



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Foreldres erfaringer med insulinpumpebehandling til barn og unge med type 1 diabetes

Parents' experiences with insulin pump treatment for children and young people with type 1 diabetes

Linn Pettersen og Mia Slettaøien

Totalt antall sider inkludert forsiden: 57

Molde, 29.05.2018



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">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Jeanette Varpen Unhjem

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: 07.05.2018

Antall ord: 9658

Sammendrag

Bakgrunn

Forekomsten av type 1 diabetes økt i mange land, spesielt hos barn og unge. 22-26 av 100 000 barn i Norge får diagnosen diabetes hvert år. De fleste nye tilfellene oppstår hos barn under 12 år. Insulinpumpe kan være et godt behandlingsalternativ til insulinpenn for barn og unge.

Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres erfaringer med bruk av insulinpumpe i behandlingen av type 1 diabetes hos barn og unge.

Metode

Litteraturstudie som baserer seg på tre kvantitative og syv kvalitative artikler.

Resultat

De fleste foreldrene opplevde forbedret livskvalitet etter oppstart med insulinpumpe. Flere av foreldrene opplevde bedre kontroll av barnas blodsukker, og de opplevde større frihet rundt måltidsituasjoner. Selv om de opplevde mange fordeler med denne overgangen, var det også noen utfordringer. For eksempel at insulinpumpens teknologi var avansert, og synligheten av insulinpumpen skapte bekymringer hos mange av foreldrene.

Konklusjon

God informasjon og grundig opplæring anses som viktig for mange foreldre. For at insulinpumpebehandlingen skal fungere optimalt er det behov for tett tverrfaglig oppfølging. Når foreldrene har tilstrekkelig med kunnskap kan det føre til at de blir trygg på situasjonen og livskvaliteten kan øke.

Nøkkelord

Diabetes Mellitus type 1, diabetessykepleie, foreldre, insulinpumpe

Abstract

Background:

There has been an increase in diabetes type 1 among children and young people. Between 22 to 26 of 100 000 children in Norway are diagnosed with diabetes every year, mostly children under twelve years of age. Insulin pump therapy can be a good alternative to injections for children.

Purpose:

The purpose of the study was to describe the experiences of parents with children who use insulin pump therapy.

Method:

The study is based on 3 quantitative and 7 qualitative scientific articles.

Results:

Most of the parents experienced better quality of life after the child started with insulin pump therapy. A lot of parents gained better control of blood sugar and experienced more freedom related to food and meals. Even though they experienced many benefits in this transition, there were also some challenges – like the advanced technology and the visibility of the pump, which created worries among parents.

Conclusion:

Useful information and thorough training are considered beneficial to many parents. For the insulin pump treatment to work optimally there's need for interdisciplinary follow-ups. When parents have sufficient knowledge, their experience can make them more comfortable with the situation and in their quality of life can increase.

Key words

Diabetes Mellitus type 1, diabetes nurse, insulin pump, parents

Innhold

1.0	Innledning	1
2.0	Teoribakgrunn	2
2.1	Insulinbehandling	2
2.2	Diabetes hos barn og unge.....	4
2.2.1	Sykepleierens rolle	8
3.0	Metode.....	9
3.1	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	9
3.2	Datainnsamling.....	9
3.3	Kvalitetsvurdering	11
3.4	Etiske hensyn.....	12
3.5	Analyse	12
4.0	Resultat	14
4.1	Usikkerhet i tilvenningsperioden.....	14
4.2	Bekymringer for pumpens synlighet	15
4.3	Bedre kontroll på blodsukkeret	15
4.4	Forbedret livskvalitet.....	16
5.0	Diskusjon.....	18
5.1	Metodediskusjon	18
5.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
5.1.2	Datainnsamling og søkestrategi	18
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	19
5.1.4	Analyse.....	20
5.2	Resultatdiskusjon.....	20
5.2.1	Usikkerhet i tilvenningsperioden	20
5.2.2	Bekymringer for pumpens synlighet	23
5.2.3	Bedre kontroll på blodsukkeret	24
5.2.4	Forbedret livskvalitet	25
6.0	Konklusjon.....	28
6.1	Konsekvenser for praksis	28
6.2	Anbefaling for videre forskning	29

7.0	Litteraturliste.....	30
------------	-----------------------------	-----------

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Vedlegg 2: Artikkellutvalg

1.0 Innledning

Ifølge Folkehelseinstituttet (2017) har forekomsten av type 1 diabetes økt i mange land, spesielt hos barn og unge. Diabetes type 1 er en kronisk sykdom som vil si at man er avhengig av insulin fra første stund. Ifølge Hanås (2011) er det den sykdommen som er nest vanligst blant skolebarn. 22-26 av 100 000 barn i Norge får diagnosen diabetes hvert år. De fleste nye tilfellene oppstår hos barn under 12 år (Norsk helseinformatikk 2018).

Diabetesbehandling er stadig under utvikling, og teknologien blir mer og mer avansert. Det er derfor viktig for brukere og pårørende å oppdatere seg på ny kunnskap og forskning (Bangstad 2014). Insulinpumpen er et godt hjelpemiddel i diabetesbehandlingen, men det krever at foreldre og barn får grundig opplæring i hvordan den fungerer. Dette innebærer opplæring i kanyleinnssetting og teknologi for å unngå brukerfeil (Måløy 2011).

Foreldre til barn med diabetes kan ofte støte på mange ulike utfordringer ved oppstart med insulinpumpebehandling. De er ofte usikre og har mange spørsmål i forbindelse med behandlingen (Haugstvedt 2011). Helsepersonellens viktigste oppgaver i møte med foreldre i en slik situasjon er å veilede, støtte, motivere og ivareta hele familien (Torgauten 2011).

Vi mener at dette er et aktuelt tema, siden forekomsten av type 1 diabetes hos barn og unge har økt de siste årene. Vi er nysgjerrige på hvilken innvirkning insulinpumpebehandling har på foreldrene til barn med type 1 diabetes.

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres erfaringer med bruk av insulinpumpe i behandlingen av type 1 diabetes hos barn og unge.

2.0 Teoribakgrunn

Diabetes Mellitus er en kronisk metabolsk sykdom hvor kronisk hyperglykemi og forstyrrelser i karbohydrat-, fett-, og proteinomsetningen er kjennetegn. Det blir dannet antistoffer som angriper de insulinproduserende betacellene i bukspyttkjertelen. Dette vil si at alle med type 1 diabetes trenger insulin (Mosand og Stubberud 2010). Målet med insulinbehandling er å regulere blodsukkeret for å unngå for høye glukosenivå, utvikling av syreforgiftning og hypoglykemi. Et godt regulert blodsukker kan også forhindre utvikling av senkomplikasjoner. Et av behandlingsmålene er at langtidsblodsukkeret (HbA1c) skal være under 7 %, og at fastende blodsukkermålinger skal være mellom 4-6 mmol/L (Jørgensen 2014).

Hypoglykemi er en tilstand hvor blodsukkernivåene blir for lave (Norsk helseinformatikk 2017b). Det finnes flere definisjoner på hva hypoglykemi er, noen mener det er når blodsukkeret er under 3,9mmol/L, mens andre mener det er når blodsukkeret er målt til under 2,8mmol/L. Når blodsukkeret synker vil man merke dette. Noen av symptomene er skjelving, svimmelhet, svetting, hjertebank, hodepine, kvalme og konsentrasjonsvansker (Bjørngaas 2014).

Hyperglykemi vil si at man har et for høyt blodsukkernivå. Et svært forhøyet blodsukker over flere timer eller dager kan føre til en akutt og livstruende tilstand. Et ubehandlet høyt blodsukker over lengre tid kan føre til økt risiko for senkomplikasjoner (Norsk helseinformatikk 2017a). Dette kan være senkomplikasjoner som retinopati, nefropati, nevropati, aterosklerose og hjerte- og karsykdommer (Mosand og Stubberud 2010).

2.1 Insulinbehandling

Den første insulinpennen kom i 1985 og het NovoPen. De fleste som har type 1 diabetes i dag, velger å bruke penn for å injisere insulin, bortsett fra de som bruker insulinpumpe. For å forebygge senkomplikasjoner er det vanlig at de setter fire eller flere injeksjoner hver dag (Bjørnefjell 2014). Insulinpennen inneholder en ampulle med insulin som varer over flere dager. Den er liten, og lett å ta med seg i vesken. Når man skal sette insulin, stiller man først inn dosen. Deretter skrur man på nålen, og den er klar til bruk. Tidligere måtte man trekke opp insulin fra egne ampuller før man satte det. Ifølge Bjørnefjell (2014) hadde mange ofte problemer med å trekke opp riktig dose, og de satte for mye insulin i forhold til

det de hadde behov for. Insulinpennen er med på å øke sikkerheten for at brukere injiserer riktig dose, og er derfor et bedre behandlingsalternativ enn å måtte trekke opp selv fra ampuller.

Det finnes mange ulike typer insulinpennene. De har ulikt utseende og ulike egenskaper, men har til felles at alle pennene må forhåndsstille dosen før man setter injeksjonen, og ampullene må byttes når de er tomme (Bjørnefjell 2014). Uklar insulin skal blandes før bruk. Pennen skal da vendes til blandingen er melkehvit før man setter insulinet. De fleste insulintypene kan oppbevares i romtemperatur opp til 6 uker. De insulinpennene som ikke er i bruk lagres i kjøleskapet (Jørgensen 2014). For barn finnes det insulinpennene som kan doseres helt ned til halve enheter, fordi de skal ha små doser. Det finnes også nålfrie insulinpennene som kan være et alternativ for de som har sprøyteskrekk. Insulinpennene, sammen med insulinpumper, er gode alternativer som gjør det enklere for brukere å ta ansvar for behandlingen av diabetesen sin, og å oppnå bedre kontroll på blodsukkeret (Bjørnefjell 2014).

