler med en ramme på 4 til 6 artikler som samsvarer med problemstilling, avgrensninger, og inklusjons og eksklusjonskriterier. Dette kan føre til at viktige funn i andre artikler ikke blir belyst, men samtidig tillater det å få en dybdeforståelse i de artiklene som er valgt. Litteratursøket ble gjort i Cinahl og PubMed, med krav om søk i Cinahl. Søk i flere databaser kunne også ført til andre relevante treff.

5.2.3 Litteratursøk

Søkeordene ble hentet fra problemstillingen og resulterte i 4 søkeord i hver database. Vi kunne lagt til ytterligere søkeord for å utvide søkeresultatet for å potensielt inkludert flere relevante forskningsartikler. Samtidig ville dette inkludert et større antall irrelevante artikler ettersom de ytterligere søkerordene ikke var presise i forhold til problemstillingen. De ytterligere søkeordene ga treff på erfaringer som ikke samsvarte med livserfaringer eller holdninger, slik som problemstillingen etterspurte. Det endelige søket ble konkludert til å være tilfredsstillende ettersom søketreffet inneholdt relevante forskningsartikler som samsvarte med valgte kriterier. Søkeprosessen og utvelgelse av artikler ble utført av to personer, slik at det har vært en grundigere gjennomgang av artiklenes relevans for oppgaven. Det har blitt avgrenset til en kort tidsperiode for artiklene på de siste fem årene, som anses som en styrke for artiklenes relevans, da de samsvarer med dagens kontekst.

5.2.4 Artiklens styrker og svakheter

Forskningsartiklene som er inkludert i denne litteraturstudien har rekruttert deltakere via poliklinikker hvor barna og foreldrene møter til jevnlig kontroll. Det er et strategisk utvalg ettersom de ønsker foreldre som kan svare på problemstillingen og dermed passer inn i studiens kriterier (Malterud, 2011, 58). Samtidig har ikke studiene satt særlige kriterier til sosioøkonomisk status som kunne påvirke resultatene, og utvalget blir lite homogent. Dette skaper variasjonsbredde og gjør studien mer representativ. Dette er viktige faktorer for informasjonsstyrken fra forskningsstudiene (Malterud, 2011, s. 63). Et representativt data bidrar til overførbarhet. Samtlige studier har utført rekrutteringsprosessen ved å overlate rekrutteringen til sykepleiere på avdelingen. Slik har relevante familier blitt tildelt informasjonsskriv om forskningsstudiet. Deretter har familiene frivillig kontaktet forskerne etter ønske om ytterligere informasjon og deltakelse. Denne tilnærmingen for rekruttering inkluderer deltakere som er oppriktig interessert i å delta, og man forhindrer en grad av interessekonflikt ettersom forskerne selv ikke kontakter deltakerne. Samtidig vil man i slike tilfeller ofte rekruttere personer som har en sterk eller negativ mening om temaet, og dette kan ha påvirkning på resultatene (Clark, 2010, s. 404). I artiklene ser man at et flertall av deltakerne er mødre, selv om begge foreldre er invitert. Mødrene i artiklene uttrykker at de ofte tar på seg et større ansvar i forhold til barnets oppfølging, og resultatene i artiklene preges av mødrenes økte deltakelse. Samtidig er problemstillingen interessert i foreldrenes erfaringer ved å ha ansvaret rundt oppfølgingen, og mødrenes deltakelse blir dermed en styrke for studien.

Studiene er utført i Norge, Danmark, New Zealand og USA. I disse landene er det sammenlignbare standarder og kontekst for helsetjenesten. Levemåter og kultur kan sammenliknes med norsk standard, og derfor vil livserfaringen hos foreldre i disse landene være sammenlignbare og representative for vår egen helsetjenestekontekst (Tjernshaugen, 2021). Etter gjennomgang med sjekklister ser vi at alle artiklene er av høy kvalitet. De inneholder god redegjørelse for metode og datainnsamling. I tillegg har de fleste beskrevet etiske forhold og mulige interessekonflikter. Samlet sett anser vi artiklene som troverdige.

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien har vi sett på hvilke erfaringer foreldre til barn med diabetes type 1 har. Gjennom forskningslitteraturen ser vi at foreldrene opplever stress og frykt for deres barn relatert til blodsukkerregulering. Dette er deres ansvar som foreldre, og ansvaret oppleves utfordrende. Foreldrene opplever at det blir viktig å komme tilbake til hverdagen etter diagnostisering. Dette krever å overgi kontrollen til andre, samt til barnet selv, særlig dersom barnet er eldre. Funnene viser også at diabetes påvirker relasjonen mellom barnet og foreldrene. Dette er hovedfunnene gjennom litteraturstudien. Det er viktig å påpeke at forskningslitteraturen kun er et lite utvalg, og ikke en fullstendig gjennomgang. Dermed er det ikke nødvendigvis en konklusjon som kan stå alene og være representativ for temaet. Funnene gir fortsatt informasjon om foreldres erfaringer, som er viktig for sykepleiepraksisen.

Ved at sykepleieren har kunnskap om foreldrenes erfaringer kan vedkomne utøve kunnskapsbasert praksis til familiene. Informasjon om foreldrenes behov har viktige implikasjoner for praksis. Studiene viser til at nok tid, ressurser og kompetanse hos sykepleieren er en forutsetning for ivaretagelse av foreldrenes behov. Foreldrene etterspør emosjonell støtte fra sykepleiere, og viktigheten av sykepleierens tilgjengelighet. Studiene viser at sykepleieren må sette av mer tid til emosjonell støtte og oppfølging. Dette forutsetter at sykepleieren faktisk har tid. Nordisk sykepleieforskning viser til at sykepleierverdiene trues av manglende tid i dagens helsevesen. Sykepleierne er opplært til å sette pasientens behov i fokus, men likevel er dette i praksis vanskelig å utføre. "Psykososiale behov blir nedprioritert" fremkommer i deres studie (Kleiven et al., 2016, s. 320). Selv om foreldrene etterspør emosjonell støtte og oppfølging kan det for sykepleierne være vanskelig å tilby dette i praksis. Det er likevel viktig at sykepleieren er bevisst på pasienten- og pårørendes behov, for å være bevisst på hva vedkomne nedprioriterer. Bevissthet omkring slike konflikter er viktig for å etterstrebe kunnskapsbasert praksis (Kleiven et al., 2016, s. 321). Søkelys på foreldrenes erfaringer til barn med diabetes vil være viktig for at sykepleieren skal utøve kunnskapsbasert og familiesentrert sykepleie.

