



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Samspeilet mellom barn med diabetes mellitus og deres foreldre/ The interaction between children with diabetes mellitus and their parents**

**Anna Lied og Ingunn Dahle Unhjem**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 90**

**Molde, 11.04.2015**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ragnhild Sættem

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 25.03.2015

«Livet med diabetes er et liv med håp og muligheter, men også et liv av alvor og utfordringer» (Helsedirektoratet 2009, sitert i Mosand og Stubberud 2010, 21).

**Antall ord: 11212**

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

Hvert år rammes ca. 300 barn og unge i alderen 0-18 år av diabetes mellitus type 1 i Norge (Folkehelseinstituttet 2015). I sykdommens første fase fungerer foreldrene som helsevesenets forlengede arm, og pålegges ansvar og kontroll med sykdomsutviklingen (Kristensen 2004).

### **Hensikt:**

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet er å undersøke sider ved samspillet mellom barn med diabetes mellitus og deres foreldre.

### **Metode:**

Litteraturstudie basert på 11 kvantitative og to kvalitative forskningsartikler.

### **Resultat:**

Barn med diabetes type 1 påvirkes fysisk, psykisk og praktisk av samspillet mellom dem og sine foreldre. Faktorer som oppfølging, støtte og samarbeid med foreldrene er avgjørende for et stabilt blodsukker. Samtidig vil barnas humør og adferd, selvtillit, etterlevelse av sykdommen og livskvalitet påvirkes både positivt og negativt av samspillet.

### **Konklusjon:**

Foreldrene har en direkte og indirekte påvirkning på barnas diabetes. Et stabilt blodsukker er viktig for å redusere risikoen for senkomplikasjoner. Samspillet mellom barna og deres foreldre kan derfor ha betydning for barnets livskvalitet senere i livet. Sykepleier kan ha nytte av kunnskap om hvilken påvirkning foreldrene har på barna og deres sykdom. Denne kunnskapen kan hjelpe foreldrene til å involvere seg på en hensiktsmessig måte for barnet.

### **Nøkkelord:**

Barn, diabetes mellitus, mor, far, samspill.

## **Abstract**

### **Background:**

Every year approximately 300 children and adolescents aged 0-18 years are diagnosed with type 1 diabetes mellitus in Norway (Folkehelseinstituttet 2015). During the first phase after being diagnosed the parents fill the role as an extended branch of the health services, and are given responsibilities and control of the disease development (Kristensen 2004).

### **Aim:**

The purpose of this study is to identify the interaction between children with diabetes mellitus and their parents.

### **Method:**

Literature study based on 11 quantitative and 2 qualitative research articles.

### **Results:**

Children with type 1 diabetes are influenced physically, mentally and practically by the interaction between their parents and themselves. Monitoring, support and cooperation are important factors for a stabile blood glucose. At the same time children's mood, behavior, confidence, adherence and quality of life are also affected by the interaction.

### **Conclusion:**

Parents have a direct and indirect impact on children's diabetes. A stabile blood glucose is important to reduce the risk of diabetic related complications later on. The interaction between the child and its parents may have an important influence on the quality of life. There is a need of increased knowledge for nurses in this matter. They can use this knowledge to help parents get involved in a beneficial way.

### **Keywords:**

Children, diabetes mellitus, mother, father, interaction.

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b> .....	<b>2</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2	Hensikt.....	3
1.3	Problemstilling .....	3
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn</b> .....	<b>4</b>
2.1	Diabetes mellitus .....	4
2.2	Utfordringer i barne- og ungdomstiden.....	5
2.3	Kommunikasjon og samspill .....	5
2.4	Foreldres involvering i barnets sykdom .....	6
2.5	Sykepleiers rolle .....	7
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse</b> .....	<b>9</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	9
3.2	Datasamling/ litteratursøk .....	10
3.3	Kvalitetsvurdering .....	11
3.4	Etisk godkjenning.....	12
3.5	Analyse.....	12
<b>4.0</b>	<b>Resultat</b> .....	<b>14</b>
4.1	Fysiologiske konsekvenser.....	14
4.1.1	Blodsukkeret påvirkes av mange faktorer.....	14
4.2	Psykiske konsekvenser .....	16
4.2.1	Humør og adferd .....	16
4.2.2	Selvtillit.....	18
4.2.3	Livskvalitet.....	18
4.3	Praktiske konsekvenser .....	19
4.3.1	Handling og håndtering.....	19
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1	Metodediskusjon .....	21
5.1.1	Datainnsamling/litteratursøk .....	21
5.1.2	Inklusjonskriterier .....	22
5.1.3	Eksklusjonskriterier.....	24
5.1.4	Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning .....	24
5.1.5	Analyse og resultat.....	25
5.2	Resultatdiskusjon.....	27
5.2.1	På bølgelengde med blodsukkeret.....	27
5.2.2	Stol på meg! .....	30
5.2.3	Livskvalitet – til tross for kronisk sykdom .....	31
5.2.4	Å gi slipp på ansvaret – ikke omsorgen .....	32
5.2.5	Bekymring for framtiden vs. frykt for hypoglykemi .....	35
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon</b> .....	<b>36</b>
6.1	Konklusjon .....	36
6.2	Forslag til videre forskning .....	37
	<b>Litteraturliste</b> .....	<b>35</b>

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Inkluderte artikler

Vedlegg 4: Logg for bacheloroppgaven

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Norge, Sverige og Finland er blant de landene i verden som i dag har høyest forekomst av diabetes mellitus type 1. Årsaken til den høye forekomsten av den kroniske sykdommen er ukjent. De fleste barn rammes i pubertetsårene (Folkehelseinstituttet 2015). Norge har en relativt høy forekomst av diabetes hos barn, med 2, 5 tilfeller pr. 1000 barn yngre enn 15 år (Grønseth og Markestad 2011). Problemet er økende og i 2020 beregnes det at antallet barn med diabetes type 1 øker med 70 prosent fra 2005 (Norsk helseinformatikk 2010).

Når et barn får diabetes har sykdommen også stor innvirkning på foreldrenes liv. Situasjonen er ny og usikker og tanken på de problemer som kan oppstå kan være skremmende. Løsrivelse fra foreldrene hører også med til denne tiden. Barnet utvikler seg til å bli mer autonomt og det kan derfor bli vanskelig for foreldrene å vite hvor mye og hvordan de bør involvere seg i barnets diabetesomsorg. Det kan være svært utfordrende for foreldre å finne balansen mellom å vise interesse for å hjelpe barnet sitt og å bli for opptatt av å ha kontroll over hva det gjør (Marshall et al. 2009).

For at helsepersonell skal kunne imøtekomme barnet og foreldrene på en individuell og tilpasset måte, vil de ha behov for mer kunnskap om barnets erfaringer med diabetes og om hvilken påvirkning foreldre har på dem (Marshall et al. 2009). Vi ønsket å undersøke hvordan foreldrene påvirket barna sine gjennom sin involvering. Vi vil presisere at vi alltid vil ha fokus på pasienten, som i dette tilfelle er barnet, i vårt arbeid som sykepleiere. Vi må være bevisste på rettighetene og behovene til hver enkelt pasient og handle til pasientens beste i respekt for hans autonomi (Nortvedt 2011). I vår bacheloroppgave ønsket vi i midlertidig å tilegne oss kunnskap om samspillet mellom barn med diabetes type 1 og deres foreldre. Denne kunnskapen kan hjelpe oss å veilede foreldrene til å involvere seg på en måte som er hensiktsmessig for barnet.



## ***1.2 Hensikt***

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å undersøke sider ved samspillet mellom barn med diabetes mellitus og deres foreldre.

## ***1.3 Problemstilling***

Hvordan kan et barn med diabetes type 1 påvirkes fysiologisk, psykisk og praktisk av samspillet mellom dem og foreldrene?

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 *Diabetes mellitus*

Ifølge Helsedirektoratet (2009, sitert i Mosand og Stubberud, 2010, 508) er diabetes mellitus en kronisk metabolsk sykdom som kjennetegnes ved hyperglykemi og forstyrrelser i karbohydrat-, fett-, og proteinomsetningen. Ved type 1 diabetes er årsaken insulinmangel forårsaket av en autoimmun reaksjon der det blir dannet antistoffer som angriper cellene som produserer insulin (Mosand og Stubberud 2010).

Å være barn og ungdom med diabetes kan by på flere utfordringer både fysiologisk og psykisk. Barn har ikke fullstendig utviklet hjernens frontallapper som blant annet er viktig for konsekvenstenkning og overstyring av følelsesmessige impulser (Psykologisk.no 2014). Dette kan gjøre at det blir krevende for barn hele tiden å skulle velge mellom det som kan friste og det som er best for helsen på lengre sikt. I tillegg opplever mange å få en økning i blodsukkeret i ungdomstiden. Gjennom puberteten kan utfordringer som kommer med hormonelle forandringer gi økt blodsukker, samtidig som kjønnshormoner gjør at kroppens sensitivitet til insulin blir redusert, som igjen øker kravet for insulin (Haugstvedt et al. 2011).

Insulin er et hormon som må injiseres for å virke. Dette gjøres subkutan med spesielle sprøyter eller ferdigfylte penner. Rundt 50 % av barn med diabetes type 1 bruker i dag insulinpumpe (Forskning.no 2010). Insulinpumpe er et reservoar på ca. 3 ml og er koblet til en nål som ligger subkutan via en slange som gir en jevn tilførsel av insulin. En person med diabetes bør også holde seg til et normalt kosthold og unngå for mye sukker (Jacobsen et al. 2012).

Målet med diabetesbehandlingen er å unngå symptomer som skyldes høyt blodsukker og unngå diabetesrelaterte senkomplikasjoner. Å holde blodsukkeret under 10 mmol/l mesteparten av dagen, kan redusere risikoen for diabeteskomplikasjoner.

Senkomplikasjoner kan utarte seg som retinopati, nefropati, nevropati, aterosklerose og hjerte- og karsykdommer. Behandlingen av diabetes må tilpasses den enkelte pasient, og et viktig mål er å unngå mange og alvorlige insulinfølinger (Jacobsen et al. 2012).

## **2.2 Utfordringer i barne- og ungdomstiden**

Den tysk-amerikanske psykologen Erik Erikson (1950, sitert i Eide og Eide 2007, 362) sier noe om menneskets psykososiale utvikling. Vi ønsker å se nærmere på den tredje og fjerde fasen som er knyttet til alderen 8-11 år og 12 år og oppover (Eide og Eide 2007).

Selvfølelsen er spesielt utsatt for barn i alderen 8-11 år. Ifølge Erikson er dette en aldersfase hvor en positiv utvikling legger til rette for arbeidslyst, mens en uheldig utvikling kan føre til det motsatte og følelse av mindreverd. Hjelp til mestring er viktig i denne aldersfasen (Eide og Eide 2007).

Barn fra 12 år og oppover stiller ofte store krav til seg selv, og kan lett føle at de ikke er flinke nok eller ikke har oppført seg slik de skulle. Selvfølelsen er fortsatt utsatt og det søkes bekreftelse hos voksne og venner. I denne fasen er de i ferd med å danne sin egen identitet. Hvis de ikke får den bekreftelsen og anerkjennelsen de har behov for, kan det lett føre til usikkerhet (Erikson 1950, sitert i Eide og Eide 2007, 372). Det kan også resultere i konflikter, spesielt i forhold til foreldre og autoritetspersoner (Store norske leksikon 2009). Hjelp til selvstendig kontroll og mestring er kanskje særlig viktig i denne aldersfasen. Siden ungdommer begynner å bli mer selvstendige og har egne, ofte sterke meninger, er det lett å stille for høye forventninger til at de skal ordne opp selv. Man må imidlertid huske at de fremdeles er barn. Det er fortsatt viktig med aksept, støtte og hjelp fra foreldrene (Eide og Eide 2007).

## **2.3 Kommunikasjon og samspill**

For foreldrene kan det være vanskelig å vite hvor mye omsorg de kan gi før barnet føler at de blir for masete og overbeskyttende. Det Amerikanske diabetesforbundet (2013) har utarbeidet en liste over hvordan foreldre bør kommunisere med barna sine om deres diabetes. Listen inneholder blant annet anbefalinger om å ikke være dømmende, mase eller klandre barnet, ha realistiske forventninger og vise ærlighet. Enkelte ord eller måter å stille spørsmål på, kan skremme barnet. Foreldrene bør tenke over hvilke ord de bruker i kommunikasjonen med barnet. Foreldrene må akseptere at blodsukkeret ikke alltid er mulig å kontrollere. Hvis de setter urealistiske mål, kan de risikere at barnet ikke alltid forteller sannheten. De bør be om ærlighet og fortelle barnet at de vil at det skal si ifra hvis

det har gjort noe det ikke burde gjøre. Foreldrene anbefales å være nysgjerrige på hva som hendte og jobbe sammen med barnet for å løse problemet og for å forebygge at det ikke skjer igjen (American Diabetes Association 2013). Tillit til barnet er svært viktig. Foreldrene bør ha tillit til at barnet kan klare seg gjennom prøving og feiling, til at det lærer av sine feil og til at det mestrer livet (Psykologisk.no 2014).

## ***2.4 Foreldres involvering i barnets sykdom***

Ifølge oversiktsartikkelen til Sarah S. Jaser (2011) viser forskning at barn med diabetes har bedre helse- og psykososiale utsikter når foreldrene involverer seg i behandlingen. Samtidig har flere forskere vist at typen og graden av involvering vil endre seg etter hvert som barnet blir eldre.

Det er ofte ulikheter relatert til kjønn når det gjelder foreldres involvering. Ulikhetene er knyttet til «det moderlige prinsipp» og «det faderlige prinsipp». «Det moderlige prinsipp» symboliserer en base og en beskyttelse der kontinuitet, trofasthet og kravløshet er sentralt. «Det faderlige prinsipp» symboliserer et «puff» ut i verden. Det innebærer et tilbud om aktivitet og et krav om å utvikle seg og å lære seg ting (Sandin 1992, sitert i Kristensen 2004).

Foreldrene til yngre barn hjelper oftere til med blodsuktermåling og insulinbehandling enn foreldre til eldre barn (Haugstvedt 2011). Årsaker til det kan blant annet være at barna blir mer selvstendige i ungdomstiden, foreldrene blir mindre viktige og de bruker mer tid sammen med jevnaldrende og andre utenfor hjemmet (Palmer et al. 2004, sitert i King et al. 2013, 429).

Barnas behov for foreldres involvering vil ofte komme i konflikt med deres økte behov for autonomi. Likevel trenger barna fortsatt å føle at det er tilknyttet foreldrene, samtidig som det får støtte til å sette sine egne grenser. Foreldre må ikke tro at de ikke lengre er viktige for barna. Selv om større barn bruker mindre tid sammen med foreldrene, er mors og fars varme og oppmerksomhet av meget stor betydning. Foreldre som støtter både tilknytningsbehovet og autonomiutviklingen, viser respekt for barnas behov (Psykologisk.no 2014).

Det Amerikanske diabetesforbundet (2013) kommer med anbefalinger til foreldre om når de bør begynne å overlate ansvaret for behandlingen til barna. Når barnet er mellom 8 og 11 år kan det lære å sette insulin og måle blodsukkeret selv. Barn over 12 år kan selvstendig håndtere det meste av behandlingen. Begge aldersgruppene har fortsatt behov for hjelp i avgjørelser om hvor mye insulin de skal ta (Silverstein et al. 2005, sitert i Jaser 2011).

## **2.5 Sykepleiers rolle**

Diabetes mellitus har en stor innvirkning på livet til både barna og deres foreldre, og krever en endring i livsstilen. Det medfører blant annet endring i kosthold, telling av karbohydrater, overvåkning av blodsukkeret og administrering av insulin (Jacobsen et al. 2012).

Ved nyoppdaget diabetes har sykepleieren en viktig undervisende, veiledende og motiverende funksjon for å fremme barnets og eventuelt foreldrenes mestring av sykdommen. Undervisningen og veiledningen har stor innvirkning på den framtidige situasjonen og prognosen (Mosand og Stubberud 2010). Før en begynner undervisningen, er det viktig å skape en god relasjon mellom sykepleier, barnet og foreldrene. Å bruke tid på å bli bedre kjent med dem kan være med på å gi et bedre utgangspunkt for undervisningen. Det startes et eget opplæring – og motivasjonsprogram for hver enkelt pasient. Dette programmet fortsetter livet ut (Jacobsen et al. 2012).

Barn med diabetes mellitus kan ofte føle seg annerledes enn andre barn. Spesielt kan det være lett å føle seg annerledes på skolen hvor de må følge et annet kosthold, måle blodsukkeret og administrere insulin til faste tider. Det er derfor viktig at sykepleier snakker med barna om hvordan de på en best mulig måte kan fungere sammen med jevnaldrende barn. Sykepleier kan foreslå ulike strategier som kan redusere følelsen av å være annerledes. Dette kan for eksempel være å tilby støttegrupper eller leirer for barn med samme diagnose og behov (Freeborn et al. 2013). Det kan bidra til å fremme barnets egenomsorg og hjelpe det til å utvikle positive holdninger ovenfor sin diabetes. Det vil igjen forbedre blodsukkeret og redusere faren for langsiktige komplikasjoner (Jacobsen et al. 2012).