En insulinpumpe er et apparat som er bygd for å etterligne en frisk bukspyttkjertel. Insulinpumpen leverer en basaldose med insulin som er justert til den enkelte brukers behov (Måløy 2011). Denne basal dosen leveres automatisk hver time og er innstilt på et nivå som holder blodsukkeret jevnt så lenge du ikke spiser, for eksempel mellom måltider eller om natten (Hanås 2011). I forbindelse med måltid stiller man selv inn ønsket mengde insulin på insulinpumpen ved å bruke knappene på apparatet. Dette kalles en bolusdose eller måltidsdose, og er noe brukerne selv må tilpasse i forhold til hva de spiser (Måløy 2011). Deretter injiserer insulinpumpen dette inn gjennom et tynt kateter som er festet i en kanyle eller metallnål som ligger plassert subkutant (Hanås 2011). Insulinpumpen lagrer data om hvor mye insulin som er gitt og til hvilken tid. Dette bidrar til god oversikt over eget insulinforbruk (Måløy 2011).

Det er sjeldent man opplever feil på insulinpumpen. Hvis dette er tilfelle, er insulinpumpen utstyrt med alarm, og pumpen vil stoppe automatisk. Alarmen kan gå av i flere tilfeller, som for eksempel om infusjonssettet er tett eller har hull i seg, insulinbeholderen er tom, dårlige batterier eller at det oppdages luft i systemet. Insulinpumpen kan lett kobles av, og noen infusjonssett gjør det mulig å koble slangen av kanylen. Flere av insulinpumpene tåler vann, men det anbefales likevel å koble de av i forbindelse med bading og dusjing.

Det er også viktig å koble av insulinpumpen dersom du skal inn i en badstue, da insulinet ikke tåler så mye varme (Hanås 2011). Man kan nok klare seg veldig bra uten insulinpumpe en lite stund dersom den er i veien, men Hanås (2011) understreker at det er viktig å huske på og koble til insulinpumpen igjen etterpå.

Ifølge Hanås (2011) finnes det ingen aldersgrense for å kunne starte med insulinpumpebehandling, og det kan være et godt behandlingsalternativ til barn og unge. Men det er flere hensyn som må tas i en slik avgjørelse (Haugstvedt 2011). Behandlingsopplegget må være gjennomførbart, og det krever at familien har ressurser og er høyt motiverte til behandlingen. Dette kan innebære ressurser som tid, økonomi, og riktig innstilling. Det må hele tiden tas nye vurderinger individuelt med tanke på barnet og familiens situasjon. Det er viktig å ha et godt samarbeid med helsepersonell (Haugstvedt 2011). Mange steder kan man starte med insulinpumpe uten å bli innlagt på sykehus. Barn og ungdom har med seg foreldre på poliklinikken hvor det gis opplæring (Hanås 2011).

For over 40 år siden ble det brukt glassprøyter med insulin til personer med type 1 diabetes. Disse måtte steriliseres mellom hver gang. I dag har teknologien kommet så langt at man bruker insulinpumpe med kontinuerlig blodsuktermålinger. Insulinpumpe er ingen ny oppfinnelse, og allerede på 1990-tallet var de i klinisk bruk. Det er først i løpet av de siste 15 årene at bruken har økt betraktelig. Oslo universitetssykehus (2017) anslår at over 70% av barn og unge som har diabetes bruker insulinpumpe. Insulinpumpe og glukosemålings apparatet som kontinuerlig måler blodsukkeret samspiller med hverandre, og dersom blodsukkeret blir for lavt, vil insulinpumpen automatisk skru seg av. I Norge ble disse apparatene tatt i bruk for omlag to år siden. Ifølge Oslo universitetssykehus (2017) vil neste pumpegenerasjon inneholde avanserte algoritmer som automatisk vil beregne insulin dosen. Men det vil fremdeles være behov for måltidsdoser.

2.2 Diabetes hos barn og unge

Diabetes hos spedbarn kan gi store utfordringer for foreldrene. Utfordringene kan påvirke kontakten mellom foreldrene og barnet i perioden hvor tillitsforholdet skal etableres. Kravene til behandling i hverdagen kan være overveldende for mange foreldre, spesielt insulinbehandling i ammeperioden (Haugstvedt 2011).

Diabetes hos førskolebarn vil også være utfordrende. Barna må forholde seg til sykdommen og behandlingen uten å ha forståelse for hva det innebærer.

Blodsuktermålinger og injisering av insulin kan være smertefulle, og barna vil ikke forstå hvorfor de må påføres denne smerten hver dag. Når barna får diabetes i så ung alder, vil foreldrene bli de som må drive behandlingen i hverdagen. Når foreldrene er trygge i situasjonen, vil barna kunne få en bedre opplevelse av sykdommen og behandlingen (Haugstvedt 2011).

Hos små barn vil insulinbehandling kunne by på flere ulike utfordringer. Siden barna er i vekst, må insulindosene må justeres jevnlig. Matinntak og aktivitet påvirker også behovet for insulin, da det kan føre til svingninger i blodsukkeret. Dersom barna spiser regelmessig og begrenser inntaket med raske karbohydrater, vil det være enklere for foreldrene å gi riktig insulindose. Samtidig er mange foreldre opptatt av at barna skal få spise og leve slik som andre barn. Valget mellom å la barna spise hva de vil og begrense inntaket, kan være et dilemma for svært mange foreldre. Det er viktig at foreldrene får den kunnskapen og informasjonen som er nødvendig for at de skal kunne gjøre de beste valgene for barnet sitt (Haugstvedt 2011).

Kravene til behandling i hverdagen kan gi mange praktiske utfordringer for foreldrene/familien (Haugstvedt 2011). Det er viktig at samarbeidet mellom mor og far fungerer, og at de begge tar del i behandlingen og oppfølgingen så langt dette går. Det kan være en fordel at de er to personer som skal hanskles med et problem enn bare en alene (Hanås 2011). Selv om ansvaret er delt mellom foreldrene, er det ofte andre voksne som også er involvert i behandlingen. Dette kan føre til misforståelser og konflikter dersom det ikke er klart hvem som skal gjøre hva. Å ha et barn med diabetes er krevende, og foreldrene har behov for avlastningsmuligheter. Mange foreldre synes det er vanskelig å gi fra seg ansvaret til andre, og det er derfor viktig at barnevakten får god opplæring for å kunne ivareta barnet. Det er også utfordrende for foreldrene å ha barnet i barnehage. For at de skal være trygge, må de være sikre på at barnet får den nødvendige oppfølgingen og behandlingen gjennom dagen (Haugstvedt 2011).

Når barna er i skolealder, begynner mange av de å måle blodsukkeret sitt selv. Noen mestrer også å sette insulin. Det er viktig at barna får lære dette tidlig, da dette skaper god selvtillit hos barnet. Hvis barnet ønsker å dra på overnatting, kan dette gi en

mestringsopplevelse og selvstendighetsfølelse. Selv om barna er mellom 6-12 år, stilles det fortsatt store krav til foreldrene når det gjelder å behandle diabetesen. Barna får i større grad en del av ansvaret, og det er større fare for at det kan oppstå misforståelser og konflikter i familien. Barna løsrives gradvis fra foreldrene, og de deltar på ulike aktiviteter og sosiale sammenkomster uten at foreldrene er til stede. Dette kan være bekymringsfullt for foreldrene, da de ikke har kontroll på om barnet får hypoglykemi (Haugstvedt 2011).

I ungdomsårene øker insulinresistensen. Dette skyldes hormonelle endringer og kraftig vekst, og kan være vanskelig å håndtere. Dette kan være utfordrende, da ungdommene ikke lenger er rundt foreldrene hele tiden, og de har et mer uregelmessig liv enn tidligere. Ungdommene har ofte et ønske om å ikke skille seg ut. De synes ofte det er vanskelig å fortelle til andre at de har sykdommen, selv om det er viktig at venner og bekjente vet hva de skal gjøre dersom de skulle få hypoglykemi. Dette er også en periode hvor de fleste ungdommer begynner og prøve alkohol. Det er derfor viktig at de blir gjort oppmerksomme på hvordan alkoholen påvirker blodsukkeret, slik at de kan unngå hypoglykemi ved inntak av alkohol. Det er også viktig at ungdommene får nødvendig informasjon når det gjelder kosthold, aktivitet og seksualliv (Haugstvedt 2011).

For foreldrene er det en ekstra belastning å ha et barn i ungdomsårene med diabetes. Det er som oftest mor som opplever den største belastningen. Bekymringene er stort sett knyttet til barnets fremtidige helse, men også frykten for hypoglykemi er veldig vanlig. Foreldrene trenger ofte hjelp til å takle disse bekymringene, slik at de blir i stand til å slippe taket. Løsrivningsprosessen vil da bli mindre komplisert (Haugstvedt 2011).

Som forelder kan det være lett å bli overbeskyttende, og ungdommen kan reagere med å gjøre opprør eller å ta for mye ansvar for diabetesen. Dette kan føre til at ungdommen spiser ekstra med søtsaker. Som forelder er det da viktig å være så åpen som mulig, med hensyn til behovene til ungdommen. Tenåringene er ikke modne nok til å ta hele ansvaret for sykdommen, men å la foreldrene gjøre det kan være en vanskelighet. Hanås (2011) mener at foreldre skal la tenåringene øve så mye som mulig på egenhånd, men at det skal reflekteres over hvordan ting gikk i etterkant. Det er foreldrenes rolle å sørge for at ansvaret ungdommen har for sin egen diabetes skal utvikles gradvis, slik at de til slutt tar hele ansvaret (Hanås 2011).

Både for lite mat og for mye insulin kan resultere i hypoglykemi (Hanås 2011). Hos barn er symptomene på hypoglykemi ofte annerledes enn hos voksne. Hos små barn er døslighet og atferdsendringer vanlig, og det er økt risiko for hypoglykemi hvis barnet er under 5 år (Bjørngaas 2014). Personene rundt barnet vil observere disse symptomene først (Hanås 2011). Årsaken til dette kan være at barnet har økt følsomhet for insulin, at de spiser uregelmessig, og at de ikke kjenner symptomene. Hvis barnet får alvorlig hypoglykemi med kramper eller bevissthetstap, kan dette ha en vedvarende negativ effekt på den kognitive funksjonen til barnet (Bjørngaas 2014). Heldigvis er ikke åndedrettet berørt. Det er derfor viktig at foreldrene får tilstrekkelig med informasjon om dette, slik at de kan finne strategier for å unngå at barnet får alvorlig hypoglykemi (Bjørngaas 2014). Det man kan gjøre når en slik situasjon oppstår, er å sjekke at luftveiene er frie og legge barnet i stabilt sideleie. Dette er den sikreste stillingen hvis barnet har behov for å kaste opp. Glukagon gis, og ambulanse må tilkalles dersom barnet ikke våkner etter 10-15 minutter. Hypoglykemi kalles ofte «føling» i dagligtalen. Det er viktig at alle i familien kan behandle hypoglykemi på en sikker og effektiv måte (Hanås 2011).