7 Referanser

- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman B.-I. (2014). Varför ska familjen ses som en enhet? I Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman B.-I. (red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-29). Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman B.-I. (2014). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B.-I. Saveman (red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 47-57). Studentlitteratur AB.
- Bøckmann, K., Kjellebold, A. & Bendixen A. (2021). Pårørende i helse- og omsorgstjenesten (3.utg). Fagbokforlaget.
- Clark, T. (2010). On «being researched”: why do people engage with qualitative research? *Sage journals – Qualitative research*, 10(4), 399-419.
<https://doi.org/10.1177/1468794110366796>
- Commisariat, P.V., Harrington, K.R., Whitehouse, L.A., Miller, K.M., Hilliard, M.E., Name, M.V., DeSalvo, D.J., Tamborlane, W.V., Anderson, B.J., DiMeglio, L.A. & Laffel, L.M.(2019). «I’m essentially his pancreas»: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 21(2), <https://doi.org/10.1111/pedi.12956>
- Cousina, M.K & Hazen, R.A. (2012). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of paediatric psychology* 38(8) 809- 828.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Diabetesforbundet (u.å.). *Behandle diabetes type 1*. Hentet 01. november 2022 fra <https://www.diabetes.no/diabetes-type-1/behandling/>

- Diabetesforbundet. (2016). *Samspillet mellom barn og foreldre om diabetesbehandlingen* [veiledningshefte].
https://www.diabetes.no/contentassets/4a92429e39184c7b92de78da46ed528f/fv_veileder_hp_publiceringsklar_enkel.pdf
- Eilertsen, N. (2021, 20. januar). *Hvordan gjøre barn og foreldre trygge på diabetesen?* Diabetesforbundet.
<https://www.diabetes.no/for-helsepersonell/nyheter-for-helsepersonell/ny-veileder-skal-hjelpe-helsepersonell-hvordan-gjore-barn-og-foreldre-trygge-pa-diabetesen/>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.) Gyldendal Akdemisk.
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Diabetes i Norge*.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/diabetes/>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Grov, E.K. (2017). Om å være pårørende. I A.K.T. Heggstad & U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 2 – Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (4.utg., s. 327-343). Cappelen Damm Akademisk
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2019). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4.utg.). Fagbokforlaget
- Hedman, H. (2014). Patientens – personens röst. I Ekman, I. (red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 7-20). Liber AB.
- Helsebiblioteket. (2021, 17. september). Kunnskapsbasert praksis.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Nasjonal diabetesplan 2017-2021*. Regjeringen.
https://www.regjeringen.no/contentassets/701afdc56857429080d41a0de5e35895/nasjonal_diabetesplan_171213.pdf
- Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Jenssen, T. (2019). Diabetes mellitus. I S. Ørn & E. B. Gansmo (Red.), *sykdom og behandling* (2. utg., s. 387-420). Gyldendal.
- Kleiven, O. T., Kyte, L. & Kvigne, K. (2016). Sykepleieverdier under press? *Nordisk sykeplejeforskning*, 6(4), 311-326. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2016-04-03>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utg.). Universitetsforlaget.
- McCane, T. & McCormack, B. (2019). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 76-88). Liber AB.
- Nilsson, I.H. (2002). Å bære hverandres byrder. I B.S. Brinchmann (Red.), *Bære hverandres byrder – Pårørende i sykepleien* (1.utg., s. 171 – 187). Fagbokforlaget.
- Norsk sykepleierforbund (u.å). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 21. desember 2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Oslo universitetssykehus (2021, 25. oktober). *Avdeling for barnemedisin ullevål – diabetes hos barn*. <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/diabetes-hos-barn>

- Pals, R. A. S., Coyne, I. Skinner, T. & Grabowski, D. (2020). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. *Sociology of Health & Illness*, 43(2), 369-391. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-4
- Popenoe, R., Eklöf, A.L., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic journal of nursing research*, 41(4). 175-186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>
- Regjeringen (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. 11(2020). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Rienecker, L., Jørgensen, P.S. & Skov, S. (2016). *Den gode oppgaven – håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J.E. & Ross, K.(2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of chil & family studies*. 26(11) [10.1007/s10826-017-0806-5](https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5)
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S. J. & Gani, O. (2022). *Barnediabetesregisterets årsrapport 2021 – med plan for forbedringstiltak*. Oslo Universitetssykehus. <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2022-10/Årsrapport%202021%20Barne-%20og%20ungdomsdiabetes.pdf>
- Statistisk sentralbyrå (2018, 27. september) *Enslige mer utsatt for fattigdomsproblemer*. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/enslige-mer-utsatt-for-fattigdomsproblemer?fbclid=IwAR3GYZA--UJ-17Eft8kml4zKdrGxizn3duLX68J-22Sp7iErrTG9EJuyhC4>

Sæther, I. -L. (2018). *Den kroniske tilstanden: Barnets og familiens utfordringer, håp og skam*. Cappelen Damm Akademisk.