Det er også viktig å ta hensyn til foreldrene til barn med diabetes. Den nye situasjonen medfører ofte usikkerhet og engstelse blant foreldrene. Ofte brytes rutiner, foreldrene kan være usikre på hvordan de skal oppføre seg og nye personer kommer inn i bildet. Foreldrene har ofte en viktig påvirkningskraft på barna (Haugstvedt et al. 2011). Sykepleier bør da være bevisst på hvilken rolle hun eller han skal innta, og hvilken rolle og ansvar foreldrene bør ha (Sundal 2001, sitert i Eide og Eide 2007, 358).

Det blir viktig å undervise og veilede foreldrene både om sykdommen og hvor mye og hvordan de bør involvere seg i barnets sykdom. Det er også avgjørende at egenomsorgen blir ivaretatt, og å formidle til foreldrene at god selvledelse i diabetesomsorgen er viktig for utviklingsstadiet og prosessen videre. Samtidig må en lytte, vise forståelse og støtte dem på en god måte (Freeborn et al. 2013).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

Den avsluttende oppgaven skal ifølge retningslinjene til Høgskolen i Molde (2014) gjennomføres i form av en systematisk litteraturstudie. Eksamensarbeidet skal gi ny kunnskap som har betydning for yrkesfunksjon og sykepleiers utdanning.

En systematisk litteraturstudie tar utgangspunkt i en tydelig formulert problemstilling, gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengstrøm 2008).

#### ***3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

##### **Inklusjonskriterier**

- Barnets perspektiv i samspill med foreldrene
- Barn med diabetes mellitus type 1
- Forskning fra industriland (i-land)
- Studier fra 2009 og fram til i dag
- Kvalitativ og kvantitativ forskning
- Norsk, svensk, dansk og engelsk språk
- Alle former for diabetesbehandling

##### **Eksklusjonskriterier**

- Barn med diabetes type 2 og andre tilleggsdiagnoser
- Forskning fra utviklingsland (u-land)
- Studier fra 2008 og eldre

### **3.2 Datasamling/litteratursøk**

I arbeidet med å utforme vår bacheloroppgave startet vi tidlig prosessen med å reflektere over hvilke tema vi ville skrive om. Etter å ha diskutert litt fram og tilbake, falt valget på barn med diabetes type 1.

I mai 2014 bestilte vi en time hos bibliotekar på høgskolen i Molde. Hensikten med dette var å få en gjennomgang i hvordan vi skulle gjøre et mest mulig hensiktsmessig søk samt å finne gode søkeord. Før timen med bibliotekaren fikk vi i oppgave å utforme et PICO-skjema med søkeord som var relevant til vår problemstilling. Vi skulle i tillegg legge ved resultat av et prøvesøk. Etter timen fikk vi nye tips og ideer til gode søkestrategier og hvordan vi kunne finne relevante artikler med gode søkeord.

Et PICO-skjema er en måte å dele opp spørsmålet på, slik at det struktureres på en hensiktsmessig måte. Hver av bokstavene i PICO representerer elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål (Nordtvedt et al. 2013). P representerer «Patient» eller «Problem», I «Intervention», C «Comparison» og O «Outcome». Vi utformet et P(IC)O-skjema der vi valgte å inkludere bokstavene P og O (vedlegg 1). Vi valgte å fjerne bokstavene I og C da vi ikke hadde en intervensjon å vurdere eller en sammenligningsgruppe.

I utformingen av vår bacheloroppgave har vi brukt databasen Ovid MEDLINE (R). Dette er en database som inneholder et nasjonalt bibliotek med medisinske artikler. I prosessen har vi også søkt i databasene PSYC-info, SVE-med og Pub-med, men alle relevante funn ble ekskludert som følge av manglende svar på vår problemstilling. Det ble utført totalt fem søk i databasen Ovid MEDLINE (R) for å finne våre inkluderte forskningsartikler (vedlegg 2). Artikler vi ikke fant i full tekst bestilte vi via BIBSYS. 37 artikler ble vurdert som foreløpig inkluderte. Booleske operatører som AND og OR ble brukt til å kombinere søkeordene våre. AND avgrenser søket, mens OR utvider søket. Trunkering(\*) ble brukt til å finne alle varianter av et ord (Nordtvedt et al. 2013).

Søk nr.1 ble utført 7.september 2014 og resulterte i 648 artikler. Av disse inkluderte vi to artikler i vår oppgave. Vi brukte søkeordene «child\*», «youth\*», «parent\*», «mom», «mums», «dad\*», «diabetes», «diabetes mellitus», «t1dm», «master», «control\*», «cop\*»,



«deal\*» og «manag\*». Deretter avgrenset vi søket til 2009 og fram til i dag og valgte norsk, svensk, dansk og engelsk språk.

Søk nr. 2 ble utført 4.oktober 2014 og resulterte i 112 artikler. Av disse inkluderte vi to artikler i vår oppgave. Vi gjorde det samme søket som i søk nr. 1, men byttet ut ordene «master», «control\*», «cop\*», «deal\*» og «manag\*» med ordet «involv\*».

Søk nr. 3 ble utført 1. desember 2014 og resulterte i 180 artikler. Av disse inkluderte vi to artikler i vår oppgave. Vi gjorde det samme søket som i søk nr. 2, men tilførte ordene «adolescent\*», «mother\*» og «father\*».

Søk nr. 4 ble utført 10. desember 2014 og resulterte i 197 artikler. Av disse inkluderte vi tre artikler i vår oppgave. Vi gjorde det samme søket som i søk nr. 3, men byttet ut ordet «involv\*» med «monitor\*».

Søk nr. 5 ble utført 11. desember 2014 og resulterte i 87 artikler. Av disse inkluderte vi én artikkel i vår oppgave. Vi gjorde det samme søket som i søk nr. 4, men byttet ut ordet «monitor\*» med «interact\*».

For å finne flere artikler utførte vi et manuelt søk. Forsberg og Wengström (2008) beskriver at manuell søking kan utføres på forskjellige måter. En av disse måtene er at man ser i referanselisten til en artikkel som berører problemstillingen, og vil med det finne andre artikler som også berører problemstillingen. Vi inkluderte tre artikler som vi fant i referanselisten til oversiktsartikkelen «Family interaction in pediatric diabetes» av Sarah S. Jaser (2011).

### **3.3 Kvalitetsvurdering**

For å unngå at vi gikk glipp av relevante funn, kopierte vi to eksemplarer av hver av de 37 artiklene som vi foreløpig hadde inkludert. Disse ble grundig gjennomgått flere ganger. I tillegg utarbeidet vi et eget skjema for hver artikkel der vi noterte et sammendrag av artiklenes ulike deler (vedlegg 3). Av de 37 inkluderte artiklene ble 24 artikler ekskludert på grunnlag av feil perspektiv, aldersgruppe eller manglende relevans for vår oppgave. Vi

sto til slutt igjen med 11 kvantitative og to kvalitative forskningsartikler. Alle forskningsartiklene er skrevet på engelsk og er fra USA, England og Tyskland.

Ifølge Høgskolen i Molde sine retningslinjer (2014) skal forskningsartiklene være originalartikler og refereevurdert. For å kontrollere forskningsartiklenes refereebedømming søkte vi opp samtlige artikler i «Databasen for statistikk om høgre utdanning» (Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2015). Fem artikler ble vurdert til nivå 1 og åtte til nivå 2. I tillegg er alle våre inkluderte artiklene bygget opp etter det såkalte IMRAD-prinsippet. IMRAD inneholder en introduksjon, metode, resultat og diskusjon av hver forskningsartikkel (Nordtvedt et al. 2013).

### **3.4 Etisk godkjenning**

Alle våre 13 inkluderte artikler er godkjent av en etisk komité. Det har også blitt innhentet skriftlig eller informert samtykke av deltagerne i samtlige studier.

### **3.5 Analyse**

Evans skriver i sin artikkel om viktigheten av å være systematisk i analysearbeidet. I vår litteraturstudie har vi brukt Evans (2002) fire faser. De fire fasene innebærer å samle inn forskningsartikler, identifisere nøkkelfunn i hver artikkel, identifisere gjennomgående temaer i artiklene og samle funnene og utvikle en beskrivelse av fenomenene (Evans 2002).

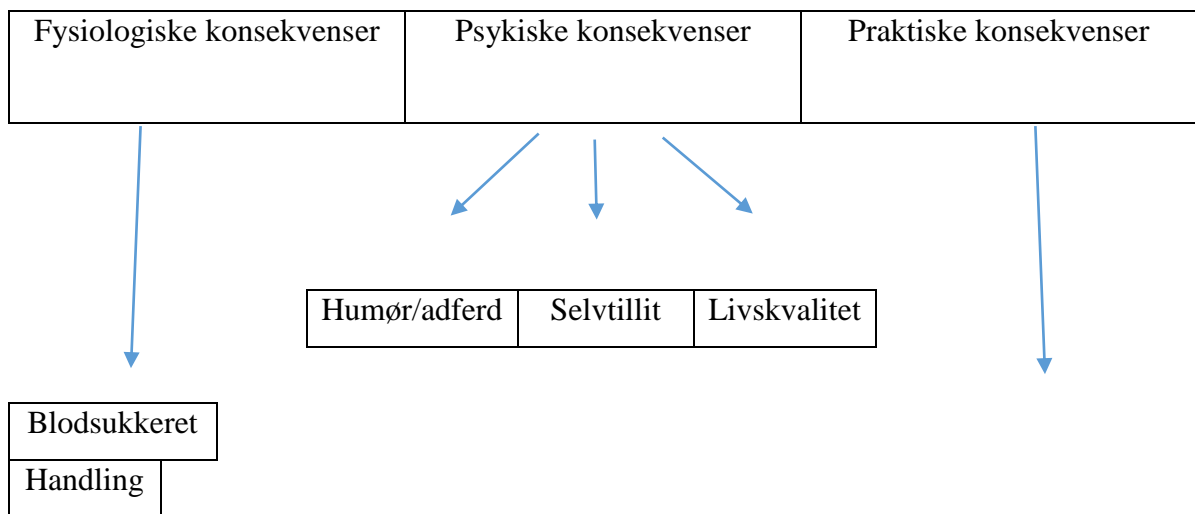
Den første fasen handler om å samle inn forskningsartikler som vi skal analysere (Evans 2002). Gjennom vår søkeprosess ble 13 artikler inkludert i litteraturstudien.

I den andre fasen skal man identifisere nøkkelfunn i hver artikkel og dermed redusere studiens volum slik at vi sitter igjen med nøkkelkomponentene av dem (Evans 2002). Vi tok kopi av artiklene vi hadde inkludert og leste de først hver for oss. Deretter skrev vi ned på hvert vårt dokument de funnene i artiklene som vi mente var med på å belyse vår hensikt og problemstilling. Til slutt sammenlignet vi det vi hadde skrevet og gikk tilbake til artiklene når vi var usikre på oversettelse eller om funnene var relevante.

I den tredje fasen skal man identifisere gjennomgående tema. Temaene skal videre kategoriseres og eventuelle undertema identifiseres (Evans 2002). Vi så på listene våre og sammenlignet funnene. Vi markerte gjennomgående tema med ulike farger slik at det skulle bli enklere å kategorisere dem senere.

I den fjerde fasen skal fenomenet beskrives gjennom å formulere tema med referanser til datamaterialet (Evans 2002). Vi kom frem til tre hovedtema og fem undertema som vi mente var gjennomgående i artiklene. Disse er presentert i resultatdelen av litteraturstudien.

## 4.0 Resultat



Figur 1: Modell for litteraturstudiets tema

Denne modellen viser litteraturstudiets tre hovedtema og fem undertema.

### 4.1 *Fysiologiske konsekvenser*

#### 4.1.1 **Blodsukkeret påvirkes av mange faktorer**

Flere studier viser at blodsukkeret blir påvirket positivt og negativt av samspillet mellom barn med diabetes type 1 og deres foreldre (Wysocki et al. 2009, Berg et al. 2012, Seiffge-Krenke et al. 2013, Weinger et al. 2001, Weissberg- Benchell et al. 2009, Spencer et al. 2012, Berg et al. 2008, Horton et al. 2009, King et al. 2011, Drotar et al. 2012, Palmer et al. 2009, Berg et al. 2009, Armstrong et al. 2011).

Å følge med på hvor ofte barna måler blodsukkeret sitt, og hvor mye insulin de bruker, viser seg å være viktig for å vedlikeholde en god blodsukkerkontroll. Fedre som i mindre grad følger med barna sine, risikerer at barna får en dårlig blodsukkerkontroll både på kort og lang sikt (King et al. 2011, Berg et al. 2009, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). Mødrenes involvering i form av å følge med på barnas diabetesrelaterte aktiviteter hadde midlertidig ikke direkte påvirkning på blodsukkeret (King et al. 2011, Berg et al. 2009, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). De hadde likevel en indirekte positiv innvirkning på blodsukkeret. Ved at mødre fulgte med på antall blodsukkermålinger og insulinbruk, tok

barnet mer ansvar for sin diabetes, som igjen virket positivt på blodsukkeret (Berg et al. 2009, Horton et al. 2009).

Å følge med på hva barna gjør i fritiden, både hverdagslige aktiviteter som hva de gjør etter skolen og hvilke venner de er sammen med, har også betydning for blodsukkeret. Både mødrenes og fedrenes involvering viste seg å ha positiv effekt på dette (Horton et al. 2009).

Opplevelsen av å få støtte, både fysisk i form av hjelp til å håndtere sin diabetes og psykisk i form av å få kjærlighet og aksept fra foreldrene, har betydning for blodsukkeret (Seiffge-Krenke et al. 2013, Berg et al. 2009, Wysocki et al. 2009, Palmer et al. 2009, Spencer et al. 2012, Berg et al. 2008).

Barn som opplever å samarbeide godt med foreldrene sine og får den hjelpen de trenger, har bedre blodsukkerkontroll enn de som ikke har et godt samarbeid med foreldrene (Seiffge-Krenke et al. 2013, King et al. 2011, Wysocki et al. 2009, Palmer et al. 2009, Spencer et al. 2012).

Selv om det i ungdomstiden er normalt å løsrive seg fra foreldrene og ta mer ansvar selv, vil det alltid være individuelle forskjeller. Barn med dårlig tro på seg selv når det gjelder å håndtere ulike diabetesrelaterte oppgaver, opplever bedre blodsukkerkontroll når foreldrene aktivt tar mer ansvar og hjelper dem med oppgaver de selv synes er utfordrende (Palmer et al. 2009). Studien til Spencer J. E., H. C. Cooper og B. Milton (2012) viser at det kan være vanskelig å finne balansen mellom å la barna håndtere sykdommen sin selv og å hjelpe dem. Noen foreldre opplever at det «å gi slipp» på ansvaret for tidlig, resulterer i en forverring av blodsukkeret. En mor uttaler bekymring for sin datter slik:

She does want to be like her friends... she doesn't class herself as being one of them... as she says she'd like to be ordinary like them, normal like them. So I say she is normal, you are normal, it's just you have to do these things, but it just doesn't register with her (Spencer et al. 2012, 21).

Det er også sammenheng mellom foreldrenes væremåte og barnets blodsukker (Berg et al. 2008, Berg et al. 2009). Ved at fedrene viste kjærlighet, aksept og takknemlighet,

resulterte det i et bedre blodsukker hos barna (Berg et al. 2009). Opplevelsen av mødrenes støtte hadde ikke innvirkning på blodsukkeret i denne studien (Berg et al. 2008). De hadde midlertidig en indirekte effekt på blodsukkeret i en annen studie. Når mødrene viste barna kjærlighet og aksept, førte det til at de fikk mindre utagerende adferd, bedre mestringstro og en endring i adferd og handling slik at de etterlevde sin diabetes bedre. Dette resulterte igjen i et bedre blodsukker (Berg et al. 2009).

I familier med strenge foreldre med klare grensesettinger er støtte ekstra viktig. Studien til Seiffge-Krenke et al. (2013) viser at blodsukkeret ble forverret etter ett år hos de barna som opplevde lite støtte fra sine strenge foreldre. Hos barn som hadde lite eller moderate strenge foreldre, var ikke forholdet mellom blodsukkeret og opplevd støtte like tydelig.

Det kan være vanskelig å finne en balanse mellom å hjelpe barna med det de faktisk har behov for og å hjelpe dem så mye at de blir oppfattet som påtrengende (Berg et al. 2009, Berg et al. 2012, Drotar et al. 2012, Armstrong et al. 2011). Stadige påminnelser om å sjekke blodsukkeret og diskusjoner om hvor mye insulin som bør tas, kan føre til negative endringer i blodsukkeret (Berg et al. 2012, Drotar et al. 2012).