Hypoglykemi om natten er svært vanlig. Det er ikke alle barn og unge som merker symptomene på hypoglykemi om natten, og våkner derfor ikke av dette. Sjansen for at blodsukkeret synker enda mer vil da øke. Den eneste måten en kan følge med blodsukkeret på, er å stå opp om natten og måle det. I startfasen er det fornuftig å måle blodsukkeret til barnet en eller to ganger om natten. Ifølge Hanås (2011) er det lurt å gjøre dette minst annenhver uke når stabilt blodsukker er oppnådd. Årsaker til hypoglykemi om natten kan være for stor kveldsdose med langtidsvirkende insulin, for høy dose hurtigvirkende insulin rett før kveldsmat, eller stor fysisk aktivitet om ettermiddagen eller kvelden.

Mange foreldre opplever sinne, sorg og oppgitthet når barna får diagnosen diabetes. De forteller ofte om at de føler det er de som har fått diagnosen, mens barnet får behandlingen. Å være foreldre et barn med diabetes kan innebære psykisk stress, både emosjonelt og når det gjelder behandling. Det er det helt normalt at de som får beskjed om at de har diagnosen diabetes, får en krisereaksjon. Dette gjelder også for foreldre med barn som får denne diagnosen. Helt i starten kan det være vanskelig for foreldrene å ta inn over seg all informasjonen de får, og det er ofte nødvendig å gjenta dette flere ganger. De trenger også tid på å forstå konsekvensene av at barna har fått sykdommen. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere gir god støtte og veiledning til foreldrene helt fra starten av. Foreldrene

har ofte mange spørsmål og er usikre, og det er derfor viktig å etablere emosjonell kontakt, da dette er en forutsetning for en fortrolig samtale. Dette kan skape en trygghet for foreldrene, og kan bidra til å motivere de i behandlingen av barnet deres (Torgauten 2011).

2.2.1 Sykepleierens rolle

Når en person får diagnosen diabetes vil søkelyset være rettet mot den fysiologiske tilstanden. Dette gjelder også for foreldre med barn som får denne diagnosen.

Informasjonen vil være rettet mot kunnskap om sykdommen, kosthold og praktiske oppgaver som å måle blodsukkeret og injisere insulin. De psykiske reaksjonene man får i en slik situasjon er minst like viktig å håndtere. For at pasienten eller foreldrene skal håndtere sykdommen i hverdagen må sykepleieren fokusere på pasientens livssituasjon. En av utfordringene til sykepleieren vil være å individualisere sykepleien, noe som innebærer å tilegne seg mye kunnskap om familien og dens situasjon (Mosand og Stubberud 2013).

Ifølge Claudi (2014) slår retningslinjene fast at alle sykehus skal ha et eget diabetesteam. Størrelsen på teamet varierer ettersom hvor stort sykehuset er, men et minimumskrav er at det inneholder en diabetesansvarlig overlege og en diabetessykepleier. Oppgavene til dette teamet er pasientbehandling, opplæring av pasienter og pårørende, opplæring av helsepersonell og samarbeid med andre aktører. Noen pasienter og deres familie trenger en mer strukturert opplæring i tillegg til de vanlige kontrollene på sykehus. Dette kan være kurs i insulinpumpe, telling av karbohydrater og oppfriskningskurs. Når man selv blir syk eller har et barn som blir syk, har man ofte et stort behov for informasjon og kunnskap. Dette kan dreie seg om sykdommen, behandlingen, bivirkninger, psykiske reaksjoner og praktiske forhold som ulike støtteordninger. Det krever omtanke å tilpasse informasjonen til pasientens behov. Det samme gjelder selve formidlingen. Det er blant annet sykepleierens oppgave å sørge for at pasienten både hører, forstår og husker det som er nødvendig, og at pasienten har en opplevelse av å bli ivaretatt på en god måte. For foreldre vil økt kunnskap gi en opplevelse av bedre kontroll og mestring (Eide og Eide 2010).

3.0 Metode

En litteraturstudie innebærer å søke systematisk, kritisk granske og deretter sette sammen litteraturen innenfor et valgt emne eller problemområde. For å kunne gjøre en litteraturstudie er det en forutsetning at det er tilstrekkelig med originale artikler av god kvalitet. Definisjonen på en systematisk litteratur stammer fra et tydelig formulert spørsmål som besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Den systematiske litteraturstudien bør fokusere på aktuell forskning innenfor det valgte emne og ha betydning for klinisk virksomhet (Forsberg og Wengstrøm 2013). I Retningslinjene for bacheloroppgaven (2018) står det at litteraturstudien skal være relevant for sykepleierutdanningen.

3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Vi valgte å utarbeide inklusjons- og eksklusjonskriterier for å avgrense litteratursøket vårt.

Inklusjonskriterier

- Foreldres erfaringer
- Studier som omhandler bruk av insulinpumper
- Studier om omhandler overgang til insulinpumpe
- Barn 0-18 år
- Språket må være engelsk, norsk, dansk eller svensk
- Foreldreperspektiv
- Publisert i vitenskapelig tidsskrifter nivå 1 eller 2

Eksklusjonskriterier

- Sykepleieperspektiv
- Pasientperspektiv
- Artikler som kun omhandler insulinpenn

3.2 Datainnsamling

Vi startet med å finne relevant teori om temaet i pensumbøker. Det var lite teori om insulinpumpebehandling til barn, så vi valgte å ta kontakt med biblioteket hvor vi fant fagbøker om diabetes. Vi har også benyttet oss av nettsider som Folkehelseinstituttet og

Norsk helseinformatikk for å finne statistikk om forekomst av type 1 diabetes hos barn og unge i Norge.

Før vi startet med å søke i bibliotekets databaser fylte vi ut et PICO-skjema med aktuelle søkeord. Vi gjorde et prøvesøk i databasen Ovid Medline hvor vi fikk 46 resultater. Ut av det søket fant vi kun en artikkel som passet til vår oppgave. Vi valgte da å kontakte bibliotekar for å få hjelp til å avgrense søket vårt. Etter timen med bibliotekar endte vi opp med nye søkeord og fire artikler som passet inn i vår oppgave.

PICO-skjemaet er et rammeverktøy som er til hjelp for å strukturere søket på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav i PICO-skjemaet har en betydning, P = pasient/problem, I = intervensjon/tiltak, C = sammenligning og O = utfall (Nortvedt et al. 2014). På grunn av hensikten med oppgaven og for å systematisere søket, har vi valgt å benytte oss av et PIO skjema. Vi ønsket å finne erfaringer foreldre hadde da barnet skulle starte med insulinpumpe eller bytte fra insulinpenn til insulinpumpe. Vi ønsket ikke å sammenligne de to behandlingsalternativene.

Det ble brukt kombinasjonsordene AND og OR for å kombinere søkeordene. AND ble brukt for å finne artikler som omhandler begge søkeordene, for eksempel diabetes AND insulinpumpe AND foreldre. OR ble brukt for å finne artikler som inneholdt enten det ene ordet eller det andre, som for eksempel child OR adolescent (Nortvedt et al 2014).

P – Pasient/problem	I – Intervensjon/tiltak	C – Sammenligning	O – Utfall
Diabetes Type 1 Diabetes Mellitus	Insulinpumpe*		Foreldre* Erfar* Opplive* Tilfreds* Livskvalitet Barn Ungdom

Diabetes Mellitus Type 1 Diabetes Mellitus	Insulin pump Insulin infusion system CSII Insulin pump therapy		Parent* Experienc* Satisfaction Quality of life Adolescent* Child*

Ifølge Nortvedt (2014) blir trunkeringstegn brukt bak ord hvor man kan finne ulike varianter, som for eksempel experienc*, hvor vi fant experiencing og experiences. Vi valgte å begrense søket til artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk, samt barn fra 0-18 år. Vi startet med å begrense søket til artikler fra 2008, men vi fant ikke tilstrekkelig med artikler. Derfor bestemte vi oss for å inkludere tre artikler som er eldre enn ti år, og sammenlignet funnene med nyere studier (vedlegg 1 Søkeshistorikk og vedlegg 2 Artikkellutvalg).

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi benyttet oss av sjekklister fra Jobb Kunnskapsbasert (Nordtvedt et al. 2014) for å få en grundig gjennomgang av artiklene. Vi tok først for oss de to screeningsspørsmålene som er like i alle sjekklister for å utelukke artikler med dårlig kvalitet. Dersom vi svarte nei på ett av disse spørsmålene, la vi fra oss artikkelen. Vi har inkludert både kvalitative og kvantitative artikler og brukte derfor sjekklister deretter. De tre kvantitative artiklene er

tverrsnittstudier. Denne gjennomgangen førte til at vi utelukket flere artikler og har totalt 10 artikler som har fått vurderingen middels eller god kvalitet. De artiklene som fikk kun ja-svar i sjekklisten ble vurdert som god, mens de som hadde noen svar som var usikre ble vurdert til middels god.

3.4 Etiske hensyn

Siden vår studie omhandler foreldres erfaringer med insulinpumpebehandling hos barn, er det viktig for oss at artiklene vi har inkludert har ivarettatt de etiske prinsippene, da foreldrene og barna er i en sårbar situasjon. Vi hadde gjort oss opp noen tanker før vi startet med litteraturstudien. Vi så for oss at behandlingen kunne være svært krevende og by på ulike problemer. Vi valgte å inkludere artikler som hadde både positive og negative erfaringer med insulinpumpebehandling. Vi mener derfor at vi har valgt ut artiklene på en redelig måte, og at vår forforståelse ikke har påvirket studien vår.