Tjernshaug, A. (2021, 3. desember). Lavinntektsland. Store Norske Leksikon.
<https://snl.no/lavinntektsland>

Travelbee, J. (199). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget

8 Vedlegg

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

1. Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

2. Kritisk vurdering av:

Commisariat, P.V., Harrington, K.R., Whitehouse, L.A., Miller, K.M., Hilliard, M.E., Name, M.V., DeSalvo, D.J., Tamborlane, W.V., Anderson, B.J., DiMeglio, L.A. & Laffel, L.M.(2019). «I'm essentially his pancreas»: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 21(2), <https://doi.org/10.1111/pedi.12956>

3. Del A: Innledende vurdering

4. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Forskningsartikkelen har tydelig formulert problemstillingen. De ønsker å vite hvilke byrder foreldrene opplever ved å ha omsorg for et barn med diabetes type 1, slik at man kan forstå foreldrenes perspektiv og hva som kan hjelpe dem med å redusere disse byrdene.

Problemstillingen er relevant da tidligere studier viser at foreldre til barn med diabetes type 1 ofte sliter med angst, depresjon og stress.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for denne problemstillingen da studien ønsker å belyse og forstå foreldrenes erfaringer og byrder ved å ha et barn med diabetes type 1. De ønsker foreldrenes perspektiv på hva som kan bidra til å redusere disse byrdene.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Valg av metode er tydelig beskrevet i innledningen og forklarer at metoden er hensiktsmessig ut ifra problemstillingen deres da dette er en metode som er unik for å belyse erfaringer og

utfordringer til sårbare grupper. Det er en metode som tidligere har blitt brukt for å forstå erfaringer til foreldre til barn med diabetes type 1.

7. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

I studien er det tydelig beskrevet under avsnittene «deltakere» og «rekruttering» hvem som er valgt til å bli med i studien og hvordan de ble rekruttert. Det er tydelige inklusjonskriterier slik som at foreldre må ha barn under 8 år som har hatt diabetes type 1 i minst 6 måneder. De ekskluderer foreldre til barn med andre utviklingshemninger da dette kan påvirke til andre byrder enn hva studien ønsker å belyse. Karakteristika er beskrevet i tabeller hvorav en tabell for barnet med diabetes og en tabell for forelderen som deltar. I tabell for barnet er det informert om alder, sykdomsvarighet, behandlingsmetode og blodsukker. Tabellen for foreldre informerer antall prosent mødre som er med i studien, deres utdanning og inntekt.

Deltakerne ble valgt ettersom de var tilknyttet en klinikk for diabetes eller ved kontroll på ulike diabetes klinikker. Deltakerne fikk et brev med seg hjem eller i posten og dersom de var interesserte fikk de videre informasjon fra studiepersonalet per telefon eller ved møte.

Deretter kunne deltakerne som var interesserte i å delta i studien underskrive et skriftlig samtykke. Det er ikke beskrevet dersom noen ikke ønsket å delta eller hvorfor.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Det er tydelig beskrevet hvordan studien har gått frem for å innsamle data, slik som semi-strukturerte intervju og fokusgrupper. Spørsmålene ble tilpasset hver enkelt familie og deres behandlingsmetode og det er tydelig forklart hvilke spørsmål som inngår i undersøkelsen. To erfarne psykologer studerte intervju teknikkene for å sikre at intervjumetodene var konsistente på tvers av klinikkene. Intervjuene ble lyd innspilt, transkribert og kodet.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forskerne beskriver at de ikke har noen interessekonflikter å rapportere i studien.

10. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?

- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien beskriver at de under rekrutteringen inviterte deltakerne til samtaler hvor de informerte om studien og besvarte eventuelle spørsmål deltakerne hadde rundt studien. De fikk tilbud om å bli med i studien og skrive under på samtykkeskjema. Utover dette er det ikke detaljert beskrevet eller vurdert om etiske standarder ble opprettholdt.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Studien beskriver detaljert hvordan analysen er gjennomført. De ha brukt en hybrid tilnærming til tematisk analyse som går ut på å kombinere og trekke ut fordelene ved deduktiv og induktiv metode. De beskriver hvordan de først har kodet intervjuene ut ifra de ulike emnene i spørsmålsintervjuene, deretter har de gått igjennom denne malen og kodet den ut ifra Braun and Clarke's retningslinjer for koding av tematisk analyse. Deretter ble det dobbelkodet for å sikre enighet og grupperte det videre i overordnede temaer. Funnene ble gjennomgått av et tverrfaglig team bestående av forskere. De beskriver at prosessen blir kalt analytikertrianglering og at denne prosessen reduserer feiltolkning av koding og funn.

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

Ja – Nei – Uklart

13. Del B: Hva er resultatene?

14. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene er tydelig og klart presentert i studien og analysen er blitt utført ved analysetriangulering for å sikre riktige funn. Analysen er blitt utført av flere personer gjennom flere ledd. Resultatene er delt inn i tre kategorier hvorav a) emosjonell byrde som følge av sykdommen b) byrden ved å stole, opplære og finne andre omsorgsgivere i barnets liv c) Nødvendigheten av kunnskap hos helsepersonell for å hjelpe til å redusere foreldrenes byrder. Funnene diskuteres opp mot problemstillingen og svarer på hvilke byrder foreldrene opplever, og hva foreldre foreslår for å hjelpe å redusere denne byrden. Diskusjonsdelen underbygges av flere kilder for å vurdere resultatene i studien, slik som at foreldre ofte opplever angst, stress og depresjon ved å ha ansvar for et barn med diabetes type 1.

15. Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

16. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomenen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?

- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Studien forklarer hvordan resultatene kan bidra til å forbedre nåværende praksis. De forklarer for eksempel at dagens klinikker tilbyr informasjon, opplæring og kunnskap om sykdommen og behandlingen, men foreldrene har i tillegg et behov for jevnlig repetisjon og individualisert opplæring i dette. I tillegg viser resultatene at foreldrene ønsker tilbud om opplæring til sekundære omsorgsgivere slik som lærere, barnehagepersonell og andre som har ansvar for barnet i hverdagen. Forskerne forklarer også at studien kan ha noen begrensninger da flertallet av deltakerne er mødre og de foreslår at fremtidige studier legger mer vekt på fedrenes erfaringer da de kan ha en ulik tilnærming til situasjonen.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

- **Hvordan brukes sjekklisten?**

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

- **Kritisk vurdering av:**

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

• Del A: Innledende vurdering

17. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Formålet med studien er tydelig formulert. Forskerne ønsket å utforske hvordan både mødre og fedre opplever det å være foreldre til barn med diabetes mellitus type 1. Forskerne er ute etter livserfaringer, altså hvordan foreldre opplever å leve med dette i hverdagen. De tar utgangspunkt i yngre barn, fra 1 – 7 år, og satt krav til at barnet skal ha hatt diagnosen i mer enn 1 år.

De ønsket å få svar på dette fordi tidligere forskning og studier har vist at familien og faktorer i familien har stor påvirkning for hvordan diagnosen og behandlingen ivaretas og håndteres av både barnet og foreldrene. Diabetes hos barn reiser en rekke utfordringer for hele familien, og det krever stor grad av tilpasning, og denne studien har til hensikt å sette lys på dette, ettersom forskerne mener det er viktig å få økt informasjon om hvilke erfaringer disse foreldrene har. Tidligere studier viser til at disse foreldrene har behov for stor grad av veiledning, og helsepersonellet som møter og veileder foreldrene, har behov for kunnskap om foreldrenes erfaringer, og dette er en viktig hensikt med denne studien.

Problemstillingen er relevant, ettersom som det også beskrives i denne studien at diabetes mellitus type 1 er et økende problem blant barn og unge. Insidensen har økt de siste årene, og denne økningen har vært størst blant yngre barn. Norge er et av landene med den høyeste insidensen av diabetes mellitus type 1 blant barn. Studien er norsk, og det viser til at diabetes blant barn er et stort problem her. I tillegg vises det til tidligere studier som sier at familien og foreldrene er svært viktige faktorer for håndteringen av diagnosen. I tillegg til at diagnosen krever mye kunnskap og ferdigheter fra foreldrene, teknisk og medisinsk for å følge opp barnet, slik at ansvaret for dette faller på foreldrene. Det er dermed relevant å undersøke hvordan foreldrene opplever dette.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen. Dette er en fenomenologisk studie som er ute etter erfaringer hos foreldre til barn med diabetes type 1. For å innhente erfaringene brukes intervju, som er en kvalitativ metode. Da innhentes erfaringer, og man kan få en dybdeforståelse av erfaringene, som er hensikten ved en kvalitativ metode.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Valget av forskningsdesign er begrunnet. Forskerne forklarer at hensikten er å få en dybdeforsåelse av et fenomen i et andres liv, i denne studien livet med et barn med diabetes type 1. For å oppnå dette må man gi oppmerksomhet og sette lys på den andre partens synspunkter og erfaringer. Ved å utforske den andre parten slik, må forskerne utfordre sine egne synspunkter og ta stilling til dette fundamentet de blir opplyst om. Forskerne diskuterer for hvorfor dette er hensiktsmessig. Det beskrives at det brukes dybdeintervjuer som metode for å innhente erfaringene, men diskuteres lite om hvorfor denne metoden brukes.

20. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det er gjort rede for hvem som ble valgt ut, nemlig foreldre, både mødre og fedre til barn med diabetes type 1, som har hatt diagnosen i mer enn 1 år. Barnet måtte være mellom 1 til 7 år. Det ble ikke gjort rede for hvorfor dette utvalget, men som innledning og bakgrunn til studien forklres det at ved diabetes hos yngre barn, oppstår det en rekke utfordringer for foreldrene, Dette kan være bakgrunn for dette valget. I tillegg beskrives det at det har vært gjort flere studier på hvor man ser på erfaringer hos foreldre til barn med nydiagnostiserte barn med diabetes. Denne studien har til hensikt å se på levde erfaringer fra hverdagen, og dette kan være grunnlaget for kriteriet om diagnosen i mer enn 1 år.

Det er beskrevet at diabetessykepleier fra poliklinikk informerte foreldre som sykepleieren synes var relevante deltagere for studien, og passet kriteriene. Dette ble foreldrene informert om når de var på kontroll med barnet i poliklinikk. Etter at foreldrene hadde gitt samtykke til å delta, ble dette oversendt sykepleieren som skulle gjennomføre intervjuene. Det forklares hvem som ble tatt med, alder, mødre eller fedre, eller begge og foreldrenes arbeidsstatus. Det er ikke gjort rede for hvorfor noen eventuelt ikke ønsket å delta, eller ytterligere diskusjon om utvalget. Begrunnelsen for hvorfor disse ble valgt, består i hovedsak av at diabetessykepleieren på poliklinikken var kjent med familiene, og var informert om kriteriene for deltagerne og selv informerte foreldrene om denne studien. De som samtykket til å delta, ble inkludert i studien. Karakteristika om utvalget er beskrevet. Det er beskrevet hvor mange mødre, fedre, omtrentlig alder og arbeidsstatus. I tillegg er barnets alder ved diagnostisering beskrevet, hvor lenge de har hatt diagnosen og hvilken type behandling de får.

Utvalgsstrategien er hensiktsmessig, og er i hovedsak beskrevet. Utvalget mangler noe redgjørelse, men er likevel beskrevet.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?

- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Det er valgt setting for datainnsamlingen. Sykepleieren som skal gjennomføre intervjuene kontakter selv foreldrene. Det gjøres avtale om hvor datainnsamlingen skal skje. Foreldrene hadde da på forhånd gitt skriftlig samtykke til deltagelse. Det beskrives at sted for intervjuet er selv valgt av foreldrene, noen i hjemmet, andre på kontor hos sykepleier eller andre steder. En av foreldrene ønsket over telefonen. Det beskrives at det ble gjort semistrukturerte dybdeintervjuer, og hvor lenge de varte. Det beskrives at man ønsker dybdeforståelse, og at dette er hensiktsmessig. Denne metode diskuteres ikke ytterligere. Det beskrives at 13 av parene ble intervjuet hver for seg, men 2 av parene sammen.