## **4.2 Psykiske konsekvenser**

### **4.2.1 Humør og adferd**

Barna opplevde at både humør og adferd ble påvirket av samspillet mellom dem og foreldrene (Berg et al. 2009, Horton et al. 2009, Armstrong et al. 2011, Weinger et al. 2001, Wysocki et al. 2009, Spencer et al. 2012).

Foreldre som viser kjærlighet og aksept har en positiv påvirkning på barnets humør og adferd. Barn som opplever at foreldrene trives med å være sammen med dem og som oppmuntrer dem til selvstendighet, er mindre utagerende og aggressive. Barna plages også mindre av angst, depresjon og kroppslige plager, og har mindre tilbaketrekkende adferd enn de som ikke opplever dette fra foreldrene (Berg et al. 2009).

Når foreldrene følger med på hva barna gjør etter skoletid og hvilke venner de er sammen med, resulterer det i mindre utagerende adferd hos barna. At mødrene følger med på antall

blodsuktermålinger og hvor mye insulin barna tar har også positiv effekt på dette, mens hos fedrene så de ingen sammenheng mellom barnets adferd og denne type oppfølging (Horton et al. 2009).

Samarbeid om diabetesrelaterte oppgaver viser seg å gi mindre depressive symptomer hos barna. De opplever også mindre frykt for hypoglykemi når de får den hjelpen de trenger (Wysocki et al. 2009). Det blir også lagt vekt på viktigheten av at foreldrene beroliger barna når de møter på utfordringer. Dette opplever barna som betryggende (Weinger et al. 2001).

På den andre siden vil stadig masing, kjefting og uttrykk for mistillit gjøre at barna blir såret og irriterte (Armstrong et al. 2011, Weinger et al. 2001, Spencer et al. 2012). Studien til Armstrong, Bridget, Eleanor Race Mackey og Randi Streisand (2011) viser at barn som mottar stadig kritikk fra foreldrene sine risikerer å utvikle depressive symptomer. Barna blir også mer tilbaketrukket, deprimerte og plaget av angst når mødrene blir for påtrengende og hjelper dem mer enn de har behov for (Berg et al. 2009).

I studien til Wienger, Katie, Katherine A. O'Donnell og Marilyn D. Ritholz (2001) syntes barna det var tankevekkende at foreldrene så sykdommen foran dem som individer. I tillegg viste jentene frustrasjon over å ikke kunne være i dårlig humør uten at foreldrene relaterte det til høyt eller lavt blodsukker. De ble på den måten alltid påminnet at de hadde diabetes. Når de hadde høyt eller lavt blodsukker, reagerte foreldrene veldig emosjonelt, og lette etter årsaken til blodsukkerendringen. Barna mente de ikke forsto kompleksiteten av diabetes. Dette gjorde at noen ble redde for å fortelle om blodsukkeret sitt. Én av guttene var så redd for at faren skulle bli sur på han at han valgte å skrive feil blodsukker i loggboken.

But then my dad, whenever I had a high blood sugar, he'd flip out at me and he'd say «oh, you're just sneaking stuff and eating stuff». He wouldn't like, he wouldn't just understand that no, it's cause I'm growing. Things just happen with diabetes. Not everything, there's not a cause for everything, you know... 'Cause I was scared, you know, like if I had a high blood sugar, I was afraid that I was going to get into trouble, and I didn't think that's right, like. I have to live with this. I don't want to get in trouble for it (Weinger et al. 2001, 332).

### **4.2.2 Selvtillit**

Mange barn opplever at foreldrene har en innvirkning på deres selvtillit (Berg et al. 2009, Berg et al. 2012, Armstrong et al. 2011, Wysocki et al. 2009). Godt samarbeid med foreldrene er positivt for barnets selvtillit. Troen på deres evne til å mestre diabetesrelaterte oppgaver øker både av at de får hjelp når de har behov for det og av påminnelser fra foreldrene (Berg et al. 2012, Wysocki et al. 2009). Studien til Berg et al. (2012) viser at noen mødre kommer med stadige påminnelser om hva barna skal gjøre og prøver å overtale dem til å gjøre mer for å mestre sin diabetes. Dette gir bedre mestringstro neste dag hos de barna som ikke har god selvtillit fra før, mens det virker motsatt på de barna med god selvtillit. I tillegg opplever barn med kjærlige og aksepterende foreldre å ha god tro på seg selv når det gjelder å håndtere diabetes.

Flere faktorer fører til at barna kan få dårligere tro på seg selv. De opplever mindre mestringstro når foreldrene hjelper dem mer enn nødvendig. De blir også negativt påvirket når de stadig opplever kritikk og mas fra foreldrene (Berg et al. 2009, Armstrong et al. 2011).

### **4.2.3 Livskvalitet**

Livskvaliteten blir også påvirket av barnas forhold til sine foreldrene. Ifølge studien til Weissberg-Benchell et al. (2009) blir livskvalitet målt gjennom spørsmål om fysisk, emosjonell og sosial funksjon og hvordan barna fungerer på skolen. I tillegg svarte barna på diabetespesifikke spørsmål som gikk ut på symptomer, utfordringer knyttet til behandling, etterlevelse av anbefalinger knyttet til å leve med diabetes og bekymring.

Godt samarbeid mellom barna og foreldrene gav bedre livskvalitet for barna.

Fordeling av ansvaret for diabetesrelaterte oppgaver hadde i midlertidig ingen innvirkning på livskvaliteten (Weissberg-Benchell et al. 2009).

Det var flere faktorer som virket negativt på livskvaliteten til barna. Disse var påtrengende og manipulerende foreldre, konflikter mellom foreldrene og barna, latterliggjøring og roping i diskusjoner knyttet til diabetesutfordringer (Weissberg-Benchell et al. 2009).



## **4.3 Praktiske konsekvenser**

### **4.3.1 Handling og håndtering**

God kommunikasjon har generelt en positiv innvirkning på barna. Barn etterlever sin diabetes bedre når foreldrene er kjærlige og aksepterende. De er flinkere til å følge opp blodsuktermålinger og rett dose insulin, føre loggbok og respondere på symptomer (Berg et al. 2008, Berg et al. 2009).

Barna etterlever sin diabetes bedre når foreldrene følger med på antall blodsuktermålinger og injeksjoner. Samtidig er påminnelser om hva barna skal gjøre, avgjørende for hvordan de håndterer sykdommen (Berg et al. 2009, Berg et al. 2012, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). Studien til Berg et al. (2009) var den eneste som viste at bare mødrene hadde innvirkning på barnas etterlevelse, og ikke fedrene. Barn har mindre diabetesrelaterte problemer når de får påminnelser og overtalelser fra mødrene sine om hva de skal gjøre. Problemer som ble undersøkt var knyttet til høyt eller lavt blodsukker, glemme eller droppe og måle blodsukkeret og sette for mye eller for lite insulin (Berg et al. 2012). På den andre siden kan konflikter innad i familien, som for eksempel rundt spørsmål om hvor mye insulin som skal tas og å huske å sjekke blodsukkeret, påvirke barna negativt (Drotar et al. 2012). De kan da få problemer knyttet til trening, diett, blodsuktermåling, administrasjon av insulin og håndtering av hypoglykemi.

Foreldre som er bekymret for barnas fremtid og som ikke klarer å gi slipp på ansvaret for barna sine, risikerer at barna blir mindre selvstendige fordi de ikke får lære av sine feil (Spencer et al. 2012). I studien til Spencer et al. (2012) hadde en mamma full kontroll over sykdommen til sin 16 år gamle sønn. Det var hun som satte injeksjonene og lot vennene komme til han og ikke omvendt. Han var glad for at moren tok kontroll, men følte at friheten hans ble ganske begrenset da han ble 16 år. Moren beskrev sin bekymring slik:

“It’s still like having a pre-school child, I can’t let him go because I still look after his blood... I have to keep a check on him like that” (Spencer et al. 2012, 21).

På den andre siden opplever barna å få dårlig selvkontroll når de blir overlatt ansvaret for sin diabetes for tidlig. Dette gjelder spesielt når de begynner å bli påvirket av vennene sine. I studien til Spencer et al. (2012) unnlot en av jentene å sette insulin på seg selv hver gang hun var utenfor hjemmet. Dette gjorde hun får å passe inn blant sine venner (Spencer et al. 2012).

I studien til Weinger et al. (2001) gjemte noen av foreldrene til guttene unna søtsaker slik at de ikke skulle finne dem. Det gjorde at skuffelsen ble ekstra stor da guttene fant de gjemte søtsakene, og de ble irriterte og følte seg såret. I tillegg strevde de hardt med å la være å spise den, og de følte nesten at de ble behandlet som dyr.

It makes you feel like, it makes you feel like, hurt that like to have this whole secret that like, like, I don't know, stashin' food behind you. It's like, if you're gonna have the food in the house, like, don't treat me like an animal like you're hiding it from me, and at the same time, it's also annoying 'cause they do keep tons of sweets around the house and they expect me like, not to touch any of it when I open up the drawers (Weinger et al. 2001, 332).

Noen av guttene rapporterte at de «lærte foreldrene en lekse» når de likevel spiste søtsakene som de hadde gjemt for dem (Weinger et al. 2001).

## **5.0 Diskusjon**

Ifølge retningslinjer for bacheloroppgaven til Høgskolen i Molde (2014) skal diskusjonsdelen inneholde drøfting av metodens ulike deler og drøfting av resultatet fra litteraturstudien.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi har hatt et godt og strukturert samarbeid gjennom utformingen av vår bacheloroppgave. Et tett samarbeid over en så lang tidsperiode kan være en svakhet ved at vi kan ha tilpasset oss hverandres meninger. Dette kan ha resultert i at vi har blitt mindre kritiske til hverandres arbeid.

For å holde kontroll på arbeidet vårt, har vi skrevet logg gjennom hele skriveprosessen (vedlegg 4). Vi bestemte oss også tidlig for hvordan vi ville disponere tiden best mulig for arbeidet vi hadde foran oss. Dette mener vi er positivt da vi har fått et godt utbytte av oppsatt tid.

#### **5.1.1 Datainnsamling/litteratursøk**

Vi la ned mye arbeid i å utforme gode søkeord til vårt P(IC)O-skjema. Etter veiledningstime med bibliotekar i mai 2014, fikk vi tips til hvordan utforme gode søkeord. Ved hjelp av disse søkeordene, ble søkene våre mer presise og relevante. Siden vi ikke hadde hatt undervisning i systematisk litteraturstudie siden tidlig i sykepleiestudiet, ville en repetisjon i faget styrke vår søkeprosess.

Likevel møtte vi på en del utfordringer underveis i søkeprosessen. I utgangspunktet ønsket vi å se på foreldres involvering til barn med diabetes type 1. «Involv\*» ble da et naturlig søkeord. Etter å ha lest oversiktsartikkelen til Sarah S. Jaser (2011) som omhandlet samspillet mellom barn og deres foreldre, fikk vi en idé om å utvide søket vårt med flere søkeord. Vi utvidet da søket vårt med søkeordene «monitor\*», «author\*» og «support\*». Dette kan være en svakhet for oppgaven da det synliggjør vår forforståelse av temaet.

Denne forståelsen kom midlertidig etter at vi hadde lest flere artikler som inneholdt disse søkeordene, og vi ønsket derfor å se om det fantes mer forskning på dette.

Vi ser at søk i flere databaser kunne vært aktuelt, da det er mye forskning på diabetes og barn. Vi kunne kombinert søkene våre med flere søkeord, men valgte likevel å holde oss til de artiklene vi allerede hadde funnet gjennom databasen Ovid MEDLINE (R).

Vi utførte et søk i den svenske databasen SVE-med i håp om å finne forskning fra Norge. Søket i SVE-med gav ingen treff på norske studier. Vi kunne i midlertidig utvidet søket vårt med flere søkeord. Det kan anses som en svakhet at vi ikke har med noe forskning fra Norge som kan relateres til norsk helsestandard.

### **5.1.2 Inklusjonskriterier**

Vi møtte på en del utfordringer i utarbeidingen av gode inklusjons- og eksklusjonskriterier. Særlig var aldersgruppen vanskelig å begrense. Vi valgte å være åpne om aldersgruppen før vi startet søkeprosessen for å se hvilken aldersgruppe det var forsket mest på. Vi var begge interesserte i å få mer kunnskap om litt eldre barn og ungdom med diabetes type 1. Vi så at mye forskning hadde inkludert barn og ungdom mellom 0 og 18 år, men vi ønsket å innsnevre aldersgruppen ytterligere. Vi tenker at små barn vil ha andre utfordringer og behov enn større barn. I tillegg vil det være forskjell på hvor mye tid barnet vil tilbringe hjemme hos sine foreldre. Til slutt valgte vi å inkludere aldersgruppen 9-16 år da vi ikke fant flere artikler med en mer innskrenket aldersgruppe. Vi tenker at denne aldersgruppen også kan være litt vid og at et barn på 9 år sannsynligvis har et annet forhold til sine foreldre enn en 16-åring. Dette kan ha påvirket resultatene i vår litteraturstudie.

En annen utfordring var å finne rett perspektiv til vårt litteraturstudie. I utgangspunktet ønsket vi å ha et pasientperspektiv. Underveis i søkeprosessen oppdaget vi at flere av artiklene vi hadde funnet inneholdt både barnets og foreldrenes perspektiv. Vi tenkte det kunne være interessant å velge begge perspektiver for å belyse temaet fra flere ståsteder.

Etter råd fra veileder valgte vi å gå tilbake til ett perspektiv og konsentrere oss om pasientperspektivet. Likevel inkludere vi artikler med begge perspektiver, men trakk ut pasientperspektivet der dette var mulig. Siden oppgaven vår omhandlet samspillet mellom barn og foreldre var det naturlig at også foreldre deltok i studiene. I noen artikler skilte ikke forfatterne på hvem som sa hva når barna og foreldrene svarte det samme på et spørsmål. Vi valgte å se på disse uttalelsene som barnas uttalelser da foreldrene og barna svarte på spørsmålene uavhengig av hverandre. Ved å velge kun ett perspektiv måtte vi ekskludere en del av de artiklene vi hadde funnet. Vi tror likevel at to perspektiver ville gjort systematiseringen av funnene i resultatdelen mer utfordrende, og oppgaven ville blitt for vid.

Vi har valgt å inkludere forskning med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming. En kvantitativ metode undersøker ofte sammenhengen mellom to enheter (Nordtvedt et al. 2013). Dette passet godt til vår problemstilling da vi ville finne sammenhengen mellom foreldres involvering og barnas fysiske og psykiske helse. En kvalitativ studie beskriver ofte personlige erfaringer og holdninger (Nordtvedt et al. 2013). Gjennom våre to inkluderte kvalitative forskningsartikler, fikk vi et innblikk i barnas erfaringer med å leve med diabetes og deres opplevelse av foreldrenes involvering. Dette gav oss en bedre forståelse for hvilken rolle og innvirkning foreldrene faktisk har.

Tre av våre totalt tretten inkluderte artikler var eldre enn fem år. Ifølge retningslinjer for Bacheloroppgaven i sykepleie ved Høgskolen i Molde (2014) skal artiklene ikke være eldre enn fem år. Disse artiklene var henholdsvis fra 2001, 2007 og 2008 og var relevante for vår problemstilling. Den eldste artikkelen kan mangle forskning om nyere behandlingsformer innenfor diabetes. Ved hjelp av mer moderne insulinbehandling, som for eksempel insulinpumpe, kan dette bidra til mindre konflikter relatert til blodsukkeret. Foreldre til barn som bruker insulinpumpe frykter føling mindre enn foreldre til barn som bruker vanlige insulininjeksjoner med penn. Dette kan skyldes at blodsukkeret er mer forutsigbart når man bruker Pumpe, eller at følingene blir lettere å håndtere (Forskning.no 2010). Vi tror i midlertidig ikke at forholdet mellom barnet og foreldrene har forandret seg så mye på disse årene.

### **5.1.3 Eksklusjonskriterier**

Vi hadde først ingen formening om hvor lenge barnet hadde vært diagnostisert med diabetes. Det viste seg at utvalget i de fleste artiklene var barn som hadde hatt diabetes i minst ett år. Vi valgte dermed å ekskludere artikler der utvalget var barn som nettopp hadde fått diagnosen. Vi tror det vil være forskjell på samspillet mellom foreldre og barn med nyopplaget diabetes og foreldre og barn som har hatt sykdommen i en lengre periode.

Vi valgte å ekskludere barn med diabetes type 2 og andre tilleggssykdommer. Vi tenker at barn med diabetes type 1 vil oppleve andre former for behov og utfordringer. Forskning viser at foreldre som har barn med en tilleggssykdom, som for eksempel cøliaki, allergi eller ADHD, frykter lavt blodsukker mer enn foreldre til barn uten tilleggssykdommer. Totalbelastningen for foreldrene vil da bli større og kan føre til at de blir mer engstelige. I tillegg kan det bli vanskeligere å håndtere et anfall av lavt blodsukker (Forskning.no 2010).