To av artiklene våre tar ikke for seg etisk godkjenning, men vi mener etiske prinsipper er fulgt. Vi mener de er fulgt fordi alle deltakerne deltok frivillig og skrev under på samtykke, og de kunne trekke sin deltakelse når de ønsket. Alle deltakerne ble også anonymisert i studien. En av artiklene våre mente at det ikke var nødvendig med formell etisk godkjenning, men på grunn av etiske bekymringer ble barn og unge bedt om å ikke kommentere deres erfaringer (Wilson 2008). De resterende artiklene har etisk godkjenning.

3.5 Analyse

Vi har tatt utgangspunkt i Evans (2002) fire faser i litteraturstudien vår. Første fase innebærer innsamling av primærstudier som skal analyseres. Se beskrivelse av datainnsamling og kvalitetsvurdering.

Ifølge Evans (2002) er andre fase å identifisere nøkkelfunn. Etter en grundig gjennomgang av alle artiklene noterte vi ned funnene som kunne bidra til å belyse hensikten i oppgaven vår. Vi ga hver artikkel et nummer for å få en god oversikt. Vi lagde oss til sammen ti kategorier ut ifra overskriftene i artiklene.

I den tredje fasen skal hovedfunnene som gjentar seg i artiklene grupperes og identifiseres (Evans 2002). Ut ifra de ti kategoriene vi lagde oss plasserte vi artiklene som inneholdt

samme tema under samme kategori. Vi valgte de fire kategoriene som flest artikler tok for seg i denne litteraturstudien.

I fjerde og siste fase skal funnene beskrives og presenteres som en helhet (Evans 2002). Analysearbeidet resulterte i fire hovedtema som blir presentert i vårt resultat.

4.0 Resultat

Vi ønsker å presentere fire temaer som vi fant på tvers av studiene. Følgende temaer er ”usikkerhet i tilvenningsperioden”, ”bekymringer pumpens synlighet”, ”bedre kontroll på blodsukkeret” og ”forbedret livskvalitet”.

4.1 Usikkerhet i tilvenningsperioden

I startfasen opplever mange foreldre utfordringer med håndtering av insulinpumpen. De fleste av disse utfordringene er bekymringer knyttet til pumpens teknologi (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai 2004, Forsner et al. 2014, Alsaleh et al. 2013 og Mednick, Cogen og Streisand 2004).

For mange foreldre var det en utfordring at barna skulle starte med pumpebehandling, da dette var veldig nytt for dem. Mange var usikre og bekymret for at det skulle bli problemer med pumpens teknologi. Foreldrene fryktet at pumpen skulle slutte å virke, at den ga feil dose eller at de selv skulle trykke på feil knapper. Innsetting av kanylen var også noe flere foreldre syntes var utfordrende i startfasen (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai 2004, Forsner et al. 2014, Alsaleh et al. 2013 og Mednick, Cogen og Streisand 2004). For de foreldrene med svært små barn var dette den vanskeligste oppgaven, dette fordi de fikk en følelse av å skade sitt eget barn (Forsner et al. 2014).

Tilvenningsperioden hadde stor innvirkning på arbeidslivet for mange av foreldrene. Dette i form av fravær på grunn av legebesøk, hjemmesituasjon, justering av insulindose og blodsukkerkontroll (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015 og Barnard, Speight og Skinner 2008). En forelder fortalte: ”Yes, the beginning of insulin pump therapy was terrible, so we actually did not work for 6 months. We did not do anything, we stopped everything” (Alsaleh et al. 2014, 1028).

De fleste foreldre verdsatte god opplæring og god kontakt med spesialister innenfor pumpebehandling. Denne opplæringen gjorde overgangsfasen enklere for familien. Noen familier hadde positive erfaringer med opplæring i grupper sammen med andre familier i lik situasjon. Det ble også satt pris på at god opplæring ble gitt til skole og barnehage (Sullivan-Bolyai 2004, Wilson 2008, Forsner et al. 2014 og Alsaleh et al. 2013).

4.2 Bekymringer for pumpens synlighet

Pumpesynlighet var også en bekymring for noen av foreldrene (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Forsner et al. 2014 og Alsaleh et al. 2013). Foreldre med svært unge barn bekymret seg for pumpens vekt og størrelse. Noen var redd for at dette kunne påvirke barnets daglige aktivitet (Sullivan-Bolyai et al. 2004, Forsner et al. 2014 og Alsaleh et al. 2013). Bekymringen for at insulinpumpen skulle falle av hos de yngste barna var stor. Det kunne være vanskelig å feste insulinpumpen til klærne på en slik måte at den ikke var i veien (Sullivan-Bolyai et al. 2004). En av foreldrene til de små barna fortalte: "When you're changing diapers and everything, the pump is in the way" (Forsner et al. 2014, 10). En annen forelder sa:

To us, it's like a small beeper or something. On him, it was like a huge thing. Rather like a ghetto blaster. You don't want... you don't want your tiny baby to look like that (Forsner et al. 2014, 9).

For foreldrene som hadde barn i skolealder var bekymringene rettet mot frykten for baksnakking og mobbing, og at andre barn skulle trykke på insulinpumpen (Alsaleh et al. 2014 og Rankin et al. 2015). Noen foreldre mente imidlertid at insulinpumpen var mer diskret enn en insulinpenn, og at sykdommen ble mindre synlig for andre (Rankin et al. 2015).

4.3 Bedre kontroll på blodsukkeret

Flertallet av foreldrene opplevde at de fikk bedre kontroll på barnets blodsukker etter oppstart med insulinpumpe (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai 2004, Forsner et al. 2014, Barnard, Speight og Skinner 2008 og Barnard et al. 2016). Barna fikk mer stabile blodsukkermålinger, og det var enklere for foreldrene å håndtere høye og lave målinger. Noen foreldre opplevde også at barna fikk et bedre forhold til mat (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015 og Sullivan-Bolyai 2004). Selv om barna hadde startet med insulinpumpebehandling, var fortsatt frykten for hypoglykemi tilstede (Patton et al. 2007).

Friheten rundt måltidsituasjoner var noe flere foreldre så på som positivt. Barna var ikke lenger avhengig av å spise til faste tider, og hvis de ønsket å spise godteri eller andre sukkerholdige matvarer utenom vanlige måltid, kunne foreldrene enkelt justere

måltidsdosene på pumpen (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai 2004, Alsaleh et al. 2013 og Barnard, Speight og Skinner 2008). En forelder forklarte det slik:

You have so much more control, you know, you haven't got to give him an injection and stand there with a cup of (diluting juice containing sugar) because he might go hypo... because you couldn't give a small amount of insulin... if we need a quarter of a unit, this pump will only give him a quarter of a unit (Rankin et al. 2015, 631).

Selv om foreldrene rapporterte at insulinpumpen hadde forbedret kontrollen over sykdommen, var det også tilfeller hvor foreldrene rapporterte vansker med å opprettholde stabile blodsuktermålinger. Dette var i forbindelse med sykdom hos barnet, puberteten, justering av insulindose, humørsvingninger og mangel på motivasjon hos barnet (Alsaleh et al. 2014). Noe av grunnen til at kontrollen over blodsukkeret hadde forbedret seg, var at insulinpumpen var i stand til å gi små og presise nok doser. De fikk en mer korrekt dose med insulin i forhold til matinntaket (Rankin et al. 2015).

En annen grunn til forbedret blodsukkerkontroll var ifølge flere foreldre at de slapp å regne ut hvor mye insulin barnet skulle ha. Tidligere hadde de vært redd for å regne feil å gi enten for lite eller for mye insulin. Insulinpumpen er innstilt på en basaldose som barnet får injisert til faste tidspunkt i løpet av dagen, og det eneste foreldrene trenger å regne på er hvor mye insulin barnet trenger i forbindelse med matinntak. Dette gjorde at foreldrene ble mindre bekymret dersom noen andre skulle passe barnet (Rankin et al. 2015).

En annen artikkel tar for seg foreldre som rapporterte at samarbeidet mor og far hadde for å oppnå kontroll på blodsukkeret ble mye bedre. Ifølge Sullivan-Bolyai (2004) skyldtes dette at insulinpumpen lagret de tidligere blodsuktermålingene, og man kunne sjekke pumpens historie for å se hvor mye ekstra insulin som var blitt gitt.

4.4 Forbedret livskvalitet

Mange foreldre sa at de hadde fått bedre livskvalitet etter at barnet startet med insulinpumpebehandling (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Wilson 2008, Mednick, Cogen og Streisand 2004, Barnard, Speight og Skinner 2008, Barnard et al 2016).

Flere foreldre beskrev et bedre søvnmønster, en mer avslappet livsstil og en positiv innvirkning på den generelle helsen og livskvaliteten. De hadde bedre kontroll over sykdommen, og de var mer komfortable med å ha barnevakt. De hadde mindre bekymringer over omsorgen for barna når de ikke var tilstede, som for eksempel bursdag eller skole (Alsaleh et al 2014, Rankin et al 2015 og Sullivan-Bolyai et al 2004).

Bedre søvnmønster etter oppstart med insulinpumpe ble beskrevet av noen foreldre. De var mindre bekymret for at barnet skulle få hypoglykemi, og de trengte ikke lenger å stå opp flere ganger om natten for å måle blodsukker. Dette hadde stor innvirkning på livskvaliteten for hele familien (Alsaleh et al. 2014, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Mednick, Cogen og Streisand 2004). Mens noen foreldre opplevde bedre søvnmønster, var det også noen som opplevde at søvnen ble forstyrret. Dette var på grunn av usikkerheten rundt pumpen og påliteligheten. Bekymringer for uoppdaget hypoglykemi påvirket også søvnen (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2014 og Barnard et al. 2016).

Mange foreldre fikk større frihet og opplevde at de hadde en mer fleksibel hverdag. Insulinpumpen hadde gjort det lettere for foreldrene å ta med seg barna på ferie, camping og andre aktiviteter. Det var sett på som positivt for foreldrene å slippe og sette injeksjoner flere ganger om dagen, og foreldrene erfarte at hverdagen krevde mindre planlegging. Dette gjorde det lettere å være spontan, som for eksempel å dra ut og spise (Alsaleh et al. 2014, Rankin et al. 2015, Forsner et al. 2014, Mednick, Cogen og Streisand 2004 og Barnard, Speight og Skinner 2008). En forelder sa: "It means life on a daily basis is much less stressful than before" (Barnard, Speight og Skinner 2008, 282).