Det beskrives kort at intervjuguiden hadde åpne spørsmål, slik at foreldrene skal diskutere og det ikke legges føringer for deres erfaringer. Det er ikke beskrevet at metoden er endret i løpet av studien. Gjennom dataanalysen forstår man at det er gjort lydopptak av intervjuene, som i ettertid er direkte transkribert. Det ble gjennomført dataanalyse av hele forskningsgruppen, som sammen analyserte dataene. Sammen forsøkte de å finne hoved essensen i svarene, hvilke temaer som var sentrale, og hvilke som ikke var like sentrale. På denne måten sikret de at de hadde fått metningen, altså nok svar til å kunne besvare en fenomenologisk studie, finne et fenomen i de erfaringene de var ute etter.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forskerne beskriver at de ikke har potensielle interessekonflikter i studien. De beskriver at i en fenomenologisk studie vil de som forskere ha et annet fundament og forståelse før man innhenter data, men at selve hensikten med en slik studie er å utfordre og opplyses om andres synspunkter og holdninger til det forskerne er interessert i å finne svar på. Forskerne har

videre ikke diskutert sin rolle eller forutinntatthet, men den er beskrevet på tidligere forskning som er gjort på temaet. Ved utvalgsstrategi er dette fordelt til diabetessykepleierne på poliklinikk som følger opp pasientene. Disse sykepleieren kan ha kjennskap til pasientene, og dette kan påvirke utvalget, men dette er ikke diskutert i studien. Det er ikke gjort rede for endringer i utformingen på bakgrunn av innspill og funn.

23. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Etiske forhold er beskrevet, slik som anonymitet, informert samtykke og frivillig deltakelse. Deltagerne er informert om studien og hva deltagelsen innebærer. Det er likevel ikke beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne. Det er ikke diskutert problemstillinger som har dukket opp underveis, men deltagerne har fått informasjon om at de når som helst kan trekke seg fra studien, uten at dette skal ha noe konsekvens for barnets behandling. Det er også beskrevet at gjennom dybdeintervjuer, må den som intervjuer være oppmerksom og sensitiv overfor deltagerne, og hvordan intervjuene og deltakelsen påvirker dem. Spørsmålene kan berøre vanskelige og sårbare temaer for foreldrene, og dette må den som intervjuer være klar over og forberedt på å håndtere. Studien er også lagt frem for etisk komité, datatilsynet og relevante sykehus. I disse forumene er studien akseptert.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?

- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Det er gjort rede for type analyse. I denne studien bruker forskerne en holistisk tilnærming i analysen, hvor formålet er å få en helhetlig forståelse av resultatene. Dette er en fenomenologisk studie, og det tas i bruk en fenomenologisk analyse. Forskeren tar utgangspunkt i foreldrenes erfaringer og forståelse av situasjonen de står i. Dette er utgangspunktet for forskningsresultatet. I metoden som er brukt, spør forskerne seg om «hva snakker denne teksten om?», altså gjennomgår de det transkriberte resultatet av intervjuene, og stiller seg åpne til det som kommer frem. Videre er det gjort rede for de ulike trinnene i analysen. Det forklares at refleksjon er gjort etter hvert intervju, før man sammenligner svar fra de ulike intervjuene. Forskningsgruppen satt seg ned sammen om diskuterte alle intervjuene, her identifiserte man hovedtemaene for resultatene. Gruppen diskuterte gjentatte ganger hva som var hovedbudskapet i resultatene. Det forklares hvordan forskerne gikk frem og tilbake i resultatene, for å forsikre seg om hva som var hovedbudskap og underliggende temaer. Det er en klar sammenheng i sitater og kategorier for diskusjon av dataene. For eksempel omhandler sitatene hvordan foreldrene alltid er i beredskap og må tilpasse seg situasjon. Diskusjonen forklarer hvordan foreldrene opplever situasjonen som en stor endring i livet, og hvor mye ansvar dette kreves av foreldrene.

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

Ja – Nei – Uklart

• Del B: Hva er resultatene?

25. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Det er gjort forsøk på å trekke inn andre kilder. Det er vist til tidligere studier, som har forsket på liknende temaer. Forskerne forsøker å se paralleller i studien de har gjennomført, med tidligere studier. De underbygger sine funn på tidligere og liknende funn. På denne måten kvalitetssikres relevansen for studien. Denne studien ser også etter motsetninger fra tidligere studier, og på denne måten viser til nye funn. Det er tilstrekkelig diskusjon om funnene, både for og imot, hvor tidligere forskning brukes hyppig for å diskutere argumentene. På denne måten kommer nye funn frem, og dette besvarer problemstillingen. Flere forskere har gjennomgått dataanalyse, og sammen har forskerne diskutert seg frem til resultatene og funnene. Det er gjort rede for hvem som har deltatt i dette, og hvilken rolle de forskjellige har hatt. Funnene er diskutert opp mot problemstillingen. Flere av tidligere studier ser på nydiagnostiserte, denne studien og problemstillingen er ute etter levd erfaring hos foreldre når barnet har hatt diagnosen i mer enn ett år. Funnene diskuteres tydelig opp mot dette, og er interessert i hvordan foreldrene opplever situasjonen, nå som de har levd med dette en stund.