### **5.1.4 Kvalitetsvurdering og etisk godkjenning**

Vi gikk systematisk gjennom aktuelle artikler sammen for å se etter relevant forskning. Vi valgte å gjøre dette i fellesskap, for å redusere sjansen for at relevante artikler ble ekskludert. Artiklene som hadde relevante og interessante overskrifter, ble nærmere undersøkt. Vi leste abstraktet sammen og skrev ut de artiklene som så ut til å svare på vår problemstilling. Deretter utformet vi hvert vårt skjema med oversikt over hver av artiklene, før vi sammenlignet skjemaene med hverandre. Ved å gjennomgå skjemaene, kom vi fram til hvilke artikler vi ønsket å inkludere. Artiklene vi ønsket å inkludere, ekskludere og bruke til teoribakgrunnen eller diskusjonsdelen, ble også registret i et eget skjema. Dette skjemaet ble oppdatert underveis.

Vi valgte å ikke bruke sjekklister fra Kunnskapssenteret, da vi følte vi hadde kvalitetssikret artiklene våre på en strukturert og god måte. Vi brukte i midlertidig to screeningspørsmål for å vurdere om artiklene var relevante for vår problemstilling. Nortvedt et al. (2013) anbefaler å bruke to screeningspørsmål som første ledd i kritisk vurdering. Screeningspørsmålene går ut på å undersøke om artikkelen har en klar formulert

problemstilling, samt om studiedesignet som er benyttet er velegnet til å besvare studiens problemstilling. Det kan ses på som en svakhet at vi ikke har brukt sjekklister til å kritisk vurdere våre artikler. Vi kan blant annet ha unnlatt å ekskludere artikler med mindre god kvalitet da vi ikke har vurdert de ut i fra et rangeringssystem.

Vi ser at de samme forfatterne går igjen i flere av våre inkluderte artikler. Dette kan være en svakhet for kvalitetsvurderingen da det kan være fornuftig å se et tema fra flere perspektiver. Ofte bruker forfattere tidligere studier i sin nye studie for å bekrefte funnene. De forsker også ofte på et snevert fagområde. Vi vurderte likevel kvaliteten på artiklene som god nok til å inkludere de i vår oppgave.

Alle artiklene var godkjent av ulike etiske komitéer. Vi tenker at det viktigste er at de er godkjent av en etisk komité uavhengig av hvilken. I tillegg hadde barna oppgitt enten muntlig eller skriftlig samtykke til å delta i studien. Både etisk godkjenning og samtykke fra deltakerne er viktig for vurderingen av artiklenes kvalitet.

### **5.1.5 Analyse og resultat**

Vi brukte Evans fire faser (2002) for å systematisk analysere funnene i forskningsartiklene. I arbeidet med å identifisere hovedfunnene gjorde vi først dette hver for oss for deretter å sammenligne funnene med hverandre. På denne måten reduserte vi sjansen for å gå glipp av relevante funn. Det må i midlertidig tas høyde for feiltolkning av innholdet da vi ikke har mye erfaring med å lese engelske vitenskapelige forskningsartikler. I tillegg brukte vi Google translate på de ordene og setningene vi var usikre på. Siden Google translate håndterer sammensatte ord forskjellig, kan noen av setningene ha blitt feil oversatt som igjen kan ha ført til feiltolkning av innholdet i artiklene.

Vi markerte gjennomgående temaer med ulike farger for å få en oversikt over hvilke temaer artiklene hadde til felles. Deretter markerte vi undertemaer med andre farger. Vi kom til slutt frem til tre hovedtemaer og fem undertemaer. I våre to kvalitative artikler var

det flere sitater vi ønsket å ha med. Disse markerte vi med gult i artiklene slik at det skulle bli lett å finne tilbake til de. Vi ser på framgangsmåten vår som god og oversiktlig.

I noen av artiklene fikk deltakerne en pengegave for å være med i studien. Dette kan ha påvirket utvalget da noen kan ha unnlatt å delta på grunn av manglende påskjønnelse.



## **5.2 Resultatdiskusjon**

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å undersøke sider ved samspillet mellom foreldre og barn med diabetes mellitus. Mange av funnene våre henger sammen og det ene funnet påvirker ofte det andre. Som hjelper må man ikke glemme at alle barn er forskjellige og interaksjoner som har vist seg å ha god effekt hos noen trenger ikke nødvendigvis å gjelde for alle.

### **5.2.1 På bølgelengde med blodsukkeret**

Å holde en god blodsukkerregulering slik at HbA<sub>1c</sub> under 7,5% medfører svært liten risiko for å utvikle senkomplikasjoner. Personer som lever med dårlig regulert blodsukker i flere år, er utsatt for å få retinopati, nefropati, nevropati, aterosklerose og hjerte- og karsykdommer (Mosand og Stubberud 2010). For noen barn med diabetes type 1 kreves det så mange som 6 til 7 injeksjoner med insulin hver dag for å nå målet om et gjennomsnittlig blodsukker på under 10 mmol/l (American Diabetes Association 2013). Det skal likevel ikke så mye til for å redusere faren for senkomplikasjoner. Så lite som 1 % forbedring av blodsukkeret kan gjøre en betydelig forskjell (DCCT, 1994; DCCT/EDIC Research Group, 2009, sitert i Drotar et al. 2012). Sykepleiere kan bruke denne kunnskapen til å motivere barn og foreldre til å bli enda mer observant på blodsukkeret.

Flere av studiene viser at blodsukkeret blir påvirket både positivt og negativt av samspillet mellom barn og deres foreldre (Wysocki et al. 2009, Berg et al. 2012, Seiffge-Krenke et al. 2013, Weinger et al. 2001, Weissberg-Benchell et al. 2009, Spencer et al. 2012, Berg et al. 2008, Horton et al. 2009, King et al. 2011, Drotar et al. 2012, Palmer et al. 2009, Berg et al. 2009 og Armstrong et al. 2011).

Ved at fedrene følger med på hvor ofte barna måler blodsukkeret sitt, og hvor mye insulin de tar, blir det enklere for barna å vedlikeholde en god blodsukkerkontroll (King et al. 2011, Berg et al. 2009, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). Mødrene har i midlertidig ingen direkte påvirkning på blodsukkeret (Berg et al. 2009, King et al. 2011, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). Likevel får barna en bedre blodsukkerkontroll fordi de oftere måler blodsukkeret og er mer nøye med å sette riktig dose insulin når mødrene følger med dem (Berg et al. 2009, Horton et al. 2009). Å vite at foreldrene følger med dem kan være en trygghet for barnet. Det kan også gjøre at de blir mindre redde for å prøve og feile, og

kan dermed bli bedre kjent med hvordan kroppen reagerer ved for eksempel hypoglykemi. Foreldrenes tilstedeværelse ved blodsukkermåling og insulintaking fører til at barna mestrer disse aktivitetene bedre og blir flinkere til å vurdere kosthold. Det fører også til at de responderer hurtigere på symptomer på hyper- og hypoglykemi (Ellis et al. 2007). På denne måten kan selvstendigheten utvikles over tid og egenomsorgen fremmes ved at de selv tar ansvar.

Å følge med på hva barna gjør i fritiden og hvilke venner de er sammen med har også positiv effekt på blodsukkeret (Horton et al. 2009). Foreldrene kan forsikre seg om at barnets venner er ordentlige venner som vil hjelpe til i situasjoner hvor barnet ikke kan ta ansvar for seg selv. Sykepleier kan anbefale foreldrene å informere vennene om diabetessykdommen da det er de som ofte oppdager føling når de er sammen med barnet. Det er viktig at de vet hvordan de skal reagere på føling, at barnet trenger mat og at en voksen må kontaktes fortest mulig (Skafjeld 2002).

Et godt samarbeid samt å få kjærlighet og aksept fra foreldrene er viktig for blodsukkeret (Seiffge- Krenke et al. 2013, Berg et al. 2009). Det viser seg at et godt samarbeid med foreldrene har spesielt stor betydning for de barna som har dårlig tro på seg selv (Palmer et al. 2009). Disse barna kan være mer avhengige av hjelp fra foreldrene enn andre barn. Avhengighet kan både assosieres med en uønsket bundethet til andre mennesker, men kan også skape en positiv opplevelse for mennesker. Å motta hjelp fra andre kan være en form for omsorg som gjør godt. Denne formen for avhengighet kan være med på å binde mennesker sammen i positive familieforhold, der de har omsorg for hverandre. Gjennom avhengigheten utveksles omtanke og positive relasjoner, noe som kan være til gjensidig glede (Solvoll 2012).

Barn med strenge foreldre har risiko for både kort- og langsiktige problemer, spesielt når de får lite støtte fra foreldrene. Blodsukkeret til barna forverres når foreldrene setter klare grenser for hva barna kan gjøre utenfor huset (Seiffge-Krenke et al. 2013). Selv om hensikten er god, kan foreldres gjentatte påminnelser og spørsmål om sykdommen gjøre barna irriterte og skape konflikter som igjen kan være uheldig for blodsukkerkontrollen (Berg et al. 2012, Drotar et al. 2012, Hilliard et al. 2012). Mangel på sosial støtte kan bidra til sykdom fordi en står alene og blir overveldet av alle kravene i en situasjon. Psykososiale forhold påvirker biologiske mekanismer og kan enten styrke eller svekke

motstandskraften. Med svekket motstand blir en mer sårbar for somatiske helseplager og psykiske problemer (Orth-Gomer og Perski 2008, Toates 2007, Vaglum og Finset 2007, sitert i Smebye og Helgesen 2012).

Et noe overraskende funn var at barnas blodsukker ble positivt påvirket når fedrene viste kjærlighet, aksept og takknemlighet, men ble ikke påvirket av mødrenes støtte (Berg et al. 2008 og Berg et al. 2009). Forskning viser at det er en klar sammenheng mellom sosial støtte og helse (Reis et al. 2000 og Dalgard et al. 1995, sitert i Smebye og Helgesen 2012). Et støttende sosialt nettverk styrker helsa ved at en opplever tilhørighet og føler seg verdsatt. Støtte trenger i midlertidig ikke alltid å være en positiv opplevelse. Støtte og beskyttelse kan oppfattes som en trussel mot behovet for egenkontroll og personlig frihet, og kan innskrenke en persons valgmuligheter (Smebye og Helgesen 2012). Det kan tenkes at mødrene har et hovedansvar for diabetesomsorgen i hverdagen og at deres støtte kan bli tatt for gitt. Det er først når blodsukkeret forverres at fedrene blir mer synlige (Jaser et al. 2011). Det er ofte mødrene som har tettest samspill med barna sine, noe som medfører at det er de som må ta de fleste konfrontasjonene (Kristensen 2004). Sykepleiere kan formidle til foreldrene at fars støtte også er viktig og at den kan være av ekstra stor betydning når blodsukkeret er i forverring.

I studien til Weinger et al. (2001) beskrev barna at foreldrene reagerte svært emosjonelt på blodsuktermålingene deres. De var i tvil om foreldrene faktisk forsto at blodsukkeret kunne påvirkes av flere faktorer enn bare mat. Når de hadde for høyt eller lavt blodsukker, opplevde de at de ble klandret for ikke å håndtere godt nok sin sykdom. Som sykepleiere kan vi formidle trygghet til foreldrene ved å vise til anbefalinger fra det amerikanske diabetesforbundet om hvordan en bør kommunisere med barna om diabetes. Når barnet har høyt eller lavt blodsukker må foreldrene prøve å holde seg rolige. De må forsøke å fokusere på løsningen i stedet for problemet. Hvis en ser skuffet eller redd ut ved høyt eller lavt blodsukker, vil barnet lese ansiktsuttrykket og kan tro at foreldrene er skuffet over dem (American Diabetes Association 2013).

Sykepleiere må være bevisst på at alle barn er forskjellige og at involveringen må tilpasses barnets alder og modenhetsgrad. Barn som er mindre modne og selvhjulpne kan blant annet ha utfordringer med å motstå impulser og fristelser, som igjen kan føre til vanskeligheter med å holde et stabilt blodsukker (Berg et al. 2009).

### 5.2.2 Stol på meg!

Flere studier har satt søkelyset på viktigheten av hvordan psykososiale familieforhold kan ha innvirkning på sykdommen til barn med type 1 diabetes (Berg et al. 2009, Wysocki et al. 2009, Armstrong et al. 2011, Weinger et al. 2001 og Spencer et al. 2012).

Når foreldrene viser barna at de trives med å være sammen med dem, blir barna mindre utagerende og mindre plaget av angst, depresjon og kroppslige plager (Berg et al. 2009). Barna kan oppleve anerkjennelse ved at de kjenner seg verd å bli lyttet til og å være sammen med. Opplevelsen av anerkjennelse bidrar til å utvikle et godt selvbilde, som innebærer en opplevelse av både egenverd og selvrespekt (Solvoll 2012). Selvtilliten til barna ble positivt påvirket av at foreldrene samarbeidet godt med dem. Barna som hadde dårlig selvtillit fra før fikk bedre tro på at de mestret sykdommen når mødre mente dem på hva de skulle gjøre. Det hadde motsatt påvirkning på de barna som hadde en god selvtillit. Utviklingen av selvbildet er et resultat av samhandling med andre og andres oppfatninger blir viktig (Mead og Morris 1934, sitert i Smebye og Helgesen 2012). Et godt selvbilde og en god selvtillit er en viktig forutsetning for å mestre kronisk sykdom.

Barna var mindre redd for å få hypoglykemi når foreldrene hjalp dem med det de hadde behov for (Wysocki et al. 2009). Hvis barna er usikre på noe, kan det virke betryggende at de kan spørre foreldrene om hjelp. I blant kan det å vite at noen er tilgjengelig ved behov være en støtte (Smebye og Helgesen 2012). Sykepleiere kan formidle til foreldrene at deres tilstedeværelse er viktig. Ifølge det amerikanske diabetesforbundet (2013) anbefales foreldrene å lytte aktivt til barnas kommentarer og spørsmål, samt klager og bekymringer. De bes om å fortelle barna sine at de ønsker å lytte til det de har på hjertet og hjelpe dem med det de har behov for.

Overbeskyttende foreldre som maser, kjefter og kritiserer barna har en negativ påvirkning på barnas humør (Armstrong et al. 2011, Weinger et al. 2001, Spencer et al. 2012, Berg et al. 2009). Det fører til at de utvikler angst og depresjon og blir mer tilbaketrukne (Berg et al. 2009). Foreldrene kan reagere på barnets uforklarlige humør og atferd ved å ta over mer ansvar og bli enda mer kontrollerende – noe som igjen kan forsterke barnas symptomer. Det kan dermed utvikles til en ond sirkel (Smebye og Helgesen 2012). Mødre kommer i midlertidig med flere påminnelser og overtalelser enn fedrene (Berg et al. 2009). De er

ofte mer opptatt av å hjelpe barna sine til å unngå nederlag og inntar en mer beskyttende rolle. Fedrene har lettere for å la barna prøve og feile (Kristensen 2004). Sykepleiere kan be foreldrene tenke over hva som kan være årsaken til barnas humør og adferd og ta dem på alvor.

I en av studiene reagerte barna på at foreldrene ikke hadde tillit til dem. Hvis de hadde høyt eller lavt blodsukker, ble foreldrene mistenksomme (Weinger et al. 2001). Tillit er grunnleggende for at en god relasjon mellom mennesker skal kunne utvikle seg. Tillit mellom mennesker forutsetter at begge åpner seg for hverandre og forteller sannheten (Smebye og Helgesen 2012). Når ikke foreldrene hadde tillit til barna, løy de om blodsukkeret. Det amerikanske diabetesforbundet anbefaler foreldrene å sette realistiske forventninger til barna. De må innse at diabetes er en kompleks sykdom som påvirkes av flere faktorer. Hvis de setter urealistiske forventninger til barna sine, kan de risikere at barna unnlater å fortelle dem sannheten (American Diabetes Association 2013).

### **5.2.3 Livskvalitet – til tross for kronisk sykdom**

Et overordnet mål for diabetesbehandlingen fastslått av «Norges Diabetesforbund» er følgende:

«Personer med diabetes skal ikke få sitt liv forkortet eller sin livskvalitet redusert på grunn av sin sykdom» (Norges Diabetesforbund, sitert Skafjeld 2002, 148).

Livskvalitet omhandler en persons opplevelse av tilfredshet, glede, trivsel og fysisk og psykisk utfoldelse (Tidsskrift for den norske legeforening 2000). I studien til Weissberg-Benchell et al. (2009) rapporterte barnet at det hadde positiv innvirkning på livskvaliteten ved at de hadde et godt samarbeid med sine foreldre. Samtidig er det viktig at foreldrene blir observante på faktorer som kan virket negativt på livskvaliteten. Kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse fører ofte til at barnet føler seg annerledes enn andre barn. Dette får ofte større betydning jo eldre barnet blir. De blir fort påvirket av det som skjer i omgivelsene, og inspirasjonen til mer utfoldelse og selvstendighet skapes (Grønseth 2011). Påtrengende og manipulerende foreldre var assosiert med negativ livskvalitet for barna.