5.0 Diskusjon

Dette kapittelet inneholder metode- og resultatdiskusjon, hvor vi ønsker å løfte frem litteraturstudien og diskutere den.

5.1 Metodediskusjon

I metodediskusjonen vil vi diskutere og kritisk vurdere styrker og svakheter i vår fremgangsmåte i denne litteraturstudien (Eines et al. 2018).

5.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vi diskuterte flere ulike perspektiv, blant annet pasientperspektiv og sykepleieperspektiv, men valget falt til slutt på foreldreperspektivet. Dette er fordi det ofte er foreldrene vi møter når barn skal begynne med insulinpumpebehandling. Vi valgte å ta for oss foreldre til barn fra 0 til 18 år, og dette kan gi stor variasjon i funnene. Dette kan være en styrke fordi det viser bredden i erfaringer, mens ulike utfordringer kan gjøre at det er vanskelig å sammenligne foreldrenes erfaringer, noe som kan være en svakhet for studien. Fordelen med å ha et så stort spenn i alder til barna er at vi finner mange potensielle artikler som svarer på vår studie, og vi får et innblikk i hvilke utfordringer som kommer mest frem i de ulike aldersgruppene. For eksempel er noen av artiklene begrenset til barn fra 0 – 2 år, mens andre er begrenset fra 12 – 18 år.

Det var få studier som svarte på vår problemstilling, og vi valgte derfor å inkludere tre artikler som er eldre enn ti år gamle. Dette kan være en ulempe, da teknologien kan ha endret seg siden den gang. Fordelen med dette er at vi fikk undersøkt om erfaringene hadde endret seg.

5.1.2 Datainnsamling og søkestrategi

Vi gjennomførte et prøvesøk i Ovid Medline for å få ett innblikk i aktuell forskning innenfor temaet. Bibliotekaren hjalp oss å begrense søket vårt. Fordelen med det var at vi fant flere artikler som passet vår oppgave. Ulempen var at søkeordene ble for begrenset slik at vi ikke fant nok artikler. Vi valgte å gå gjennom de artiklene vi allerede hadde for å se hvilke søkeord de hadde benyttet seg av. Fordelen med det var at vi fikk flere gode søkeord som resulterte i andre treff.

Vi har søkt i de forskjellige databasene Ovid Medline, ProQuest, Cinahl, IDUNN og SveMed+. Dette styrker oppgaven da vi fant flere artikler som belyste vår problemstilling. Selv om mange av databasene inneholder de samme artiklene, kan noen inneholde artikler fra andre tidsskrifter. Det er derfor en fordel å søke i ulike databaser. Vi gjorde tre søk i Google Scholar hvor vi fikk fra 800 til 33000 treff. Vi valgte å kun gå gjennom de første 15 sidene, hvor hver side inneholdt ti treff. Vi kan derfor ha gått glipp av flere relevante artikler.

I utgangspunktet ville vi finne kvalitative artikler da, vår hensikt var å belyse foreldres erfaringer, men likevel kom vi over tre artikler som var kvantitative. Disse artiklene omhandlet forekomsten av de ulike erfaringene med insulinpumpe. Vi valgte derfor å inkludere de. Disse artiklene kan være en svakhet for oppgaven da de ikke går i dybden i de ulike erfaringene. Samtidig mener vi at det kan være en styrke fordi de viser forekomsten av de ulike erfaringene og utfordringene.

Vi har i hovedsak valgt å bruke faglitteratur i vår litteraturstudie, men for å finne ny og oppdatert informasjon har vi benyttet oss av Norsk helseinformatikk og Folkehelseinstituttet sine nettsider, samt en nettside som er skrevet av leger fra Oslo universitetssykehus. Vi anser dette som pålitelige kilder da disse nettsidene er en del av det offentlige helsevesenet.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

For å kvalitetsvurdere artiklene våre har vi benyttet oss av sjekklister fra Jobb kunnskapsbasert (Nordtvedt et al. 2014), noe som gjorde arbeidet lettere. Vi har brukt sjekklister for tverrsnittstudie og kvalitative design. Disse sjekklistene var til god hjelp i vurderingen av artiklene.

Ettersom vi har lite erfaring med kritisk vurdering er det en sjanse for at vi kan ha feiltolket noe av innholdet i artiklene. Vi har gjort en grundig gjennomgang sammen og diskutert hver enkelt artikkel, samt skrevet ned kommentarer til hvert punkt i sjekklisten. Fordelen med dette er at vi senere i oppgaven kunne gå tilbake for å se hvilke vurderinger vi gjorde. Vi har kun benyttet oss av artikler som vi har vurdert til å ha middels eller god kvalitet, noe som styrker oppgaven vår, da det øker troverdigheten til funnene i artiklene.

Flertallet av artiklene inneholder en etisk godkjenning. Tre av artiklene tar ikke for seg etisk godkjenning, men forfatterne har fulgt de etiske prinsippene. I alle artiklene har deltagerne frivillig deltatt og skrevet under på samtykke, og vi har derfor valgt å inkludere alle artiklene likevel.

5.1.4 Analyse

Vi benyttet oss av Evans (2002) fire faser for å få god oversikt og strukturere arbeidet vårt. Vi mener at dette har bidratt til å styrke analysearbeidet vårt. Ved å lage en tabell skaffet vi oss god oversikt over funnene i artiklene. Dette gjorde det enklere å lage en syntese på tvers av funnene fra de forskjellige artiklene.

Det at vi delte artiklene mellom oss og oversatte hver for oss, kan være en ulempe med tanke på feiltolkning. Alle de inkluderte artiklene våre var publisert på engelsk, og siden mange engelske ord kan ha flere ulike betydninger på norsk, var muligheten for misforståelse stor. I resultatdelen har vi valgt å bruke sitater fra artiklene på originalspråket. Dette mener vi underbygger funnene våre, og bidrar til mindre rom for feiltolkning.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil vi gå gjennom de ulike funnene vi har kommet frem til og diskutere de opp mot teori, egne erfaringer og konsekvenser for praksis.

5.2.1 Usikkerhet i tilvenningsperioden

Det er viktig at foreldrene får god nok informasjon før oppstart av barnas behandling, og at informasjonen må være tilpasset foreldrenes kunnskapsnivå (Rankin et al. 2014). Et gjennomgående funn i vår studie var at foreldrene satt pris på den oppfølgingen de fikk av spesialister i pumpebehandling og den støtten de fikk av avdelingen som skulle følge de opp. Den tette kontakten med sykepleiere og spesialister i startfasen var noe de verdsatte. Ifølge Haugstvedt (2011) har foreldre et stort behov for støtte og avlastning når barna har kroniske sykdommer. Det stilles store krav til foreldrene når det gjelder oppfølging av den daglige behandlingen, og dette kan gi mange bekymringer i hverdagen. Ut ifra den kunnskapen vi har tilegnet oss, ser vi at behovet for tett oppfølging er stort. Som sykepleier er det viktig å ha oppdatert kunnskap om behandlingstilbudene rundt diabetes, for å kunne

støtte foreldrene til barn med diabetes på best mulig måte. Ifølge Kristoffersen, Nortvedt og Skaug (2015) forventes det at sykepleiere tilegner seg den kunnskapen som er nødvendig på arbeidssstedet for å kunne utøve faglig forsvarlig sykepleie. Et godt samspill mellom foreldre, barnet og sykepleieren i en slik situasjon kan gjøre det lettere i overgangen til bruk av insulinpumpe.

Å skille mellom foreldrerollen og behandlerrollen kan være vanskelig for foreldrene. Dette krever at helsepersonell har kunnskap om familiesituasjonen (Haugstvedt 2011).

Sykepleiere skal lytte til barna og foreldrenes behov og forventninger, og sammen lage et behandlingsopplegg som er tilpasset hver enkelt familie. Foreldrene til barn med diabetes kan ha stort behov for støtte og veiledning, og et lavterskeltilbud som telefonkontakt kan være et godt alternativ for å skape trygghet for foreldrene og barnet i den nye hverdagen. En av sykepleiernes oppgaver i forhold til opplæringen i insulinpumpebehandlingen kan være å gjenfortelle informasjon som de tidligere har fått av lege. Etter at barnet har fått diagnosen diabetes eller skal starte med en ny behandlingsform som insulinpumpe, kan foreldrene være i en krisesituasjon (Torgauten 2011). Det kan da være nødvendig å gjenta informasjonen flere ganger. Det er vår oppgave som sykepleiere å sørge for at barnet og foreldrene har forstått informasjonen som er gitt. Å tilpasse informasjonen i den situasjonen pasienten og pårørende befinner seg i, kan være en stor utfordring for sykepleiere (Kristoffersen 2015a).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier noe om pasientens krav til informasjon i § 3-5:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Et funn i vår studie var at mange foreldre opplevde flere utfordringer med håndteringen av insulinpumpen i startfasen, spesielt når det gjaldt teknologien. Usikkerhet og frykt for at det skulle oppstå problemer var det foreldrene var mest bekymret for. Å bruke god tid på å gi god informasjon og opplæring om insulinpumpen kan være med på å gjøre denne

overgangen enklere. Når barnet skal starte med insulinpumpe, krever det at foreldrene er motiverte for en lettere overgang. I startfasen innebærer dette at foreldrene må ta hyppige blodsuktermålinger og hele tiden justere insulindosen for å oppnå et tilfredsstillende blodsukkernivå (Haugstvedt 2011). Som sykepleier er det viktig å forberede familien på at det kan bli mye ekstra arbeid i startfasen. Ifølge Haugstvedt (2011) kan blodsukkeret svinge svært mye hos barn, og insulinbehandling og insulindosering kan derfor være svært vanskelig. Dersom sykepleier ikke har kjennskap til den aktuelle insulinpumpen, kan et samarbeid mellom sykepleier og produsenten av insulinpumpen være en nyttig del av opplæringen. Dette kan bidra til å trygge foreldrene i forbindelse med bruk av pumpen og dens teknologi. En annen idé kan være at sykepleieren lager en oppskrift på hvordan man bruker insulinpumpen i samarbeid med foreldrene.