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

26. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Funnene er nyttig for denne studien. Den viser itl hvordan foreldrene ser tilbake på opplevelsen av det at de fikk et barn med diabetes type 1. Likevel fokuserer den hovedsakelig på hva som har forandret seg, hvordan foreldrene opplever det å fortsatt leve i denne situasjon. Studier tidligere har vist at foreldrene opplever stress den første tiden, men denne studien viser til at foreldrene opplever mye av det samme stresset i flere år etter diagnostiseringen. Forskerne diskuterer dermed funnene opp mot relevant forskning i dag. Forskerne er tydelige på at denne kunnskapen og funnene skiller seg ut ved å vise til foreldre til små barn, som har hatt diagnosen over tid. Her er situasjonen mer etablert, men viser fortsatt til hvor utfordrende den er. Studien viser til at videre studier omkring samme tema kan berike dette kunnskapsbehovet i enda større grad. Studien viser til hvilken betydning funnene kan ha for praksis. Den sier noe om at oppfølgingen på poliklinikken må i større grad bli mer fokusert omkring foreldrenes behov for emosjonell støtte, enn hva den er i dag. Funnene kan gi utgangspunktet for å vise til hvilket behov foreldrene har for dette.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

- **Hvordan brukes sjekklisten?**

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

- **Kritisk vurdering av:**

Pals, R. A. S., Coyne, I. Skinner, T. & Grabowski, D. (2020). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. *Sociology of Health & Illness*, 43(2), 369-391. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223>

• Del A: Innledende vurdering

27. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Formålet med studien er klar formulert. Forskerne ønsket å finne svar på hvordan barn, under 12-14 år, foreldre og søsken opplever det å leve med diabetes type 1 i familien når barnet har diabetes. De ønsket å utforske hvordan dette påvirker familien, hvilke opplevelser de har, og hvilket behov for støtte, i tillegg til hvordan familiene og barnet forholder seg til og opplever ansvaret for diagnosen.

Forskerne ønsket å finne svar på dette, da tidligere forskning viser til at perioden hvor barnet blir ungdom, er forbundet med dårligere blodsukkerregulering og økt psykisk belastning og stress sammenliknet med andre aldersgrupper. Å utforske og fokusere på alderen før ungdomstiden anser forskerne som sentral for å forstå og redusere utfordringene som er knyttet til fasen disse barna befinner seg. Gjennom å utforske er formålet at man kan forhindre de kjente utfordringene som ofte dukker opp i ungdomstiden hos barn med diabetes.

Problemstillingen er relevant for å besvare dette. Forskerne ser på hele familien, og er ute etter erfaringer hos både barnet, foreldrene og søsken for å få en helhetlig forståelse av utfordringene de opplever. Tidligere forskning viser til at det finnes utfordringer, og problemstillingen er dermed ute etter å utforske relevant problematikk.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen. Formålet er å innhente erfaringer for å få en dybdeforståelse om hvordan familiene opplever det å leve med diabetes i

familien. For å innhente erfaringer vil det være kvalitativ metode som er hensiktsmessig, hvor man har mulighet til å spørre, og få utfyllende svar.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Det er beskrevet at det er innhentet empirisk data, som vil si data om erfaringer. Dette er videre beskrevet at dette ble gjort gjennom «workshop», hvor deltagerne møttes, og ble stilt spørsmål, og fikk fortalt detaljert om sine erfaringer og opplevelser. Det er i stor grad gjort rede for hvordan dette har blitt gjennomført. Dette viser til at denne studien er av kvalitativ metode. Det er ikke beskrevet videre valg av denne metoden, eller hvorfor forfatterne har valg denne designet.

30. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det er forklart hvem som har blitt valgt ut, nemlig barn som pasienter, deres foreldre og søsken. Disse er valgt ut fordi de innfrir kriteriene for deltagere, og at disse selv er interessert i å være med. Utvalget av deltagere er med andre ord utvalgt fordi de i denne studien er

tilgjengelige. Det er sendt ut invitasjon gjennom fire ulike sykehus til familier som passer til kriteriene forskerne har satt. Dersom de var interessert ble kontaktinformasjon formidlet til forskningsgruppen, som selv kontaktet familien med mer informasjon om workshop-metoden og hva deltagelsen ville innebære. Det er dermed gjort rede for hvordan deltagerne ble valgt ut, og utvalgsstrategien er dermed basert på tilgjengelighet. Det er ikke gjort ytterligere diskusjon omkring utvalget, eller hvorfor noen ikke valgte å delta. Det er samtidig beskrevet at deltagerne selv meldte sin interesse, og derfor kan dette forklare at det ikke var frafall. Det er ikke diskutert hvorfor andre ikke meldte sin interesse. Det er ikke begrunnet ytterligere hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt, men er basert på at disse meldte interesse og ønsket å delta. Invitasjonen ble kun sendt til deltagerne som passet til kriteriene. Karakteristika ved utvalget er delvis begrunnet. Alder på barn og søsken er beskrevet. Barna har alder 7-14, det er likevel beskrevet i innledning at det vil fokuseres på alder 9-12. Alder på søsken er også beskrevet, 5-29 år. Det er beskrevet kjønn hos barna, hvor lenge de har hatt diagnosen og hvor mange søsken de har.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Valg av setting for datainnsamling er begrunnet. Det er valgt «workshop» som metode. Workshop som utforskende metode er begrunnet at denne metoden har til hensikt å produsere og innhente relevant data, samtidig som den kan innfri deltagerens forventninger til å selv oppnå noe i deres egen interesse. Dette gjør deltageren mer aktiv og gir noe tilbake i deres interesse. Det er beskrevet at settingen var i både plenum og grupper. Det er også begrunnet svakheter ved denne metoden, nemlig at resultatene vil gi en generell oppfatning av