Dette var spesielt forbundet med konfliktsituasjoner mellom barnet og foreldrene (Weissberg-Benchell et al. 2009).

Det er viktig at sykepleier kan formidle at godt samarbeid gir positivt utslag på barnets livskvalitet. Et barns livskvalitet ble i et studie forbundet med fysisk funksjon, sosial og emosjonell fungering samt prestasjoner på skolen (Weisseberg–Benchell et al. 2009). Det kan være nyttig for foreldre å vite hva som påvirker livskvaliteten. Konsekvenser av nedsatt livskvalitet påvirker ikke bare barnet selv, men også prestasjoner på for eksempel skolen og i sosial fungering.

#### **5.2.4 Å gi slipp på ansvaret – ikke omsorgen**

Det kan være vanskelig for foreldrene å finne balansen mellom å hjelpe barnet med det de har behov for uten å bli oppfattet som påtrengende (Berg et al. 2009, Berg et al. 2012, Drotar et al. 2012, Armstrong et al. 2011).

Foreldre til friske barn strever ofte med å finne rett balanse mellom å vise støtte og det å sette grenser. For foreldre som har et barn med diabetes vil oppgaven bli enda mer utfordrende. De står ovenfor utfordringer som barnets behov for autonomi samt pubertetens endringer og faren for alvorlige diabeteskomplikasjoner (Seiffge- Krenke et al. 2013). Å være foreldre til et barn med diabetes innebærer flere bekymringer som kan vanskeliggjøre den normale frigjøringsprosessen hos barnet (Skafjeld 2002). Dette gjelder spesielt når barnet blir eldre. Hormonelle forandringer kan føre til økt blodsukker, samtidig som kjønns hormoner gjør at kroppens sensitivitet til insulin blir redusert, som igjen øker kravet for insulin (Haugstvedt et al. 2011).

I studien til Spencer et al. (2012) kom det fram at foreldre som er bekymret for barnas framtid og ikke klarer å gi slipp på ansvaret, kan føre til at barnet blir mindre selvstendig. Barnet får på denne måten ikke mulighet til å lære av sine feil. Det kan være vanskelig å «slippe taket» og kjenne på følelsen av uro og redsel over å ikke lenger ha kontroll. Å være

engstelige og overbeskyttende er et vanlig fenomen hos foreldre til barn med diabetes (Skafjeld 2002).

Det var flere faktorer som førte til at barnet hadde dårligere tro på seg selv (Berg et al. 2009, Armstrong et al. 2011). Barnet opplevde mindre mestringstro når foreldrene ga kritikk og mas, samt hjalp de mer enn nødvendig. Det var for foreldrene vanskelig å finne balansen mellom å vurdere grenser, prøving og feiling, samtidig å skulle gi konstruktiv grensesetting (Skafjeld 2002). Ved at foreldrene viser støtte, bidrar dette til at autonomien vokser hos barnet (Susan M. Mlynarczyk 2013). Ifølge forfatter og psykolog Guro Øiestad stiller samfunnet krav til barn og ungdom om autonomi. Det forventes at de hevder seg som individer og tar ansvar for seg selv. Jo eldre barnet blir, desto mer vil den unge ta styring og bestemme mer over sitt liv og sykdom (Psykologisk.no 2014).

I flere studier rapporterte barnet at det var positivt at foreldrene ga påminnelser (Berg et al. 2009, Armstrong et al. 2011, Weinger et al. 2001, Spencer et al. 2012). I tillegg kan barnet oppleve mindre diabetesrelaterte problemer som for eksempel feil insulindosering, og ustabil blodsukker, ved å få påminnelser fra sine foreldre (Berg et al. 2012). Likevel sa studien til Weinger et al. (2001) at foreldre som involverer seg mer uten at barnet ber om det, ofte havner i konflikt med behovet for selvstendighet. Tap av selvstendighet kan ofte oppleves som vanskelig. For de fleste er det viktig å være selvstendig og ha kontroll over sitt eget liv. Behovet for å være selvstendig ligger dypt forankret i mennesket (Martinsen 2003, sitert i Solvoll 2012). Å være selvstendig handler også om å tenke og ta egne avgjørelser uten påvirkning fra andre. For at barnet skal utvikle seg og senere mestre ansvaret for sin egen sykdom, er det viktig at foreldrene ikke tar det fulle og hele ansvaret.

Flere studier viser i midlertidig at barnet håndterer og etterlever sykdommen bedre ved at foreldrene fulgte med på blodsukkeret og injeksjonene (Berg et al. 2009, Berg et al. 2012, Horton et al. 2009, Berg et al. 2008). Dette kan ha sammenheng med at foreldrene spiller en viktig rolle for barnet i utviklingsfasen. Hvor tidlig barnet viser interesse og motivasjon ovenfor sin egen diabetessykdom er veldig individuelt. Samtidig kan barn med diabetes

ofte bli lei av sin sykdom, og det er viktig at barnet blir ivaretatt i slike perioder av sine foreldre. Foreldrene må akseptere at barnet måler blodsukkeret færre ganger, og trenger i slike perioder tettere oppfølging (Skafjeld 2002). Dette kan igjen føre til at motivasjonen til barnet blir bedre og sykdommen blir lettere å håndtere.

I studien til Spencer et al. (2012) kom det fram at moren til en 16 år gammel gutt hadde det fulle og hele ansvaret for sønnens diabetessykdom. Hun satte alle injeksjoner og lot kun sønnens venner besøke han, ikke omvendt. Gutten var glad moren tok kontroll over sykdommen, men hans frihet ble begrenset. En viktig del av utviklingen er å tidlig la barnet prøve å mestre sykdommen selv. Dette omhandler å for eksempel måle blodsukkeret eller sette insulin selv. Forskning viser at mange barn tidlig håndterer insulinbehandlingen godt (Alderson et al. 2006). Barnets utvikling innebærer å lære seg selv å kjenne, prøve sine muligheter og se sine begrensinger. Det søker spenning, eksperimenterer og utvikler seg sosialt. Den sosiale radiusen øker og barnet oppholder seg mindre i nærmiljøet og hos sine foreldre. Mange foreldre overvåker barna sine i litt for stor grad. Når barnet blir eldre, blir hele problematikken knyttet til ansvarsoverføring vanskeligjort. Etterhvert skal foreldrene overføre både den tekniske kunnskapen og behandlingsmotivasjonen til barna. Da har foreldre veldig lett for å bli kritiske når behandlingsresultatet blir veldig dårlig. Erfaring fra praksis viser hvilke konsekvenser det kan ha ved mangelen på selvstendighet i diabetessykdommen. En mann i 50-årene ble gjentatte ganger hasteinnlagt på sykehus på grunn av hyperglykemi. Moren hadde gjennom hele oppveksten tatt det fulle og hele ansvaret for hans diabetessykdom. Da mannen vokste opp og moren døde, sto han igjen med hele ansvaret. Mannen tok ingen hensyn til sin diabetessykdom, og slurvet med blodsuktermålinger, insulininjeksjoner og kosthold. Det endte tilslutt med at mannen fikk alvorlige diabetessår og måtte amputere deler av høyre fot.

Det er likevel viktig at foreldrene fortsetter å involvere seg i behandlingen gjennom barne- og ungdomstiden. Barnet kan på denne måten ta ansvaret når de først mestrer de ulike oppgavene knyttet til diabetessykdommen (Jaser 2011). Det er viktig for sykepleier å ha en god dialog med denne aldersgruppen og deres foreldre. Sykepleier skal kunne lytte,



arbeide med å fremme strategier og redusere og eliminere faren for komplikasjoner og det å føle seg annerledes. Å bistå og støtte foreldrene i slike situasjoner vil også kunne virke beroligende og støttende.

### **5.2.5 Bekymring for framtiden vs. frykt for hypoglykemi**

Studien til Spencer et al. (2012) viser at mange foreldre er bekymret for barnas framtid og synes det er vanskelig å gi slipp på ansvaret for barna sine. Mange foreldre prøver i stor grad å unngå at barna får hyperglykemi fordi de er redde for de komplikasjonene det kan medføre. Det kan føre til at de blir svært bekymret ved høyt blodsukker, klandrer barnet sitt og gjemmer unna mat. Barna derimot er mindre redd og bekymret for komplikasjoner. Én av barna beskrev komplikasjoner som noe som tilhørte «framtiden» og som han ikke tenkte noe særlig på. Unntakene var de som hadde slektninger som hadde fått alvorlige komplikasjoner. Disse rapporterte om frykt for å miste synet eller å måtte amputere beinet. Mange av barna var mer opptatt av reaksjoner på lavt blodsukker enn av framtidige komplikasjoner. De beskrev føling som skummelt og flaut. Spesielt var de redde for å få føling når de var alene. Når de møtte på utfordringer, opplevde de foreldrenes tilstedeværelse som betryggende (Weinger et al. 2001).

Sykepleier bør være klar over denne forskjellen og forklare foreldrene hva som kan være årsaken. En av årsakene kan være at barna ikke helt har utviklet evnen til å tenke konsekvenser. Mange barn kan oppleve seg selv som usårbare og framtidige helseproblemer kan virker fjerne og vanskelige å forholde seg til. Hjernens frontallapper gjennomgår en stor utvikling i tenårene og fram til et godt stykke ut i 20-årene. Frontallappene er hovedsetet for høyere mentale funksjoner som planlegging, konsekvenstenkning og evnen til å overstyre følelsesmessige impulser (Psykologisk.no 2014). Hypoglykemi er også noe barna gjerne har følt på tidligere, og kan være vanskeligere å håndtere enn hyperglykemi. Senkomplikasjoner kan være vanskelig å ha noe forestilling om når de ikke har noe erfaring med det fra tidligere. Det er likevel viktig at barna tidlig får informasjon om konsekvenser av for høyt blodsukker over tid. De kan oppleve en større kontroll av sykdommen når de vet hvordan de kan unngå slike komplikasjoner (Skafjeld 2002).

## **6.0 Konklusjon**

### **6.1 Konklusjon**

Barn med diabetes type 1 blir påvirket både positivt og negativt av samspillet mellom dem og sine foreldre. Oppfølging av blodsuktermålinger og insulinbruk, samt at foreldrene vet hva barna gjør i fritiden, viser seg å være av stor betydning for å vedlikeholde en god blodsukkerkontroll. Et godt samarbeid og både fysisk og psykisk støtte har også stor innvirkning på blodsukkeret. Dette er spesielt viktig i familier med strenge foreldre.

Barnas humør og adferd endrer seg etter som hvordan foreldrene involverer seg. Barnas forhold til foreldrene og samspillet mellom dem gjør at barna blir mer eller mindre utagerende og aggressive, samt mer eller mindre plaget av angst og depresjon. Barnas selvtillit og livskvalitet blir også påvirket.

Stadige påminnelser blir av mange barn betraktet som mas og noen opplever at foreldrene ikke tror på dem. Barn som har dårlig selvtillit fra før opplever i midlertidig å mestre sin diabetes bedre når foreldrene kommer med påminnelser. Dette sier noe om at barnets alder og modenhetsgrad er viktig å ta i betraktning. Foreldrenes reaksjoner på høyt og lavt blodsukker gjør at noen av barna blir så redd for å fortelle sannheten at de skriver feil blodsukker i loggboken. Det finnes litt motstridende funn i forhold til foreldrenes deltakelse i behandlingen og barnas mestring av sykdommen. Påminnelser fra mødre førte til at barna husket å måle blodsukkeret, satte rett dose insulin og reagerte riktig på høyt og lavt blodsukker. Uenigheter i forhold til behandlingen førte til at barna fikk flere problemer knyttet til blant annet blodsuktermåling, administrasjon av insulin og håndtering av hypoglykemi.

Samspillet mellom barn med diabetes type 1 og deres foreldre har både direkte og indirekte effekt på blodsukkeret. Ved at foreldrene er kjærlige og aksepterende, får barna bedre mestringstro og mindre utagerende adferd. Det gjør at de etterlever sin diabetes bedre som igjen fører til et mer stabilt lavt blodsukker. Målet med insulinbehandlingen er å unngå symptomer som skyldes høyt blodsukker og unngå diabetesrelaterte senkomplikasjoner. Samspillet har derfor betydning både på kort og lang sikt for barna.

Sykepleier kan ha nytte av kunnskap om hvilken påvirkning foreldrene har på barna og deres sykdom. Denne kunnskapen kan hjelpe foreldrene til å involvere seg på en hensiktsmessig måte for barnet. Alle barn er i midlertidig forskjellige og involveringen må tilpasses barnets alder og modenhetsgrad. Interaksjoner som har vist seg å ha god effekt hos noen trenger ikke nødvendigvis å gjelde for alle. Ut i fra funnene i vårt litteraturstudie, mener vi at foreldrenes involvering har stor betydning for barnas velvære og hvordan de håndterer sykdommen.

## ***6.2 Forslag til videre forskning***

I starten av arbeidet med dette systematiske litteraturstudiet fikk vi inntrykk av at det var forsket mye på sammenhengen mellom foreldrenes involvering og barnas diabetesutfall. Disse studiene var i midlertidig kvantitative studier der deltakerne skulle angi hvor enige de var i ulike påstander. Vi synes det er behov for flere kvalitative studier som beskriver hvordan samspillet virker inn på enkeltindividet.

Vi la merke til at det var mer forskning på hvilken påvirkning mødrene hadde på barna enn på fedrenes påvirkning. Ifølge Hanås (2000, sitert i Kristensen 2004) fungerer familier bedre ved at både mor og far engasjerer seg i barnets diabetes. Det er alltid bedre å være to for å kunne diskutere hvordan forskjellige situasjoner kan løses. Vi synes det kunne blitt forsket mer på fars rolle og innvirkning på diabetesomsorgen.

I tillegg var det lite forskning å finne fra Norge. Ved å lese norsk forskning kan man lettere relatere det til egen praksis.

## Litteraturliste

Alderson P., Sutcliffe K. og Curtis K. 2006. «Children as partners with adults in their medical care». *Archives of Disease in Childhood* 2006; 91:300-3.

American Diabetes Association. 2013. «Communicating with your child». (Lest 05.03.2015).

<http://www.diabetes.org/living-with-diabetes/parents-and-kids/family-communication/communicating-with-your-child.html>

Armstrong, Bridget, Eleanor Race Mackey og Randi Streisand. 2011. "Parenting behavior, child functioning, and health behaviors in preadolescents with type 1 diabetes." *Journal of Pediatric Psychology* 36(9): 1052-1061.

Berg, Cynthia A., Jonathan E. Butner, Jorie M. Butler, Pamela S. King, Amy E. Hughes og Deborah J. Wiebe. 2012. "Parental persuasive strategies in the face of daily problem in adolescent type 1 diabetes management." *Health Psychology* 33(5): 424-432.

Berg, Cynthia A., Jorie Butler, Peter Osborn, Gary King, Debra Palmer, Jonathan Butner, Mary Murray, Rob Lindsay, David Donaldson, Carol Foster, Michael Swinyard og Deborah Wiebe. 2008. "Role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes." *Diabetes Care* 31(4): 678-683.

Berg, Cynthia A., Pamela S. King, Jorie M. Butler, Phung Pham, Debra Palmer og Deborah J. Wiebe. 2009. «Parental involvement and adolescents' diabetes management: the mediating role of self-efficacy and externalizing and internalizing behaviors." *Journal of Pediatric Psychology* 36(3): 329-339.

Drotar, Dennis, Richard Ittenbach, Jennifer M. Rohan, Resmi Gupta, Jennifer Shroff Pendley og Alan Delamater. 2012. «Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: test of a predictive model". *Journal of behavioral medicine* 36: 234-245.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ellis, DA, CL Podolski, M Frey, S Naar-King, B Wang og K Moltz. 2007. "The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes." *Journal of Pediatric Psychology*. 32(8):907-17.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing*; Vol 20, No2.

Folkehelseinstituttet. 2015. «Fakta og helsestatistikk om diabetes.»  
[http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List\\_6212&Main\\_6157=6263:0:25,5862&MainContent\\_6263=6464:0:25,5863&List\\_6212=6218:0:25,7330:1:0:0:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,5862&MainContent_6263=6464:0:25,5863&List_6212=6218:0:25,7330:1:0:0:::0:0)  
(Lest 06.03.2015).

Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. «Att gjöra systematiska litteraturstudier», 2.utg. Stockholm: Författerna och Natur och Kultur.

Forskning.no. 2010. Frøy Katrine Myrhol. «Foreldres frykt kan påvirke blodsukkeret».  
<http://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon-diabetes/2010/05/foreldres-frykt-kan-pavirke-blodsukkeret> (Lest 10.03.2015).

Freeborn, Donna, Tina Dyches, Susanne O. Roper og Barbra Mandleco. 2013. "Identifying challenges of living with type 1 diabetes: A child and youth perspectives". *Journal of Clinical Nursing* 2013. 22, 1890-1898, doi: 10.1111/jocn.12046.

Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2011. *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Haugstvedt, Anne, Tore Wentzel-Larsen, Berit Rokne og Marit Graue. 2011. "Psychosocial family factors and glycemic control among children aged 1-15 years with type 1 diabetes: a population-based survey." *BMC Pediatrics*.

Hilliard, Marisa E., Rusan Chen, Clarissa S. Homes, Kathryn Maher og Elizabeth Robinson. 2012. "Disentangling the roles of parental monitoring and family conflict in adolescents' management of type 1 diabetes." *Health Psychology*, Vol. 32, No. 4, 388-396.

Horton, Dwayne, Cynthia A. Berg, Jonathan Butner og Deborah J. Wiebe. 2009. "The role of parental monitoring in metabolic control: effect on adherence and externalizing behaviors during adolescence." *Journal of Pediatric Psychology* 34(9): 1008-1018.

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2012. *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*, 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jaser, Sarah S. 2011. "Family Interaction in Pediatric Diabetes." *Current Diabetes Reports* 11:480-485.

King, Pamela S., Cynthia A. Berg, Jonathan Butner, Jorie M. Butler og Deborah J. Wiebe. 2013. "Longitudinal trajectories of parental involvement in type 1 diabetes and adolescents' adherence." *Health Psychology*, Vol. 33, No. 5, 424-432.

King, Pamela S., Cynthia A. Berg, Jonathan Butner, Linda M. Drew, Carol Foster, David Donaldson, Mary Murray, Michael Swinyard og Deborah J. Wiebe. 2011. "Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization." *Journal of Adolescent Health* 50: 491-496.

Kristensen, Frode. 2004. "Mellom tiltro og frihet – bekymring og kontroll." *Vård i Norden*, 1/2004, No. 71, Vol. 24, No. 1 PP 31-35.

Marshall, Marie, Bernie Carter, Karen Rose og Ailsa Brotherton. 2009. "Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents." *Journal of Clinical Nursing*. 18, 1703–1710.

Michaelsen, Ragnhild og Else Jørgensen. 2014. *Retningslinjer for bacheloroppgaven i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, avdeling for helse- og sosialfag.

Mlynarczyk, Susan M. 2013. «Adolescents' Perspectives of Parental Practices Influence Diabetic Adherence and Quality of Life.»

Mosand, Reidun Dammen og Dag-Gunnar Stubberud. 2010. «Sykepleie ved diabetes mellitus.» I *Klinisk sykepleie 1*, red. Grønseth, Randi, Dag-Gunnar Stubberud og Hallbjørg Almås, 508-536. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. 2015. *Tema: Database for statistikk om høgre utdanning*. (Lest 10.04.2015).

<http://dbh.nsd.uib.no/omdbh/index.action>

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2013. «Jobb kunnskapsbasert!», 2. utg. Oslo: Akribe AS 2012.

Nortvedt, Per og Randi Grønseth. 2011. «Klinisk sykepleie – funksjon og ansvar». I *Klinisk sykepleie bind 1*, red. Randi Grønseth, Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud, 17-31. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2010.

Norsk helseinformatikk. 2010. Merethe Johannessen. «Uforklarlig økning av type 1-diabetes.» (Lest 19.03.2015).

<http://nhi.no/foreldre-og-barn/uforklarlig-okning-av-type-1-diabetes-34973.html>

Palmer, Debra L., Cynthia A. Berg, Jorie Butler, Katherine Fortenberry, Mary Murray, Rob Lindsay, David Donaldson, Michael Swinyard, Carol Foster og Deborah J. Wiebe. 2009. "Mothers', Fathers' and Children's Perceptions of Parental Diabetes Responsibility in Adolescence: Examining the Roles of Age, Pubertal Status, and Efficacy." *Journal of Pediatric Psychology* 34(2): 195-204.

Psykologisk.no. 2014. Guro Øiestad. «Tenåringers søken etter selvstendighet.» (Lest 11.03.2015)

<http://psykologisk.no/2014/04/tenaringers-soken-etter-selvstendighet/>

Seiffge-Krenke, Inge, Brett Laursen, Daniel J. Dickson og Amy C. Hartl. 2013. "Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: the risk of restrictiveness." *Journal of Pediatric Psychology* 38(5) pp. 518-530.

Skafjeld, Anita. 2002. *Diabetes-Grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell*, 1 utg. 1.oppslag. Oslo: Akribe Forlag.

Smebye, Kari Lislerud og Ann Karin Helgesen. 2012. «Kontakt med andre.» I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 41-70. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2011.

Solvoll, Betty Ann. 2012. «Identitet og egenverd.» I *Grunnleggende sykepleie, bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, Nina Jahren Kristoffersen og Finn Nortvedt, 15-39. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2011.

Spencer, J. E., H. C. Cooper og B. Milton. 2012. "The lived experiences of young people (13-16 år) med type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study." *Diabetic medicine* 30(1): 17-24.

Store Norske Leksikon. 2009. Ingunn B. Skre (fagkonsulent). «Ungdomspsykologi.» (Lest 06.03.2015)

<https://snl.no/ungdomspsykologi>

Tidsskrift for den norske legeforening. 2000. M. J. Hjermstad. «Helserelatert livskvalitet.» (Lest 19.03.2015)

<http://tidsskriftet.no/article/22656>

Weinger, Katie, Katherine A. O'Donnell og Marilyn D. Ritholz. 2001. "Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: A focus group analysis." *Journal of Adolescent Health* 29(5):330–336.

Weissberg-Benchell, Jill, Tonja Nansel, Grayson Holmbeck, Rusan Xhen, Barbara Anderson, Tim Wysocki og Lori Laffel. 2009. «Generic and diabetes-spesific parent-child



behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes.” *Journal of Pediatric Psychology* 34(9): 977-988.

Wysocki, Tim, Tonja R. Nansel, Grayson N. Holmbeck, Rusan Chen, Lori Laffel, Barbara J. Anderson og Jill Weissberg-Benchell. 2009. “Collaborative Involvement of Primary and Secondary Caregivers: Associations with Youths’ Diabetes Outcomes.” *Journal of Pediatric Psychology* 34(8): 869-881.

## Vedlegg 1 – PICO-skjema

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>C</b>	<b>O</b>
Barn Ungdom Foreldre Mor Mødre Pappa Diabetes Diabetes mellitus T1dm			Mestre Kontroll Håndtere
Child* Youth* Parent* Mom Mums Dad* Diabetes Diabetes mellitus T1dm			Master Controll* Cop* Deal* Manag*

## Vedlegg 2- Søkehistorikk

### Søkehistorie nr. 1 “07.09.2014”

#	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	child*.mp. or Child/	Ovid Medline	1914913	0	0	0
2	youth*.m p.	Ovid Medline	46123	0	0	0
3	1 or 2	Ovid Medline	1934937	0	0	0
4	parent*.mp .	Ovid Medline	345653	0	0	0
5	mom.mp .	Ovid Medline	1982	0	0	0
6	mums.mp .	Ovid Medline	100	0	0	0
7	dad*.mp .	Ovid Medline	10268	0	0	0
8	4 or 5 or 6 or 7	Ovid Medline	357556	0	0	0
9	3 and 8	Ovid Medline	153130	0	0	0
10	Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes.mp. or Diabetes Mellitus/	Ovid Medline	411204	0	0	0
11	diabetes mellitus.mp.	Ovid Medline	308590	0	0	0

12	t1dm.mp .	Ovid Medline	1908	0	0	0
13	10 or 11 or 12	Ovid Medline	411213	0	0	0
14	9 and 13	Ovid Medline	3084	0	0	0
15	master*.mp .	Ovid Medline	28234	0	0	0
16	control*.m p.	Ovid Medline	3089653	0	0	0
17	cop*.mp .	Ovid Medline	1283216	0	0	0
18	deal*.mp .	Ovid Medline	97816	0	0	0
19	manag*.m p.	Ovid Medline	929597	0	0	0
20	15 or 16 or 17 or 18 or 19	Ovid Medline	4882843	0	0	0
21	14 and 20	Ovid Medline	1656	0	0	0
22	Limit 21 to (yr=>2009- current» and (danish or english or norwegian or swedish»))	Ovid Medline	648	8	5	2

**Søkehistorie nr. 2 “04.10.2014”**

#	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	child*.mp. or Child	Ovid Medline	1913649	0	0	0
2	youth*.mp.	Ovid Medline	46071	0	0	0
3	1 or 2	Ovid Medline	1933650	0	0	0
4	parent*.mp.	Ovid Medline	345365	0	0	0
5	mom.mp.	Ovid Medline	1980	0	0	0
6	mums.mp.	Ovid Medline	95	0	0	0
7	dad*.mp.	Ovid Medline	10073	0	0	0
8	4 or 5 or 6 or 7	Ovid Medline	349576	0	0	0
9	3 and 8	Ovid Medline	148876	0	0	0
10	Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes.mp. or	Ovid Medline	400288	0	0	0

	Diabetes Mellitus/					
11	diabetes mellitus.mp.	Ovid Medline	301327	0	0	0
12	t1dm.mp.	Ovid Medline	1829	0	0	0
13	10 or 11 or 12	Ovid Medline	400297	0	0	0
14	9 and 13	Ovid Medline	2990	0	0	0
15	involv*.mp.	Ovid Medline	1502767	0	0	0
16	14 and 15	Ovid Medline	309	0	0	0
17	limit 16 to (english language and yr="2009 - Current")	Ovid Medline	112	8	7	2

### Søkehistorie nr. 3 "01.12.2014"

#	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	child*.mp. or Child/	Ovid Medline	1919602	0	0	0
2	youth*.mp.	Ovid Medline	46342	0	0	0
3	adolescent*.mp. or Adolescent/	Ovid Medline	1704977	0	0	0
4	1 or 2 or 3	Ovid Medline	2792289	0	0	0
5	Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes*.mp. or Diabetes Mellitus/	Ovid Medline	413095	0	0	0
6	Diabetes Mellitus/ or Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes mellitus*.mp.	Ovid Medline	309870	0	0	0
7	diabetes*.mp.	Ovid Medline	413095	0	0	0
8	t1dm*.mp.	Ovid Medline	1923	0	0	0
9	5 or 6 or 7 or 8	Ovid Medline	413104	0	0	0
10	4 and 9	Ovid Medline	57203	0	0	0
11	parent*.mp.	Ovid Medline	346611	0	0	0

12	mother*.mp.	Ovid Medline	168287	0	0	0
13	mom.mp.	Ovid Medline	1996	0	0	0
14	mums.mp.	Ovid Medline	100	0	0	0
15	dad*.mp.	Ovid Medline	10295	0	0	0
16	father*.mp.	Ovid Medline	33205	0	0	0
17	11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16	Ovid Medline	506780	0	0	0
18	10 and 17	Ovid Medline	5390	0	0	0
19	involv*.mp.	Ovid Medline	1547541	0	0	0
20	18 and 19	Ovid Medline	476	0	0	0
21	limit 20 to (yr="2009 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish))	Ovid Medline	180	19	10	2



**Søkehistorie nr. 4 «10.12.2014»**

#	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	child*.mp. or Child/	Ovid Medline	1919602	0	0	0
2	youth*.mp.	Ovid Medline	46342	0	0	0
3	adolescent*.mp. or Adolescent/	Ovid Medline	1704977	0	0	0
4	1 or 2 or 3	Ovid Medline	2792289	0	0	0
5	Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes*.mp. or Diabetes Mellitus/	Ovid Medline	413095	0	0	0
6	Diabetes Mellitus/ or Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes mellitus*.mp.	Ovid Medline	309870	0	0	0
7	diabetes*.mp.	Ovid Medline	413095	0	0	0
8	t1dm*.mp.	Ovid Medline	1923	0	0	0
9	5 or 6 or 7 or 8	Ovid Medline	413104	0	0	0
10	4 and 9	Ovid Medline	57203	0	0	0
11	parent*.mp.	Ovid Medline	346611	0	0	0

12	mother*.mp.	Ovid Medline	168287	0	0	0
13	mom.mp.	Ovid Medline	1996	0	0	0
14	mums.mp.	Ovid Medline	100	0	0	0
15	dad*.mp.	Ovid Medline	10295	0	0	0
16	father*.mp.	Ovid Medline	33205	0	0	0
17	11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16	Ovid Medline	506780	0	0	0
18	10 and 17	Ovid Medline	5390	0	0	0
19	monitor*.mp.	Ovid Medline	625391	0	0	0
20	18 and 19	Ovid Medline	472	0	0	0
21	limit 20 to (yr="2009 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish))	Ovid Medline	197	20	10	3

**Søkehistorie nr. 5 “11.12.2014”**

#	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	child*.mp. or Child/	Ovid Medline	1919602	0	0	0
2	youth*.mp.	Ovid Medline	46342	0	0	0
3	adolescent*.mp. or Adolescent/	Ovid Medline	1704977	0	0	0
4	1 or 2 or 3	Ovid Medline	2792289	0	0	0
5	Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes*.mp. or Diabetes Mellitus/	Ovid Medline	413095	0	0	0
6	Diabetes Mellitus/ or Diabetes Mellitus, Type 1/ or diabetes mellitus*.mp.	Ovid Medline	309870	0	0	0
7	diabetes*.mp.	Ovid Medline	413095	0	0	0
8	t1dm*.mp.	Ovid Medline	1923	0	0	0
9	5 or 6 or 7 or 8	Ovid Medline	413104	0	0	0
10	4 and 9	Ovid Medline	57203	0	0	0
11	parent*.mp.	Ovid Medline	346611	0	0	0

12	mother*.mp.	Ovid Medline	168287	0	0	0
13	mom.mp.	Ovid Medline	1996	0	0	0
14	mums.mp.	Ovid Medline	100	0	0	0
15	dad*.mp.	Ovid Medline	10295	0	0	0
16	father*.mp.	Ovid Medline	33205	0	0	0
17	11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16	Ovid Medline	506780	0	0	0
18	10 and 17	Ovid Medline	5390	0	0	0
19	interact*.mp.	Ovid Medline	985616	0	0	0
20	18 and 19	Ovid Medline	223	0	0	0
21	limit 20 to (yr="2009 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish))	Ovid Medline	87	20	8	1

### Vedlegg 3 - inkluderte forskningsartikler

#### Artikkel nr. 1

<b>Forfattere</b>	Inge Seiffge-Krenke, Brett Laursen, Daniel J. Dickson og Amy C. Hartl
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	Tyskland
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 38 (5): 518-530
<b>Tittel</b>	<i>Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: the risk of restrictiveness</i>
<b>Hensikt</b>	Å undersøke sammenhengen mellom støtte fra foreldrene og blodsukkerkontroll hos barn hos familier hvor foreldrenes grad av grensesettinger var forskjellig.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Blodsuktermålinger ble hentet fra pasientjournaler</li><li>- Scala (ungdommene) om familiens grensesettinger</li><li>- Spørreskjema (ungdommene) om opplevd sosial støtte fra foreldrene (kjærlighet, støtte og tilfredshet)</li><li>- Pubertetsstatus/modenhetsgrad (ungdommene)</li><li>- Rapport (ungdommene) og sjekklister (mødrene) om barnas adferd (angst/depresjon, somatiske plager, tilbaketrekking) og aggressiv adferd.</li></ul>
<b>Deltakere</b>	109 ungdommer (gjennomsnittsalder 14-16 år) diagnostisert 1-4 år før studien, deres mødre, 81 av deres fedre og 100 leger
<b>Frafall</b>	20 barn, 17 mødre, 12 fedre
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Blodsukkeret ble verre over tid og mødrenes støtte ble mindre over tid. Streng foreldre/streng grensesetting:</li><li>- Når ungdommene opplevde at foreldrenes støtte var høy i alderen 14 år, ble blodsukkeret også lavere/bedre i alderen 15 år.</li><li>- Når foreldrenes støtte var lav i alderen 14 år, økte</li></ul>

	<p>blodsukkeret/ble verre i alderen 15 år.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Når blodsukkeret var høyt i alderen 14 år, var den opplevde støtten lav fra foreldrene i alderen 15 år.</li> <li>- Når blodsukkeret var høyt i alderen 15 år, var den opplevde støtten fra foreldrene lav i alderen 16 år.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av Institutional Review Board, foreldrene gav muntlig samtykke og ungdommene gav skriftlig samtykke.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	07.09.14