Ifølge Haugstvedt (2011) er det mange foreldre som synes det er vanskelig å gi fra seg ansvaret for barnet til noen andre. Dette kommer også frem i vår studie. Frykten for at barnevakten ikke skulle mestre å bruke insulinpumpen var den største bekymringen. For at foreldrene skal føle seg trygge på å ha barnevakt, er det viktig at barnevakten får en omfattende opplæring i å behandle diabetesen, slik at den ivaretas på best mulig måte. Det er også viktig at barnehage og skole får denne opplæringen, slik at foreldrene blir trygge på at de får den nødvendige behandlingen og oppfølgingen gjennom dagen (Haugstvedt 2011). Barnehageloven sier noe om at alle barn i barnehagen sikres gode utviklings- og aktivitetsmuligheter, basert på opplysninger om det enkeltes barns helsetilstand (Barnehageloven 2005).

Det er mange barneavdelinger som tilbyr et opplegg der diabetessykepleier kan reise ut til barnehager og skoler for å informere om diabetes. Det vil da bli gitt opplæring i ulike prosedyrer når det gjelder behandling, som f.eks. insulinpumper. Det er viktig at foreldrene til barna med diabetes deltar på disse møtene, da det er de som kjenner barnet best. Dette kan bidra til et godt samarbeid mellom foreldrene, skolen/barnehagen og behandlerteamet, og foreldrene blir trygge på at behandlingen blir fulgt opp i hverdagen (Haugstvedt 2011).

Et av funnene i vår studie var at tilvenningsperioden hadde stor innvirkning på arbeidslivet til foreldrene. Dette innebærer fravær i form av kontrolltimer på sykehus, blodsuktermålinger på skolen og insulindosejusteringer. Ifølge Nav (2018) kan man søke

om å få ti ekstra omsorgsdager per år om man har et barn med kronisk sykdom. Du kan også få forlenget omsorgspengene frem til barnet fyller 18 år.

5.2.2 Bekymringer for pumpens synlighet

I vår studie kommer det frem at mange foreldre bekymrer seg for at pumpen skal være synlig på barnet og at den skal være i veien for at barnet skal kunne være i aktivitet. Dette var mest vanlig hos foreldre med svært små barn, da de var redd pumpen skulle falle av. De synes også det var vanskelig å feste insulinpumpen et sted hvor den satt godt. Når barna begynte på skolen, var bekymringen mer rettet mot at barnet skulle bli mobbet for at de brukte insulinpumpe, eller at noen skulle komme borti knappene på pumpen. Barna søker bekreftelse når det gjelder sykdommen, og spesielt skolebarns bekymringer blir rettet mot hvilke tanker medelever og andre barn har om sykdommen. Mange av barna begynner også å måle sitt eget blodsukker i skolealderen (Haugstvedt 2011).

Barn og foreldres bekymringer kan være veldig forskjellige. Ut ifra kunnskapen vi har tilegnet oss tenker vi at samarbeidet mellom foreldre og barn er viktig. Å lære barnet å være åpen og ærlig om sykdommen kan være en fordel. Det kan føre til at barnet ikke føler skam over å ha diabetes, og andre barn kan også bli mer interessert i å lære om dette. Siden sykdommen ikke vises på utsiden er det mange mennesker som ikke ønsker å snakke om sin diabetes. Samtidig er det svært viktig at man forteller vennene sine om sykdommen, slik at de forstår hvorfor man kan føle deg uvel. Hos barn i 10- og 11-årsalderen med kronisk sykdom vil det oppstå mange spørsmål om sykdommen. I denne perioden er det viktig som forelder å snakke åpent og ofte om sykdommen. Dette innebærer å fortelle hva diabetes medfører, og at livet med diabetes kan være både urettferdig og vanskelig (Hanås 2011). Sykepleier kan i denne situasjonen være en viktig støttespiller for foreldrene og bidra til å motivere dem til å ta disse samtalene med barna.

Når foreldrene får vite at barnet har diagnosen diabetes, og de har besluttet å starte med insulinpumpebehandling, vil de ha mange tanker om hvordan den nye situasjonen og hverdagen blir. Sykepleiere kan bidra med praktisk informasjon i en slik situasjon. Det kan være å informere om at det finnes ulike diabetesforbund eller å innhente informasjon fra NAV når det gjelder krav til omsorgsdager (Nav 2018). Sykepleiere kan tipse om praktiske hjelpemidler som finnes på markedet, slik som belter og vesker som kan gjøre det lettere å feste insulinpumpen på klærne.

Som foreldre til et barn med diabetes kan det være en fordel å lage en egen diabetesplan i samarbeid med skolen. Denne planen kan inkludere de grunnleggende medisinske behovene og det skal komme tydelig frem hvem som har ansvaret for hva. For eksempel så har barn med diabetes andre behov enn ”friske” barn. Dette innebærer at de må få lov å spise når og hvor som helst selv om de andre barna ikke får lov til dette. Dette kan være i gymtimer, klasserommet eller på skoleturer (Hanås 2011). Sykepleiere kan, i samarbeid med skolen, foreldrene og barnet, sette opp en plan og ha opplæring i insulinpumpebehandling for lærerne. Det er viktig at alle lærerne som omgås barnet møter opp og får den samme opplæringen. Diabetessykepleier kan reise ut til skolen og informere de andre barna om hva de skal gjøre dersom noen de kjenner med diabetes får hypoglykemi eller hyperglykemi. Denne informasjonen må være tilrettelagt deres nivå, som for eksempel at de skal si ifra til en voksen hvis de legger merke til noe uvanlig. Dette kan være en trygghet for foreldrene med tanke på lek i skolegården eller skoleturer. Dersom barnet med diabetes ønsker det kan hun/han vise frem insulinpumpen til de andre barna og gi en enkel forklaring i samråd med sykepleier. Dette kan gjøre at de andre barna forstår mer, og det kan bidra til å unngå at de blir fristet til å trykke på knappene på insulinpumpen.

5.2.3 Bedre kontroll på blodsukkeret

Et funn i vår studie var at foreldrene opplevde å ha bedre kontroll på blodsukkeret til barna etter oppstart med insulinpumpe. Ifølge Måløy (2011) har det vært gjort mange studier på blodsukkerkontroll ved bruk av insulinpumpe sammenlignet med daglige injeksjoner. Flere av disse studiene konkluderer med at langtidsblodsukkeret blir bedre ved bruk av pumpe. Dette kommer også frem i vår studie. Haugstvedt (2011) sier noe om at foreldre er opptatt av at barnet skal få spise og leve slik som andre barn. Et dilemma for mange foreldre er valget mellom friheten rundt måltid og restriksjoner. Det er derfor viktig at foreldrene får den nødvendige informasjonen og kunnskapen som trengs for at de skal ta det beste valget for barnet sitt. Her har sykepleier en viktig rolle med å videreformidle informasjon og kunnskap. I vår studie kommer det frem at foreldrene ser på friheten rundt måltidsituasjoner som positivt etter oppstart med insulinpumpe. De trenger ikke lenger å ha like store begrensninger på hva barnet spiser, og kan bare trykke på en knapp på pumpen for å gi en ekstra bolusdose hvis barnet skal spise noe søtt. Selv om foreldrene føler at de har mere frihet med tanke på måltid nå enn tidligere, er det anbefalt at de har et

normalt sunt kosthold på lik linje med anbefalinger for resten av befolkningen (Haugstvedt 2011).

Det kan være svært utfordrende for en forelder å håndtere barnets høye og lave blodsukker. Mange foreldre setter opp regler for inntak av godteri til kun lørdager eller spesielle anledninger. De fleste barn ville nok spist godteri hver dag dersom det var opp til dem. Dette er en diskusjon som går igjen i alle familier. Det som er viktig å tenke på i en slik situasjon er at dersom barnet hele tiden får forbud og restriksjoner knyttet til sin diabetes, kan barnet utvikle et hat for sykdommen sin (Hanås 2011). På bakgrunn av dette kan sykepleier veilede foreldre og barnet til et godt samarbeid, slik at et tilfredsstillende blodsukkernivå blir oppnådd. Et normalt sunt kosthold kan bidra til et mer stabilt blodsukker, og det er derfor viktig at foreldrene får nok kunnskap om dette, slik at de kan motivere barna til å spise sunt og variert. Det er viktig at sykepleierne har gitt foreldrene god nok kunnskap, slik at de kan forklare barnet at insulinpumpebehandling ikke gjør at barnet kan spise hva de vil.

5.2.4 Forbedret livskvalitet

I vår studie kommer det frem at foreldre til barn med diabetes har forklart at det kan føles som at de selv fikk diabetes, men at det er barnet som får insulinet. Å være foreldre til et barn som lever med diabetes innebærer psykisk stress både emosjonelt og når det gjelder behandling. Frykten for mobbing, senkomplikasjoner og hypoglykemi er noen av problemene som ofte blir rapportert. Gode støttespillere i helsetjenesten er viktig for å oppnå god livskvalitet. Helsepersonell har medisinsk kunnskap, mens foreldre har kunnskapen om barnet og dets hverdag. Utveksling av disse kunnskapene kan gi gode resultater. Den støtten, veiledningen og hjelpen foreldrene og barna får for å lære og mestre sykdommen, er avgjørende for at god livskvalitet skal oppnås (Allgot 2011). Det er normalt at mennesker får en krisereaksjon når de får beskjed om at de har fått en kronisk sykdom som diabetes. Denne krisereaksjonen rammer også foreldre til barn som har fått diagnosen diabetes. Utfordringene med å leve med et barn med diabetes er krevende, og foreldre kan kjenne på følelser som initiativløshet, meningsløshet og håpløshet. Dette kan gjøre det vanskelig å ivareta diabeteskontrollen (Torgauten 2011). Som sykepleier i en slik situasjon bør man ivareta foreldrene. Dette innebærer at man kan tilby gruppesamtaler med andre foreldre som er i lik situasjon eller samtale med sykepleier om hvordan de håndterer den nye situasjonen. Ifølge Kristoffersen (2015b) kan gruppesamtaler og

gruppeundervisning oppleves som positive. Å høre at andre bekymrer seg for det samme som en selv gjør kan bidra til å avdramatisere situasjonen. Sykepleier har oversikt over støttegrupper og lignende som foreldrene kan benytte seg av.