erfaringene, heller en individuelle erfaringer, som dybdeinformasjon. Det er videre beskrevet hvordan utformingen av workshopen var. Den besto av dialog- og samtaleoppgaver, og hva samtaleemnene skulle være. Deretter skulle det være interaktive oppgaver, hvor deltagerne skulle stille seg på linje som ville gradere deres erfaringer og tanker etter gitte temaer. Videre ble deltagerne delt inn i grupper, hvor foreldre, barn som pasienter og søsken ble delt hver for seg. I disse gruppene foregikk det samtaler om spesifikk temaer fasilitatoren bestemte. Familiene delte erfaringer seg imellom. Metoden er ikke endret underveis, men har tatt utgangspunkt i en tidligere metode brukt på familier med diabetes type 2. Den er noe endret og tilpasset denne gruppen. Det er ikke forklart ytterligere hvorfor, annet enn at den er tilpasset denne gruppen. Det fremkommer tydelig hvilken form dataene har. Det er beskrevet at det er gjort lydopptak, som senere er transkribert. Det er ikke diskutert metning av data, men forskningsgruppen har sammen gjennom flere faser diskutert og gjennomgått funnene, og dette er tydelig beskrevet i artikkelen.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forskerne har basert utformingen av problemstillingen på tidligere forskning, og ikke sin egen forutinntatthet. Utformingen har skjedd basert på mangel på forskning og kunnskap om dette området, som har fremmet et ønske om økt forståelse omkring temaet. Datainnsamling og setting er basert på workshop-metode, hvor ønsket er at familiene skal dele erfaringer, som vil gjøre at de får innspill fra hverandre og føler de selv kan få noe ut av denne metoden. Det skulle være fasilitator til stede, men disse vil ha lite påvirkning. Denne metoden gjør at forskerne har liten påvirkning på selve settingen og datainnsamlingen, men deltagerne sammen styrer dette og hva som kommer frem. Metoden er basert på kunnskap gjennom litteratur, som viser at de kan innhente den type data forskerne ønsker. Utvalgsstrategien er

basert på kriterier og deltageres interesse. Dette har skjedd gjennom assistanse fra ulike sykehus, som vil si at forskerne selv har hatt lite påvirkning på hvem som har meldt sin interesse. De har dermed liten rolle i dette, utenom å sette kriterier for deltagerne som skulle inviteres. Det kommer frem hvem som har deltatt i analysen, men det er ikke diskutert ytterligere forskernes mulige forutinntatthet og påvirkning på resultatene.

33. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Det er forklart at familiene fikk invitasjon med informasjon om studien hvis de passet kriteriene. Dersom de meldte sin interesse, fikk de grundig informasjon workshopen og hva deltagelsen ville innebære. Det er beskrevet at skriftlig og informert samtykke er gitt fra deltagerne. Anonymitet og konfidensialitet er også ivaretatt. Det er ikke diskutert andre etiske problemstillinger som eventuelt har dukket opp underveis. Studien er utført i tråd med Helsinkideklarasjonen. I tillegg er den godkjent av det danske datatilsynet, og fremlagt for regional etisk komité på helseforskning. Etiske forhold er dermed vurdert for denne studien.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Det er gjort rede for hvilken type analyse som er brukt. Det fremkommer at det har blitt tatt i bruk en abduktiv analyse, basert på Timmermans og Tavory sin forståelse av denne metode. Forskerne tar utgangspunktet i det de hører gjennom workshopen, og leser i den transkriberte teksten, og baserer sin forskning på dette. Disse funnene kan overraske eller bryte med eksisterende teori, men meningen er da å stille seg åpne til funnene og ikke formes av tidligere teori. Det er videre gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, og de ulike stegene for dette. Det beskrives fire ulike faser. Første er bestående av gjennomlesning av den transkriberte teksten fra workshopene, neste er å kategorisere materialet. Tredje fase er oppstykke kategoriene til hovedtemaer. Siste fase var å på nytt lese de transkriberte tekstene for å identifisere forskjellene og motsetninger i analysen og dataene.

Det er en klar sammenheng mellom innsamlede data og det forskerne har kommet frem til. I funnene er det en rekke sitater, som er nært knyttet til funnene forskerne beskriver. Sitatene underbygger funnene, som videre brukes inn i diskusjonsdelen.

Tilstrekkelig data er presentert for å underbygge funnene. Det er tatt med mange ulike sitater som underbygger dette. Funnene er oppdelt etter viktige emner, og alle er utfyllende forklart. Det er i studien inkludert barna, foreldre og søsken. Disse gruppene har forskjellige synspunkter og argumenter, og forskerne har vurdert ulike aspekter ved samme tema ut ifra deltageres forskjellige synspunkter. Flere steder har feks foreldre og barnet motstridene argumenter, som er tatt med i analysen.

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

Ja – Nei – Uklart

• Del B: Hva er resultatene?

35. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Det er brukt andre forskningsartikler gjennomgående i hele studien, som enten underbygger eller viser motargumenter for argumenter i denne studien. Tidligere studier viser også til enten diabetes hos barn eller kronisk sykdom i familien, og forholdet mellom barn – foreldre – søsken. På denne måten dannes det et teorigrunnlag for argumentene og funnene fra denne studien. Det er diskusjon om funnene både for og imot, men i hovedsak settes de opp mot hverandre i forhold til de ulike erfaringene foreldrene, barna og søsknene har. Funnene motstrider også deler av forskernes argumenter, for eksempel at familiene tilpasser seg situasjonen i større grad som tiden går, og at de blir vant med situasjonen. Funnenes troverdighet er vurdert, gjennom å vurdere styrker og svakheter ved funnene og metoden. Gjennomgående er funnene diskutert opp mot opprinnelig problemstilling. Problemstillingen handler om erfaringer hos disse barna, foreldrene og søsknene, og alt av datainnsamlingen handler om å innhente erfaringer hos disse deltagerne. Disse diskuteres opp mot funnene.