## Artikkel nr. 2

<b>Forfattere</b>	King, Pamela S., Cynthia A. Berg, Jonathan Butner, Linda M. Drew, Carol Foster, David Donadson, Mary Murray, Michael Swinyard og Deborah J. Wiebe.
<b>År</b>	2011
<b>Land</b>	Utah i USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Adolescent Health 50 (2012): 491-496
<b>Tittel</b>	<i>Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization</i>
<b>Hensikt</b>	Å undersøke hvordan foreldres involvering, barnas psykososiale modenhet og deres blodsukkerkontroll henger sammen, og se om det finnes typiske mønster for hvem som bruker mest helsetjenester.
<b>Metode</b>	Studie over 2 år <ul style="list-style-type: none"><li>- Spørreskjema (barna) om foreldres involvering:</li><li>- Monitoring (følge med på barnets diabetesaktiviteter)</li><li>- Relationship quality (viser aksept, viser at en trives sammen med barnet sitt)</li><li>- Behavioral involvement (hvor mye foreldrene hjelper til i forhold til diabetesaktiviteter)</li><li>- Scala (barna) om selvstendighet:</li><li>- Kunnskap om hvordan de skal «nå et mål»</li><li>- Lysten på å ofre lekser for å bli populær (styres av andres meninger, lite selvstendig) og lysten til å droppe noen diabetesaktiviteter for at vennene skal like en</li><li>- Scala (barna) om selvdisiplin:</li><li>- Hvor vidt de klarte å motstå fristelser</li><li>- Om de hadde aggressiv adferd (eks. argumenterte mye) og brøt regler (eks. drikke alkohol uten foreldrenes tillatelse)</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blodsukkermålt ble hentet fra legejournaler</li> <li>- Spørreskjema (mødrene) om antall turer de hadde hatt på sykehuset og legevakta.</li> </ul>
<b>Deltakere</b>	252 barn (gjennomsnittsalder 12,5 år), diagnostisert i gjennomsnitt 4,74 år og deres mødre.
<b>Frafall</b>	19,05% av deltakerne
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fedrene som følger lite med på barnas diabetesaktiviteter og som hjelper dem lite -&gt; dårlig og rask forverring av blodsukkeret (viktig for videre forskning – viktigheten av fedrenes involvering) (Forverringen har også sammenheng med barnets selvstendighet og selvdisiplin).</li> <li>- Når det gjaldt mødrene, påvirket ikke deres involvering barnets blodsukker</li> <li>- Mindre selvstendighet hos barna var assosiert med dårligere blodsukkerkontroll (dette viser at ungdommer som ikke er så modne og selvhjulpne, og som har vanskeligheter med å sette grenser og nå personlige mål, kan ha utfordringer med å motstå impulser og fristelser, som igjen fører til vanskeligheter med å holde et stabilt blodsukker)</li> <li>- Mer utagerende adferd ble assosiert med dårligere blodsukkerkontroll</li> <li>- Barn med dårlig og rask forverring av blodsukkeret, hadde flere turer til legevakta.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av Institutional Review Board. Foreldrene og ungdommene gav skriftlig informert samtykke.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	04.10.14



### Artikkel nr. 3

<b>Forfattere</b>	Cynthia A. Berg, Pamela S. King, Jorie M. Butler, Phung Pham, Debra Palmer and Deborah J. Wiebe
<b>År</b>	2009 eller 2010?
<b>Land</b>	Utah i USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 36(3): 329-339
<b>Tittel</b>	<i>Parental involvement and adolescents' diabetes management: the mediating role of self-efficacy and externalizing and internalizing behaviors</i>
<b>Hensikt</b>	Å undersøke sammenhengen mellom foreldres involvering og barnets håndtering av sin sykdom og påvirkningen på blodsukkeret.
<b>Metode</b>	<p>Longitudinell studie over 3 år.</p> <p>Barna rapporterte om foreldrenes involvering:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Relationship quality (hvor vidt foreldrene viste kjærlighet, aksept og takknemlighet, hvor mye de oppmuntret til selvstendighet og kommunikasjonen mellom dem)</li><li>- Monitoring (hva foreldrene visste om deres daglige aktiviteter og om deres diabetesomsorg)</li><li>- Behavioral involvement (hvor mye foreldrene hjalp ungdommene når de bad om det og uten at de bad om det)</li></ul> <p>De rapporterte også om sin egen adferd:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Internalizing behavior (tilbaketrekking, angst, depresjon, somatiske klager)</li><li>- Externalizing behavior (regelbrudd og aggressiv adferd)</li></ul> <p>De rapporterte også om deres selvtillit når det gjaldt å håndtere sykdommen og hvordan de etterlevde diabetesanbefalinger (telling av karbohydrater og justere insulinmengde).</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Blodsukkeret ble innhentet fra pasientjournalene.</li></ul>

<p><b>Deltakere</b></p> <p><b>Frafall</b></p>	<p>252 ungdommer (gjennomsnittsalder 12,49 år). Det kommer ikke fram hvor lenge de har vært diagnostisert. Deres mødre og 188 fedre rekruttert fra et universitet.</p> <p>34% frafall (av alle de kvalifiserte deltakerne, valgte 66% å ikke delta)</p>
<p><b>Hovedfunn</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Å vise kjærighet, aksept og takknemlighet ble assosiert med:</li> <li>- Både mindre utagerende og innesluttet adferd hos barnet.</li> <li>- Bedre mestringstro hos barnet.</li> <li>- Bedre etterlevelse ved at barnet hadde bedre mestringstro.</li> <li>- Lavere (bedre) blodsukker ved at barnet hadde mindre utagerende adferd, hadde bedre mestringstro og hadde bedre etterlevelse.</li> <li>- Når mødrene hjalp barnet når og uten at de bad om det, ble det assosiert med:</li> <li>- Mer innesluttet adferd, men ingen endring på etterlevelse eller blodsukkeret.</li> <li>- Når fedrene hjalp barnet når og uten at de bad om det, ble det assosiert med:</li> <li>- Dårligere mestringstro</li> <li>- Dårligere etterlevelse ved dårligere mestringstro</li> <li>- Mødres kunnskap om diabetesaktiviteter ble assosiert med:</li> <li>- Bedre etterlevelse</li> <li>- Bedre blodsukker ved bedre etterlevelse</li> <li>- Fedres kunnskap om diabetesaktiviteter ble assosiert med:</li> <li>- Bedre mestringstro</li> <li>- Bedre blodsukker</li> <li>- Mestringstro i forhold til sin diabetes ble assosiert med:</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedre etterlevelse</li> <li>- Bedre blodsukker gjennom bedre etterlevelse</li> <li>- Utagerende adferd ble assosiert med:</li> <li>- Høyere blodsukker, men ikke etterlevelse</li> <li>- Innesluttet adferd ble assosiert med:</li> <li>- Verken etterlevelse eller blodsukker</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Ja Godkjent av Institutional Review Board. Foreldrene og ungdommene gav informert samtykke.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	04.10.14

**Artikkel nr. 4**

<b>Forfattere</b>	Cynthia A. Berg, Jonathan E. Butner, Jorie M. Butler, Pamela S. King, Amy E. Hughes and Deborah J. Wiebe
<b>År</b>	2012
<b>Land</b>	Utah i USA
<b>Tidsskrift</b>	Health Psychology 33(5): 424-432
<b>Tittel</b>	<i>Parental persuasive strategies in the face of daily problem in adolescent type 1 diabetes management</i>
<b>Hensikt</b>	Å undersøke i hvilken grad daglige problemer som ungdommen opplever har sammenheng med foreldres bruk av «overtalende» strategier (påminnelser, få ungdommene til å forbedre evnen sin til å håndtere diabetes, og overtale ungdommen til å gjøre mer for å håndtere diabetes), om disse strategiene blir formidlet gjennom foreldres bekymring og mindre tro på at ungdommene håndterer sykdommen, og hvordan disse strategiene kan forbedre kontrollen på blodsukkeret neste dag, men på samme tid reduserer ungdommens selvtillit for de som i utgangspunktet er ganske selvhjulpne med sin diabetes (hypotese).
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dagbok (foreldrene) om overtalende strategier</li><li>- Dagbok (ungdommene) om opplevelse av foreldrenes overtalende strategier</li><li>- Dagbok (foreldrene) om deres tillit til ungdommens evne til å takle diabetes</li><li>- Dagbok (ungdommene) om opplevelsen av 10 problematiske aspekter av daglig diabeteshåndtering (glemme eller droppe å teste blodsukkeret, ta feil dose insulin, problemer med trening, problemer med å spise det en vil, være sint eller lei seg på grunn av sin diabetes, takle diabetes borte fra hjemmet eller familien, høyt blodsukker, lavt blodsukker, finne ut hvor mye insulin en skal ta ved trening, problemer med insulinpumpe)</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Daglig blodsuktermåling (ungdommene)</li> <li>- Scala (ungdommene og foreldrene) om foreldrenes «egentlige» kunnskap om ungdommens diabeteshåndtering</li> <li>- Scala (ungdommene og foreldrene) om opplevelsen av hvem som er ansvarlig for ulike aspekter av diabeteshåndteringen</li> <li>- Scala (ungdommene) om hvor mye foreldrene hjalp uten at ungdommene bad om det (intrusive support)</li> <li>- Scala (ungdommene) om deres selvtillit når det gjaldt å håndtere ulike situasjoner med diabetes</li> </ul>
<b>Deltakere</b>	180 ungdommer (10,5-15,6 år) diagnostisert for
<b>Frafall</b>	gjennomsnittlig 4-5 år siden, 176 mødre og 139 fedre 27 ungdommer, 27 mødre og 23 fedre
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldre med mer daglig overbevisende strategier tok mer ansvar for ungdommens diabetes, men ble også opplevd som påtrengende.</li> <li>- Fedre med overbevisende strategier hadde også mer kunnskap om ungdommens diabetesaktiviteter.</li> <li>- Når ungdommene opplevde mer problemer med diabetes, rapporterte ungdommene og foreldrene at foreldrene brukte mer overtalende strategier</li> <li>- Mødre brukte mer overbevisende strategier enn fedre</li> <li>- Foreldres overbevisende strategier førte ikke til endringer i blodsukkeret samme dagen, men mors overbevisende strategier førte til lavere blodsukker dagen etter.</li> <li>- Mors overbevisende strategier førte til at ungdommer med god selvtillit i forhold til å håndtere sin diabetes fikk mindre tro på deres evne til å håndtere diabetes neste dag.</li> <li>- Mors overbevisende strategier førte til at ungdommer med dårligere selvtillit fikk mer tro på deres evne til å</li> </ul>

	<p>håndtere diabetes neste dag.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mors overbevisende strategier førte til mindre problemer hos ungdommene neste dag (ta med hvilke problemer)</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	<p>Ja</p> <p>Godkjent av Institutional Review Board. Ungdommene gav skriftlig samtykke, og foreldrene gav informert samtykke og godkjenning for ungdommene.</p>
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	07.09.14

## Artikkel nr. 5

<b>Forfattere</b>	Dennis Drotar, Richard Ittenbach, Jennifer M. Rohan, Resmi Gupta, Jennifer Shroff Pendley og Alan Delamater
<b>År</b>	2012
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of behavioral medicine 36: 234-245
<b>Tittel</b>	<i>Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: test of a predictive model</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke hvilken påvirkning modenhetsgrad, familien (kommunikasjon og konflikter) og autonomi har på håndteringen av diabetes og på blodsukkerkontrollen for barn med diabetes type 1
<b>Metode</b>	Prospektiv studiedesign  <ul style="list-style-type: none"><li>- Interaction Behavior Coding System: Gjennom å observere barna og mødrene gjennom film, undersøkte de kommunikasjonen mellom dem når det oppsto et problem knyttet til diabetes.</li><li>- The Diabetes Family Conflict Scale-Revised: spørreskjema om konflikter (ulike temaer som å minne på å sjekke blodsukkeret og hvor mye insulin barna skulle ta) i familien som ble utfylt av barna og foreldrene.</li><li>- The Autonomy and Intimacy Rating System: gjennom observasjonene i IBC, ble det målt i hvor stor grad barnas autonomi ble ivaretatt ved problemer knyttet til diabetes. Systemet evaluerte den verbale og nonverbale kommunikasjonen mellom barna og foreldrene.</li><li>- Pubertetsstatus</li><li>- The Diabetes Self-Management Profile: intervju av barna og mødrene om hvordan de har håndtert diabetes det siste året. Spørsmål om trening, håndtering av</li></ul>

	hypoglykemi, kosthold, blodsuktermåling og administrering av insulin. - Registering av HbA1c
<b>Deltakere</b>	213 barn (9-11 år) diagnostisert i minst ett år siden og deres mødre
<b>Frafall</b>	27 barn
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jo mer familiekonflikter (relatert til påminnelser om sjekk av blodsukker og krangling om hvor mye insulin barna skal ta), desto høyere gjennomsnittlig blodsukker etter et år.</li> <li>- Jo mer familiekonflikter, desto dårligere håndtering av diabetes (hypoglykemi, kosthold, blodsuktermåling, insulin, trening) etter et år.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1
<b>Etisk vurdering</b>	Signert informert samtykke fra foreldrene, skriftlig og muntlig samtykke fra barna. Dette var i tråd med retningslinjene fra Institutional Review Board.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	01.12.14



## Artikkel nr. 6

<b>Forfattere</b>	Dwayne Horton, Cynthia A. Berg, Jonathan Butner og Deborah J. Wiebe
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 34(9): 1008-1018
<b>Tittel</b>	<i>The role of parental monitoring in metabolic control: effect on adherence and externalizing behaviors during adolescence</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke hvordan foreldres kunnskap om diabetes påvirket blodsukkerkontrollen hos ungdommer med diabetes type 1 gjennom bedre etterlevelse og mindre utagerende adferd.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Blodsukkeret til ungdommene ble målt, og legejournalene deres ble brukt til å innhente informasjon om blodsukker, varighet av diabetes, behandling, osv.</li><li>- Spørreskjema om etterlevelse til diabetesanbefalinger.</li><li>- Skala om foreldrenes kunnskap/bevissthet om ungdommenes daglige aktiviteter (eks. hvor de går etter skolen, hva de bruker penger på, hvilke venner de har) og om ungdommenes diabetesrelaterte aktiviteter (eks. blodsukkeret, hvor mye insulin de tar).</li><li>- Spørreskjema om grensebryting og aggressiv oppførsel (eks. lyve eller jukse, stjele hjemme, angripe noen fysisk)</li></ul>
<b>Deltakere</b>	252 ungdommer (10-14 år), vært diagnostisert i mer enn 1 år, deres mødre og 188 fedre rekruttert fra et universitet.
<b>Frafall</b>	Nevner ikke frafall etter studiens start
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Generell og diabetesrelatert kunnskap hos begge foreldrene førte til bedre etterlevelse.</li><li>- Foreldrenes generelle kunnskap førte til bedre blodsukker både direkte og indirekte gjennom bedre etterlevelse og mindre utagerende adferd.</li><li>- Foreldrenes generelle kunnskap førte til bedre</li></ul>

	<p>etterlevelse.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldrenes generelle kunnskap førte til mindre utagerende adferd.</li> <li>- Når fedrene hadde mindre generell kunnskap førte det til høyere/dårligere blodsukker hos ungdommene.</li> <li>- Fedrenes diabetesrelaterte kunnskap ble direkte assosiert med bedre gjennomsnittlig blodsukker.</li> <li>- Foreldrenes diabetesrelaterte kunnskap ble indirekte assosiert med bedre gjennomsnittlig blodsukker gjennom bedre etterlevelse.</li> <li>- Foreldrenes diabetesrelaterte kunnskap ble assosiert med bedre etterlevelse.</li> <li>- Foreldrenes diabetesrelaterte kunnskap hadde ikke påvirkning på ungdommenes utagerende adferd.</li> <li>- Når fedrene hadde lite diabetesrelatert kunnskap førte det til høyere/dårligere blodsukker.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Foreldre og ungdommene signerte et godkjent informert samtykkeskjema. Godkjent av Institutional review board.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	11.12.14

**Artikkel nr. 7**

<b>Forfattere</b>	Bridget Armstrong, Eleanor Race Mackey og Randi Streisand
<b>År</b>	2011
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 36(9): 1052-1061
<b>Tittel</b>	<i>Parenting behavior, child functioning, and health behaviors in preadolescents with type 1 diabetes</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke sammenhengen mellom foreldres kritiske oppførsel og barnas rapporterte depressive symptomer, selvtillit og selvstendighet.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Legejournaler gav demografisk informasjon, informasjon om insulinregime og blodsukker.</li><li>- Sjekkliste for å måle barnas oppfattet støtte fra familien i diabetesrelaterte spørsmål. Spørsmål om kritikk og masing av diabetesrelaterte ting.</li><li>- Spørreskjema om selvtillit (self-efficacy) når det kommer til å handle riktig når det oppstår utfordringer knyttet til diabetesregime (hvordan de lever med diabetes)</li><li>- Spørreskjema om grad av depressive symptomer.</li><li>- Spørreskjema om hvor godt barna fulgte diabetesanbefalinger (self-care behaviors). Dette svarte også foreldrene på.</li></ul>
<b>Deltakere</b>	84 barn (9-11 år), kommer ikke fram hvor lenge de har vært diagnostisert.
<b>Frafall</b>	22 % frafall
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kritikk og masing om diabetesrelaterte ting fra foreldrene var assosiert med mer depressive symptomer hos barna og dårligere selvtillit.</li><li>- Barn med depressive symptomer var igjen assosiert med dårligere selvtillit (self-efficacy), som igjen var assosiert med dårligere oppfølging av</li></ul>