I våre funn kommer det frem at flertallet fikk en bedre livskvalitet etter barnet deres begynte med insulinpumpebehandling. Ifølge Rokne (2011) er livskvalitet den enkelte sin opplevelse av hva et godt liv innebærer. I vår studie kommer det frem at foreldrene verdsetter temaer som søvn, helse, arbeidsliv og skole som viktig for å oppnå god livskvalitet. Det kommer også frem at mange foreldre sover bedre om natten etter oppstart med insulinpumpe. Insulinpumpen er utstyr med alarmer som varsler om det skulle være noe galt med pumpen, eller om det er tomt for insulin (Hanås 2011). Dette var en trygghet for foreldrene. Samtidig som at mange fikk forbedret søvnmønster, var det også noen som fikk forstyrret søvnmønster. Dette var på grunn av usikkerheten rundt pumpen og dens teknologi. Frykten for at barna skulle få hypoglykemi uten at det ble oppdaget var stor. I startfasen måtte flere av foreldrene opp om natten for å måle blodsukkeret til barnet. Ifølge Hanås (2011) er det ikke uvanlig at personer med diabetes kan få lavt blodsukker om natten. Det er ikke alltid at barna selv merker symptomene på hypoglykemi, og de våkner derfor ikke av dette. I begynnelsen må foreldrene våkne opp flere ganger om natten for å måle blodsukkeret. Dette fører til avbrutt søvn hos foreldrene. Det kan tenkes at foreldre som ikke har fått nok søvn ikke har fått nok støtte i startfasen, eller at opplæringen ikke har vært god nok. Støtte, tilstrekkelig informasjon og opplæring er viktig for at foreldrene skal føle seg trygge om natten, og sykepleier kan bidra til dette. Ifølge Måløy (2011) er det viktig at foreldrene får en grundig opplæring i hvordan insulinpumpen fungerer og skal håndteres. Dette er et avansert hjelpemiddel som utnyttes optimalt når en mestrer å bruke det.

Et funn i vår studie var at foreldrene fikk større frihet og en mer fleksibel hverdag etter oppstart med insulinpumpe. Et eksempel på det var at det ble lettere å ta med seg barna på ferie, camping og andre aktiviteter. De trengte ikke lengre å passe på at barnet fikk insulininjeksjonen til riktig tid, da pumpen styrte dette selv. Foreldrene var positiv til at de ikke lenger trengte å sette flere injeksjoner om dagen, og det ble mindre krav til planlegging i hverdagen. Ifølge Måløy (2011) kommer det frem i en metaanalyse at fordelene med å bruke insulinpumpe var økt fleksibilitet, større frihet, man kan variere måltidstider uten å få konsekvenser, mindre fysiske restriksjoner og bedre kontroll på

blodsukkeret. Dette er også et gjennomgående funn i vår studie. At man får økt fleksibilitet og større frihet, gjør at hverdagen blir mer lik slik den var før barnet fikk diagnosen diabetes. En annen fordel med insulinpumpe er at insulinet alltid er med, det er enkelt å sette insulindoser og man slipper å sette injeksjoner flere ganger om dagen (Måløy 2011). I våre funn kommer det frem at mange foreldre ser på dette som positivt, da injeksjonene kan være smertefulle for barnet. Sykepleiere kan være med å bidra til at familier får en bedre livskvalitet. Dette kan innebære å bli kjent med familien og sette seg inn i deres hverdag og utfordringer. Sammen med familien kan man hjelpe til med å sette opp en individuell behandlingsplan som er tilpasset familiens behov. Dersom behandlingsplanen fungerer som ønsket, kan dette kan bidra til en enklere hverdag og økt livskvalitet for hele familien. De foreldrene med svært små barn som brukte insulinpumpe bekymret seg for at insulinpumpen skulle være i veien for aktivitet og at den kunne falle av. Hos foreldrene med eldre barn var bekymringene mer rettet mot mobbing på skolen og når barna ikke var hjemme. Dette viser at det er behov for oppfølging gjennom hele oppveksten til barna.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse foreldres erfaringer med barn og unge som bruker insulinpumpe i behandling av type 1 diabetes. Litteraturstudien viser at de fleste foreldre opplevde forbedret livskvalitet etter oppstart med insulinpumpe. Flere av foreldrene fikk bedre kontroll på blodsukkeret, og de opplevde større frihet rundt måltidsituasjoner. Selv om de opplevde mange fordeler med denne overgangen, var det også noen utfordringer. Disse utfordringene gikk ut på at insulinpumpens teknologi var avansert og synligheten av insulinpumpen skapte bekymringer hos foreldre. Dette var mest utfordrende i tilvenningsperioden. Frykten for hypoglykemi var noe som gikk igjen hos mange foreldre. Dette var spesielt utfordrende om natten. God informasjon og grundig opplæring fra diabetessykepleier var viktig for mange foreldre, da dette ga dem trygghet i mange ulike situasjoner, som barnehage, skole og barnevakt.

På grunn av at mange foreldre opplever stress og psykiske påkjenninger i forbindelse med den nye situasjonen, ser vi at sykepleiere også må rette fokus mot de ulike behovene foreldrene har. Gruppesamtaler med foreldre i lik situasjon kan være nyttig for mange, og noen har behov for en samtale med sykepleier om hvordan de håndterer den nye situasjonen. Når foreldrene har tilstrekkelig med kunnskap kan det føre til trygghetsfølelse, og livskvaliteten kan øke.

For at insulinpumpebehandlingen skal fungere optimalt, har foreldrene behov for tett tverrfaglig oppfølging. Dette kommer tydelig frem i vår studie. Bekymringene foreldrene har vil endre seg når barnet vokser, og det er derfor behov for oppfølging gjennom hele oppveksten til barna. Det er viktig at sykepleier tilegner seg ny og oppdatert kunnskap for å kunne hjelpe foreldrene gjennom nye utfordringer.

På bakgrunn av denne litteraturstudien ser vi at insulinpumpebehandling har flere fordeler enn ulemper, og vi vil derfor anbefale denne behandlingsformen fremfor andre.

6.1 Konsekvenser for praksis

Sykepleiere må hele tiden oppdatere seg på ny kunnskap og forskning, da teknologien hele tiden endrer seg. Det er viktig at sykepleierne ivaretar, støtter og veileder foreldrene i den

nye situasjonen, da dette vil gi de mestringsfølelse.

Sykepleiere må være bevisst på sine holdninger, da foreldrene er i en sårbar situasjon. Dårlig holdning hos sykepleier kan påvirke samspillet mellom foreldrene. Ett godt samarbeid mellom sykepleiere og foreldre kan bidra til at foreldrene føler seg trygge i håndteringen av deres barns diabetes og insulinpumpebehandling.

6.2 Anbefaling for videre forskning

I vår litteraturstudie fant vi begrenset med artikler som omhandlet foreldres erfaringer. Flertallet av studiene tar for seg barn og unge sine erfaringer. Fremtidig forskning kan derfor forske mer på foreldrenes erfaringer og opplevelser av insulinpumpebehandling hos barn. Vi mener det er behov for flere kvalitative studier som omhandler dette temaet. Vi fant ingen studier fra Norge som undersøkte dette, og vi tenker det hadde vært interessant å funnet mer forskning innenfor dette tema i Norge.

7.0 Litteraturliste

Allgot, Bjørnar. 2011. ”Diabetes i et brukerperspektiv.” I *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*, red. Marit Graue, 205-215. Oslo: Akribe AS.

Alsaleh, F.M, F.J. Smith og K.M Taylor. 2014. ”Experiences of children/young people and their parents, using insulin pump therapy for the management of type 1 diabetes: qualitative review.” *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 37: 140-147.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2710.2011.01283.x>

Alsaleh, F.M, F.J. Smith, R. Thompson og K.M Taylor. 2013. ”A structured educational insulin pump therapy programme: The views of children/young people and their parents.” *European Diabetic Nursing* 10(1): 25-30. <https://doi.org/10.1002/edn.220>

Alsaleh, F.M, F.J. Smith, R. Thompson, M. A. Al-saleh og K. M. G. Taylor. 2014. ”Insulin pump therapy: impact on the lives of children/young people with diabetes mellitus and their parents.” *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 36: 1023-1030.
<http://dx.doi.org/10.1007/s11096-014-9990-1>

Bangstad, Hans-Jacob. 2014. ”Kontinuerlig vevsglukosemåling.” I *Diabeteshåndboken*, red. Terje Møinichen, 105-109. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Barnard, Katharine, Jane Speight and Chas T. Skinner. 2008. ”Quality of life and impact of continuous subcutaneous insulin infusion for children and their parents.” *Practical Diabetes Int* 2008 25(7): 278-284. <https://doi.org/10.1002/pdi.1280>

Barnard, Katharine, Vincent Crabtree, Peter Adolfsson, Melanie Davies, David Kerr, Amy Kraus, Danielle Gianferante, Elizabeth Bevilacqua og George Serbedzija. 2016. ”Impact of type 1 diabetes technology on familiemembers/significant others of people with diabetes” *Journal of diabetes sciense and technology* 10(4): 824-830.
<http://doi.org/10.1177/1932296816645365>

Barnehageloven. 2005. *Lov av 17. juni nr. 64 om lov om barnehager*.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64?q=barnehageloven>

Bjørngaas, Marit Rokne. 2014. "Lavt blodsukker: forekomst, mekanismer, forebygging og behandling." I *diabeteshåndboken*, red. Terje Møinichen, 119-129. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bjørnefjell, Dag. 2014. "Insulinpenner og insulinpumper" i *Diabeteshåndboken*, red. Terje Møinichen, 103-104. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, Hilde og Tom Eide. 2010. *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecilie Grønvik og Stine Hauvik. 2018. *Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.

Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data." *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2):22-26.

Folkehelseinstituttet. 2017. "Diabetes i Norge". Lest 02.01.2018.
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/diabetes-i-norge---folkehelse-rappor/#antall-med-diabetes-i-norge>

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. "Olika typer av litteraturstudier." I *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 3. Utg, 25-35. Stockholm: Natur og kultur.

Forsner, Maria, Jenny Berggren, Jennipher Masaba, Annelie Ekbladh og Anna Lindholm Olinder. 2014. "Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion." *European Diabetes Nursing* 11(1):7-12. <https://doi.org/10.1002/edn.239>

Hanås, Ragnar. 2011. *Type 1 diabetes hos bar, ungdom og unge voksne – bli ekspert på din egen diabetes*. Oslo: Cappelen Damm.