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

36. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Funnene diskuteres opp mot dagens forskning, hva som tidligere har fremkommet av tema. Tidligere forskningsartikler brukes som teorigrunnlag for argumenter gjennom hele artikkelen. Studien innleder med studiens relevans og formål akkurat i dag, knyttet til problemstillingen omkring dette temaet. Forskerne kommer med forslag til hvilken betydning funnene har for praksis. Erfaringene vil kunne brukes for å forhindre utfordringene disse barna, og kommende ungdommene vil sannsynlig møte på. Hele familien påvirkes, og forskerne diskuterer viktigheten av å møte foreldrene og søsken ut ifra deres egne behov, og være interessert og ivareta også disse emosjonelt. Fra funnene fremkommer det at foreldrene trenger noen å snakke med. Det er ikke avdekket nye behov for forskning i denne studien.

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

- **Hvordan brukes sjekklisten?**

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

- **Kritisk vurdering av:**

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J.E. & Ross, K.(2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of child & family studies*. 26(11)
[10.1007/s10826-017-0806-5](https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5)

- **Del A: Innledende vurdering**

37.Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

Forskerne ønsker å belyse og utforske foreldrenes levde erfaringer ved det å ha barn med diabetes type 1. Artikkelen forklarer hvordan tidligere studier har tatt utgangspunkt i «embodiment» som handler om at tanker, følelser og atferd er forankret i vår kroppslige interaksjon med omgivelsene. Dette har blitt mye brukt til å belyse pasienters erfaringer til å leve med diabetes type 1, men har blitt lite brukt med tanke på foreldres erfaringer. Studien henviser til statistikk og forekomst av barn med diabetes og forklarer tydelig hvorfor denne problemstillingen er relevant og viktig.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

Studien ønsker å forstå hvordan foreldre påvirkes ved å ha et barn med diabetes type 1 og ønsker å belyse og beskrive deres erfaringer og opplevelser. De har valgt kvalitativ metode med semi strukturerte intervjuer slik at foreldrene kan beskrive deres kroppslige opplevelser og erfaringer.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

Studien beskriver nødvendigheten ved å belyse foreldrenes følelser, tanker, erfaringer og opplevelser rundt situasjonen og forklarer hvordan kvalitativ metode er hensiktsmessig for å få frem nettopp dette. De beskriver også hvordan fenomenet «embodiment» har blitt brukt for å belyse pasienters erfaringer, og at dette var suksessfullt for å forstå de kroppslige og opplevde erfaringene som foreldre også opplever ved å ha et sykt barn.

40. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder og sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Studien beskriver hvordan de har rekruttert deltakere ut ifra kontekst og utvalgte kriterier. De har valgt å invitere begge foreldre til barn mellom fire og tolv år som har hatt diabetes i minst 6mnd. De forklarer at selv om begge foreldre er invitert, er hovedandelen som har meldt sin interesse mødre. Studien viser en tabell som beskriver foreldrenes alder, etnisitet, forhold og arbeidsforhold, samt barnets alder, kjønn og diagnositidspunkt.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Studiens data svarer godt på problemstillingen og har brukt en hensiktsmessig metode.

Studien bruker semi strukturerte dybdeintervjuer og fortolkende fenomenologiske intervjuer.

Studien forklarer hvordan dette er relevante metoder for å belyse, undersøke og forstå opplevde erfaringer. De valgte å la deltakerne bestemme sted for intervjuene, slik at deltakerne var komfortable. Metodene er begrunnet i at de ønsker å belyse deltakernes egne erfaringer og opplevelser, og spørsmålene ble formulert til å stimulere foreldrene til å fortelle om opplevelser de hadde. Intervjuene ble digitalt tatt opp med kamera, deretter transkribert av en profesjonell. Det ble sendt kopi av dette til alle deltakere som ønsket dette.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Forfatterne erklærer at det ikke er noen interessekonflikter i forhold til studien.

43. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Studien ble godkjent av sentral regional etisk komite i New Zealand der studien ble gjennomført. Deltakerne fikk informasjon om studien i forkant og ved ønske om å delta underskrev deltakerne på samtykkeskjema.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Studien gjør det klart hvilken metode som ble brukt for å analysere data og har grundig beskrevet trinnene som er utført ved innhenting og pressesering av data. Deltakerne ble først intervjuet og filmet, deretter transkribert. Forskerne gjorde seg godt kjent med dataene før de ble delt inn i ulike temaer. Deretter ble data delt inn i mer spesifikke temaer og kodet. Prosessen ble utført og oversett av flere forskere for å redusere feiltolkning. All data ble endret for å sikre konfidensialitet og det ble brukt pseudonymer for å ikke kunne gjenkjenne deltakere.

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

Ja – Nei – Uklart

• Del B: Hva er resultatene?

45. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funnene blir klart presisert og beskrevet i studien og det er delt i to hovedtemaer som består av «konstant årvåkenhet og nøyaktighet» og «sammenligne diabetes med andre lidelser» med undertemaer. Funnene blir underbygget av tidligere studier og er diskutert opp mot problemstillingen som ønsker å undersøke foreldres erfaringer ved å ha barn med diabetes type 1. De beskriver blant annet hvordan foreldrene sammenligner sin situasjon med andres lignende situasjoner for å bedre kunne takle den situasjonen de befinner seg i. Dette underbygges av tidligere studier og litteratur i diskusjonen. Studien tar for seg i et eget avsnitt styrker og svakheter med studien og beskriver hvordan bruk av semi strukturerte dybdeintervjuer er svært effektiv for å få en dypere forståelse av foreldrenes erfaringer. De beskriver også hvordan studien kan være begrenset da de fleste deltakerne som ønsket å bli med er mødre, og dette farger også funnene i studien.

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

46. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Studien belyser nødvendigheten i fremtidige studier og avdekker behov for forskning der flere fedre deltar i studien, samtidig som de foreslår forskning innen pasienter med diabetes type 1 som er tenåringer og dermed har mer ansvar for sin behandling. Denne studien tar mye utgangspunkt i «embodiment» og foreslår økt bruk av dette i fremtidige studier, da det er nyttig for å undersøke og få en dypere forståelse av deltakernes erfaringer. Studien underbygger funnene og resultatene med forskningsbasert litteratur og tidligere studier.