	<p>diabetesanbefalinger (self-care).</p> <p>- Ingen funn mellom kritisk oppførsel fra foreldrene og blodsukkeret til barna.</p>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	<p>Foreldrene og barna signerte et godkjent informert samtykkeskjema.</p> <p>Godkjent av Institutional review board.</p>
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	11.12.14

**Artikkel nr. 8**

<b>Forfatter</b>	Katie Weinger, Katherine A. O'Donnell og Marilyn D. Ritholz
<b>Årstall</b>	2001
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Adolescent Health 29(5):330–336
<b>Tittel</b>	<i>Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: A focus group analysis</i>
<b>Hensikt</b>	Å øke forståelsen til ungdom med diabetes type 1 og diabetesrelaterte konflikter som oppstår med sine foreldre.
<b>Metode</b>	Lydopptak av spørsmål. Ble senere transkribert og analysert for å finne ungdommens perspektiv.
<b>Deltagere</b>	24 ungdommer i alderen 13-15 år. Kommer ikke fram hvor lenge de har vært diagnostisert.
<b>Frafall</b>	Ingen rapporterte frafall
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ungdommen beskrev foreldrenes bekymringer som: Bekymringer som høyt eller for lavt blodsukker eller framtidige komplikasjoner.</li><li>- Bekymringene kom ofte fram som skjenn, eller at det ble stilt mange spørsmål til ungdommen.</li><li>- Ungdommene beskrev sine foreldre som irriterende og at de hadde en adferd som gjorde at ungdommen følte de ikke ble sett på som et eget individ/menneske.</li><li>- Ungdommen (særlig jenter) følte de ikke kunne være gretten eller sliten uten at foreldrene stilte spørsmål om de enten hadde for høyt eller lavt blodsukker.</li><li>- Ved at foreldrene gjemte unna godsaker eller mat fra ungdommen, resulterte dette i (spesielt hos gutter) at de fikk en følelse av å bli behandlet som et «dyr».</li></ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1

<b>Etisk vurdert</b>	Innhentet skriftlig samtykke fra ungdommen og foreldrene. Godkjent av komite for menneskerettighetsstudier ved Joslin diabetessenter.
<b>Database</b>	Manuelt søk
<b>Søk</b>	Manuelt søk 17.12.2014

## Artikkel nr. 9

<b>Forfattere</b>	Jill Weissberg-Benchell, Tonja Nansel, Grayson Holmbeck, Rusan Xhen, Barbara Anderson, Tim Wysocki og Lori Laffel
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 34(9): 977-988
<b>Tittel</b>	<i>Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke sammenhenger mellom foreldre-barn-forhold og generell og diabetesspesifikk livskvalitet.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Livskvalitet:</li><li>- Spørreskjema om generell livskvalitet (besvart av både barna og foreldrene) om fysisk funksjon, emosjonell funksjon, sosial funksjon og skolefunksjon. De svarte på om de syntes ulike ting var et problem eller ikke.</li><li>- Spørreskjema om diabetesspesifikk livskvalitet (besvart av begge) om diabetessymptomer, behandlingsutfordringer, behandlingsetterlevelse, bekymring og kommunikasjon.</li><li>- Foreldres generelle adferd:</li><li>- Spørreskjema om foreldrenes involveringsstil. Spørsmål om foreldrenes stil, respons og krav.</li><li>- Spørreskjema om foreldrenes psykologiske kontroll (påtrengende og manipulerende adferd).</li><li>- Spørreskjema om foreldrenes autoritet (sette grenser for ungdommens adferd og aktiviteter). Begge svarte på dette.</li><li>- Foreldres diabetesspesifikke adferd:</li><li>- Spørreskjema om hvor mye konflikter de opplevde i ulike diabetesspesifikke situasjoner. Begge svarte på dette.</li><li>- Spørreskjema om i hvilken grad ulike diabetesrelaterte situasjoner ble tatt ansvar for av foreldrene, dem selv</li></ul>

	<p>eller om de delte ansvaret. Begge svarte.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Spørreskjema om hvor mye foreldrene samarbeidet i diabeteshåndteringen.</li> <li>- Videotaping av hvordan barna og foreldrene løste et diabetesrelatert tema. Kommunikasjonen ble vektlagt. Positiv kommunikasjon (ros og bekreftelse) og negativ kommunikasjon (roping, latterliggjøring)</li> </ul>
<b>Deltakere</b>	121 barn (9-14,5 år) diagnostisert i minst ett år og 73 % av deres foreldre
<b>Frafall</b>	27 %
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mer psykologisk kontroll av foreldrene (påtrengende og manipulerende) førte til dårligere generell livskvalitet (som hadde med fysisk funksjon, emosjonelt, sosialt og skole) og lavere livskvalitet knyttet til diabetes (symptomer, behandlingsbarrierer, hvor mye de etterlevde behandlingen og kommunikasjon)</li> <li>- Mer diabetesrelaterte konflikter mellom foreldrene og barna førte til lavere generell og diabetesspesifikk livskvalitet.</li> <li>- Mer negativ kommunikasjon i diskusjoner om utfordringer knyttet til diabetes, førte til lavere diabetesspesifikk livskvalitet.</li> <li>- Bedre samarbeid mellom barna og foreldrene gav bedre generell og diabetesspesifikk livskvalitet hos barna.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Foreldrene og barna signerte et godkjent informert samtykkeskjema.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	17.12.14



**Artikkel nr. 10**

<b>Forfattere</b>	Wysocki, Tim, Tonja R. Nansel, Grayson N. Holmbeck, Rusan Chen, Lori Laffel, Barbara J. Anderson, og Jill Weissberg-Benchell
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 34(8): 869-881
<b>Tittel</b>	<i>Collaborative Involvement of Primary and Secondary Caregivers: Associations with Youths' Diabetes Outcomes</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å se på sammenhengen mellom utfallet/konsekvenser av diabetes (etterlevelse, blodsukkerkontroll, livskvalitet, familiekonflikter, depresjon og selvhjulpenhet) og antall score på the Collaborative Parent Involvement Score.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- CPI (barna): måleinstrument for å sjekke hvor mye barna syntes foreldrene samarbeidet med dem om diabetes)</li><li>- Blodsukkeret til barna ble målt</li><li>- Spørreskjema (barna) om generell og diabetesrelatert livskvalitet (eks. flau over å ha diabetes, trøbbel med søvn)</li><li>- Spørreskjema (barna) om depressive symptomer</li><li>- Spørreskjema (barna) om selvhjulpenhet/hvor stor tro de har på at de mestrer ulike ting relatert til diabetes (eks. måler blodsukkeret selv når de har det travelt)</li><li>- Spørreskjema (barna) om frykt for hypoglykemi</li><li>- Spørreskjema (foreldrene) om konflikt mellom dem og ungdommene (for eksempel når barna skal ta insulin)</li><li>- Spørreskjema (foreldrene) om hvem som bestemmer/tar ansvar for ulike ting (for eksempel hva de skal spise)</li><li>- Spørreskjema (foreldrene) om hvor godt de mener barna mestrer sin diabetes</li></ul>

<b>Deltakere</b>	390 barn (9-14,5 år), 309 av totalt 390 har vært diagnostisert i minst 1 år, og deres pårørende fra fire ulike pediatrike diabetessenter i USA.
<b>Frafall</b>	3 %
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barn som samarbeidet bra med foreldrene hadde lavere/bedre gjennomsnittlig blodsukker, bedre diabetesrelatert livskvalitet, bedre mestringstro på diabetesrelaterte oppgaver, færre depressive symptomer og mindre frykt for hypoglykemi enn de som samarbeidet dårlig med foreldrene.</li> <li>- Barn som samarbeidet godt med foreldrene, tok også mer ansvar for sin diabetes og hadde bedre etterlevelse (rapportert av foreldrene)</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Foreldrene og barna signerte et godkjent informert samtykkeskjema.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	01.12.14

**Artikkel nr. 11**

<b>Forfattere</b>	Debra L. Palmer, Cynthia A. Berg, Jorie Butler, Katherine Fortenberry, Mary Murray, Rob Lindsay, David Donaldson, Michael Swinyard, Carol Foster og Deborah J. Wiebe
<b>År</b>	2009
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Pediatric Psychology 34(2): 195-204
<b>Tittel</b>	<i>Mothers', Fathers', and Children's Perceptions of Parental Diabetes Responsibility in Adolescence: Examining the Roles of Age, Pubertal Status, and Efficacy*</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke hvordan opplevelsen av foreldres ansvar for diabeteshåndteringen er assosiert med alder, pubertetsstatus, ungdommenes selvtillit, og foreldrenes opplevelse av ungdommenes selvtillit, samt om foreldres ansvar er assosiert med bedre blodsukkerkontroll som en følge av ungdommens selvstendighet og foreldrenes opplevelse av ungdommens selvstendighet.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spørreskjema om hvem som tar ansvar for ulike diabetesrelaterte ting (eks. hvor mye insulin som skal tas, bytte batteri på insulinpumpa). Både ungdommene og foreldrene svarte på det.</li> <li>- Pubertetsstatus</li> <li>- Spørreskjema om evnen deres til å håndtere utfordringer knyttet til diabetes (eks. å regulere insulindosen ettersom en har spist mindre eller mer). Både ungdommene og foreldrene svarte på det.</li> <li>- Blodsukkeret ble målt jevnlig.</li> </ul>
<b>Deltakere</b>	185 ungdommer (10-14 år, gjennomsnittsalder for diagnostisering: 4,78 år), deres mødre og 145 fedre rekruttert fra et universitet
<b>Frafall</b>	Frafall er ikke nevnt etter studiens start
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Jo høyere pubertetsstatus og jo eldre ungdommene var, desto mindre ansvar tok foreldrene.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Når foreldrene tok mer ansvar, var det assosiert med bedre blodsukkerkontroll hos de ungdommene som hadde dårlig selvtillit når det gjaldt å håndtere ulike diabetesrelaterte utfordringer (det var foreldrenes opplevelse av ungdommenes selvtillit. Men når alle 185 ungdommene ble tatt med (og ikke bare de 145 som også hadde fedrene med.)</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 2
<b>Etisk vurdering</b>	Foreldrene og ungdommene signerte et godkjent informert samtykkeskjema. Godkjent av Utah university Institutional review board.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	11.12.14

**Artikkel nr. 12**

<b>Forfattere</b>	J. E. Spencer, H. C. Cooper og B. Milton
<b>År</b>	2012
<b>Land</b>	England
<b>Tidsskrift</b>	Diabetic medicine 30(1): 17-24
<b>Tittel</b>	<i>The lived experiences of young people (13-16 år) med type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study</i>
<b>Hensikt</b>	Å undersøke ungdommenes og foreldrenes erfaringer med å leve med type 1 diabetes fra et interpretive fenomenologisk perspektiv.
<b>Metode</b>	Dybdeintervju hjemme hos deltakerne. Det ser ut til at både ungdommene og foreldrene ble intervjuet samtidig. Interpretive fenomenologi fokuserer på å oppnå dybdebeskrivelser av individuelle erfaringer fra deltakernes egne perspektiv, og tillater derfor oppdagelsen av hvordan et individs kultur, forhold, tro, historie og framtidstanker påvirker deres opplevelse av å leve med type 1 diabetes.
<b>Deltakere</b>	20 ungdommer (9 gutter, 11 jenter) og 27 foreldre 4 ungdommer ble diagnostisert før de var 5 år 5 ungdommer ble diagnostisert i alderen 5-10 år 11 ungdommer ble diagnostisert etter at de var blitt 10 år
<b>Frafall</b>	Ingen frafall
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Foreldrene måtte ofte minne ungdommene på hva de skulle gjøre og lage mat. Dette så noen ungdommer på som irriterende, mens andre beskrev det som nødvendig for å opprettholde en sunn livsstil.</li><li>- Noen foreldre prøvde å finne en balanse mellom å la ungdommene håndtere diabetesen sin selvstendig og å hjelpe dem. Noen foreldre opplevde det «å gi slipp» på ansvaret for tidlig, resulterte i en forverring av blodsukkernivået. Å la ungdommene få total frihet</li></ul>

	<p>førte til dårlig selv-kontroll, spesielt når ungdommene begynte å bli påvirket av vennene sine.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldre som ikke klarte å gi slipp på ansvaret for ungdommene sine, pga. angst for fremtiden deres, førte til at ungdommene ikke fikk lære av sine feil og ble derfor mindre selvstendige.</li> <li>- Én mamma hadde full kontroll over sin 16-år gamle sønns diabetes. Hun satte injeksjonene og lot han ikke gå på besøk til vennene sine. Han var glad for at hun tok kontroll, men følte at friheten hans ble begrenset da han ble 16 år.</li> </ul>
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av den lokale NHS Research Ethics Committee. Foreldrene og ungdommene signerte et godkjent informert samtykkeskjema.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	17.12.14

**Artikkel nr. 13**

<b>Forfattere</b>	Cynthia A. Berg, Jorie Butler, Peter Osborn, Gary King, Debra Palmer, Jonathan Butner, Mary Murray, Rob Lindsay, David Donaldson, Carol Foster, Michael Swinyard, Deborah Wiebe
<b>År</b>	2008
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Diabetes Care 31(4): 678-683
<b>Tittel</b>	<i>Role of parental monitoring in understanding the benefits of parental acceptance on adolescent adherence and metabolic control of type 1 diabetes</i>
<b>Hensikt</b> <b>Intervensjon</b>	Å undersøke om fordelene/nytten av foreldres aksepterende forhold angående diabeteskontrollen til deres ungdommer var på grunn av foreldrenes kunnskap og hvordan foreldre kan gi/skaffe tilstrekkelig aksept og kunnskap om diabeteshåndtering.
<b>Metode</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Skala om hvor mye foreldrene vet om ungdommenes diabetes (monitoring). Foreldrene og ungdommene svarer.</li><li>- Spørreskjema om hvor mye foreldrene kommuniserer kjærlighet, aksept og takknemlighet. Foreldrene og ungdommene svarer.</li><li>- Spørreskjema om etterlevelse av diabetesanbefalinger (ungdommene)</li><li>- Blodsukkeret ble målt og hentet fra legejournaler</li></ul>
<b>Deltakere</b>	185 ungdommer (10-14 år), vært diagnostisert i gjennomsnitt 4,78 år, 185 mødre og 145 fedre
<b>Frafall</b>	33%
<b>Hovedfunn</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Når fedrene kommuniserte aksept, kjærlighet og takknemlighet og hadde god kunnskap om ungdommenes diabetesaktiviteter førte det til bedre etterlevelse og bedre blodsukker.</li><li>- Når mødrene kommuniserte aksept, kjærlighet og</li></ul>

	takknemlighet og hadde god kunnskap om ungdommenes diabetesaktiviteter førte det til bedre etterlevelse, men ikke til bedre blodsukker.
<b>Kvalitet</b>	Nivå 1
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av universitetet i Utah, Institutional Review Board. Foreldrene og ungdommene signerte et godkjent informert samtykkeskjema.
<b>Database</b>	Ovid MEDLINE
<b>Søk</b>	Manuelt søk



## **Vedlegg 4 - Logg for bacheloroppgaven:**

**23/5-2014**

Møte med bibliotekar for hvordan søke systematisk. Ble mer trygg på søkestrategi og utforming av PICO-skjemaet.

**4/6-2014**

Møte med veilederen vår ang. tema og problemstilling. Fikk gode tips til hvordan vi skulle arbeide og disponere tiden videre.

**12/8-2014**

Vi har hatt et nytt møte med vår veileder. Vi har bestemt oss for å bytte tema og problemstilling. Ser at vårt opprinnelige tema ang. palliasjon i hjemmet til en kreftsyk pasient ville blitt et tungt og krevende tema å skrive om. Vi har derfor bestemt oss for temaet diabetes.

**7/9-2014**

Vi har siden august jobbet med bakgrunns teori og lest oss opp på temaet diabetes. Vi har sittet mye sammen på skolen for å få oversikt over hva som kan være aktuelt å tilnærme seg mer kunnskap om, samt at vi har startet søkeprosessen i Ovid-MEDLINE.

**4/10-2014**

Har søkt i databaser for å finne relevante artikler. Jobbet med prosjektskissen vår.

**10/10-2014**

Søkt i databaser, jobbet med prosjektskissen.

**20/11-2014**

Innlevering av prosjektskisse

**25/11-2014**

Framlegg av prosjektskisse

**Desember 2014**

Vi har sittet over en lengere periode med å innhente alle relevante forsknings artikler vi ønsker å inkludere før jul. Vi har i tillegg laget en oversiktstabell over hver artikkel for å holde god oversikt.

### **Januar 2015**

Hatt møte med veileder og diskutert videre plan og hvordan vi skal disponere tiden vår fram til mars. Vi har kommet godt i gang med bakgrunns teori samt hovedfunnene. Funnene har vi skrevet inn i egne tabeller og brukt fargekoder for å finne gjennomgående funn.

### **Februar/Mars 2015**

Jobbet sammenhengende i flere uker for å sette sammen oppgaven og få på plass de ulike delene. Brukt mye tid på å gå over setningsoppbygging.