- Haugstvedt, Anne. 2011. «Diabetes i et livsløpsperspektiv.» I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Marit Graue, 274-295. Oslo: Akribe AS.
- Jørgensen, Anders. 2014. "Behandling av type 1 diabetes" I *Diabeteshåndboken*, red. Terje Møinichen, 83-87. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2015a. "Den myndige pasienten" I *Grunnleggende Sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 338-385. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2015b. "Stress og mestring" I *Grunnleggende Sykepleie bind 3*, red. Eli-Anne Skaug, 133-196. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2015. "Om sykepleie" I *Grunnleggende Sykepleie bind 1*, red. Eli-Anne Skaug, 15-29. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mednick, Lauren, Fran R. Cogen og Randi Streisand. 2010. "Satisfaction and quality of life in children with type 1 diabetes and their parents following transition to insulin pump therapy." *Childrens health care* 33(3): 169-183.
http://doi.org/10.1207/s15326888chc3303_1
- Mosand, Reidun Dammen og Dag-Gunnar Stubberud. 2013. "Sykepleie ved diabetes mellitus." I *klinisk sykepleie 1*, 4. utg, red. Randi Grønseth, 507-536. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS.
- Måløy, Anne Karin. 2011. "Praktiske ferdigheter." I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Marit Graue, 117 – 119. Oslo: Akribe AS.
- Nav. 2018. «Omsorgsdager når du har kronisk syke eller funksjonhemmede barn». Lest 04.05.2018.
<https://www.nav.no/no/Person/Familie/Sykdom+i+familien/Relatert+informasjon/omsorgsdager-n%C3%A5r-du-har-kronisk-syke-eller-funksjonshemmede-barn>
- Norsk helseinformatikk. 2017a. "Høyt blodsukker ved type 1 diabetes". Lest 15.05.2018.

<https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-type-1/hoyt-blodsukker-hyperglykemi-ved-type-1-diabetes/>

Norsk helseinformatikk. 2017b. ”Lavt blodsukker, hypoglykemi, ved diabetes mellitus”. Lest 15.05.2018.

<https://nhi.no/sykdommer/hormoner-og-naring/diabetes-type-1/lavt-blodsukker-hypoglykemi-ved-diabetes/>

Norsk helseinformatikk. 2018. ”Diabetes hos barn”. Lest 03.05.2018.

<https://nhi.no/sykdommer/barn/hormonsykdommer/diabetes-hos-barn/?page=4>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nortvedt og Liv Merete Reinart. 2014. *Jobb kunnskapsbasert!*, 2. Utg. Oslo: Akribe AS.

Oslo universitetssykehus. 2017. ”Diabetes hos barn – fra sprøyter til insulinpumper”. Lest 17.04.2018.

<https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/2017/08/07/diabetes-hos-barn-fra-sproyter-til-insulinpumper/>

Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettighetsloven. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

Patton, Susana R, Lawrence M. Dolan, Racquel Henry og Scott W. Powers. 2007. ”Parental fear of hypoglycemia; young children treated with continuous subcutaneous insulin infusion.” *Pediatric Diabetes* 8:362-368. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2007.00242.x>

Rankin D, J. Harden, K. Noyes, N. Waugh, K. Barnard og J. Lawton. 2015. ”Parents`experiences of managing their child`s diabetes using a insulin pump: a qualitativ study.” *Diabetic Medicine* 32: 627-634. <http://dx.doi.org/10.1111/dme.12683>

Rankin D, J. Harden, N. Waugh, K. Noyes, K. barnard og J. Lawton. 2014. ”Parents`information and support needs when their child is diagnosed with type 1

diabetes; a qualitative study.” *Health expectations* 19(3):580-591.

<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12244>

Rokne, Berit. 2011. ”Livskvalitet ved kronisk sykdom.” I *diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*, red. Marit Graue, 161-171. Oslo: Akribe AS.

Sullivan-Bolyai, Susan, Kathleen Knafl, William Tamborlane og Margarat Grey. 2004. “Parents` Reflections on Managing Their Children`s Diabetes With Insulin Pumps.” *Journal of nursing scholarship* 36:4, 316-323. ProQuest.

Torgauten, Jorunn O. Alvik. 2011. «Psykisk helse og type 1 diabetes.» I *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*, red. Marit Graue, 186-201. Oslo: Akribe AS.

Wilson, Valerie. 2008. ”Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy.” *Pediatric Nursing* 20(2):14-8.

<https://doi.org/10.7748/paed2008.03.20.2.14.c6523>

Vedlegg 1 - Søkeshistorikk

Søk 1:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Insulin infusion system	10.01.2018	Ovid Medline	5284	0	0	0
Daily injection*	10.01.2018	Ovid Medline	7184	0	0	0
Insulin infusion system AND daily injection*	10.01.2018	Ovid Medline	355	0	0	0
Experience* OR challenge*	10.01.2018	Ovid Medline	1307807	0	0	0
Insulin infusion system AND daily injection* AND experience* OR challenge*	10.01.2018	Ovid Medline	51			
Patient*	10.01.2018	Ovid Medline	6078170	0	0	0
experience* OR challenge* AND Insulin infusion system AND daily injection* AND patient*	10.01.2018	Ovid Medline	46	4	1	1 Artikkel 1

Søk 2:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Diabetes mellitus type 1 OR diabetes mellitus OR diabetes	23.02.2018	Ovid Medline	534198	0	0	0
Limit to 2008 - current	23.02.2018	Ovid Medline	267446	0	0	0
Limit to all child 0 to 18 years AND danish or english or norwegian or swedish	23.02.2018	Ovid Medline	23874	0	0	0
Insulin pump* OR insulin infusion system	23.02.2018	Ovid Medline	5481	0	0	0
Insulin infusion system	23.02.2018	Ovid Medline	137	0	0	0
Insulin pump* OR insulin infusion system OR Insulin infusion system	23.02.2018	Ovid Medline	5549	0	0	0
Limit to all child 0 to 18 years AND danish or english or	23.02.2018	Ovid Medline	69	0	0	0

norwegian or swedish AND Insulin pump* OR insulin infusion system OR Insulin infusion system						
Parent*	23.02.2018	Ovid Medline	427842	0	0	0
Limit to all child 0 to 18 years AND danish or english or norwegian or swedish AND Insulin pump* OR insulin infusion system OR Insulin infusion system AND parent*	23.02.2018	Ovid Medline	95	0	0	0
Experienc*	23.02.2018	Ovid Medline	946552	0	0	0
Limit to all child 0 to 18 years AND danish or english or norwegian or swedish AND Insulin pump* OR insulin	23.02.2018	Ovid Medline	14	14	2	1 Artikkel 2 og artikkel 5

infusion system OR Insulin infusion system AND parent* AND experienc*						
--	--	--	--	--	--	--

Søk 3:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Diabetes) AND (Insulinpump OR insulin infusion system) AND (parent*) AND (experienc*) Begrenset til scholarly journals. Begrenset til article. Begrenset til "norwegian" or "swedish" or "english" or "danish"	23.02.2018	ProQuest	52	15	2	2 Artikkel 3 og artikkel 4

Søk 4:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler

Diabetes Mellitus AND Insulin pump OR insulin infusion AND parent AND experience AND limit to all child	06.04.18	CHINAHL	295	7	3	1 Artikkel 6
---	----------	---------	-----	---	---	-----------------

Søk 5:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Satisfaction AND insulin pump therapy	17.04.18	Google Scholar	21 100	7	1	1 Artikkel 7

Søk 6:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
CSII AND children AND parents AND QoL	17.04.18	Google Scholar	818	2	1	1 Artikkel 8

Søk 7:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Insulin Pump OR Insulin infusion System	18.04.18	Ovid Medline	4975	0	0	0

Child OR Adolescent*	18.04.18	Ovid Medline	2578538	0	0	0
Experienc*	18.04.18	Ovid Medline	832911	0	0	0
Parent*	18.04.18	Ovid Medline	386639	0	0	0
Insulin pump OR insulin infusion system AND child OR adolescent* AND experienc* AND parent*	18.04.18	Ovid Medline	22	2	0	0
Limit to 2008 - current	18.04.18	Ovid Medline	15	0	0	0
Insulin pump OR insulin infusion system AND child OR adolescent* AND experienc* AND parent* AND limit to 2008-current	18-04.18	Ovid Medline	15	3	0	1 Artikkel 10

Søk 8:

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
---------	------	----------	--------------	-----------------	----------------	---------------------

Parent* AND child* AND insulin infusion system	02.05.18	Google Scholar	33400	1	1	1 Artikel 9
--	----------	-------------------	-------	---	---	----------------

Vedlegg 2
Artikkelutvalg

Artikkel 1

Forfatter	Fatemah M. Alsaleh, Felicity J. Smith, Rebecca Thompson, Mohammad A. Al-Saleh og Kevin M. G. Taylor
År	2014
Land	Nederland
Tidsskrift	<i>Springer Science & Business Media</i>
Tittel	”Insulin pump therapy: impact on the lives of children/young people with diabetes mellitus and their parents.”
Hensikt	Hensikten med studien var å undersøke hvilke erfaringer barn og unge, samt deres foreldre, fikk når de byttet til insulinpumpe
Metode	Intervju med barn og unge med type 1 diabetes og deres foreldre
Deltagere/fracfall	65 familier ble spurt om å delta i undersøkelsen, hvor 42 familier takket ja
Hovedfunn	Flertallet av foreldrene og barna rapporterte at blodsukker kontrollen var lettere å opprettholde innenfor målområdet med insulinpumpe sammenlignet med injeksjoner. Det ble også rapportert mange utfordringer i de tidlige stadiene av pumpebehandlingen, som at syv barn hadde dårligere kontroll seks måneder etter insulinpumpen ble startet.
Etisk vurdering	Før datainnsamlingen ble det oppnådd etisk godkjenning fra enhet for biomedisinsk forskning og komiteen for etikk for humanforskning
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 2

Forfatter	D. Rankin, J. Harden, K. Noyes, N. Waugh, K. Barnard og J. Lawton
År	2015
Land	

Tidsskrift	England <i>Diabetic Medicine: A journal of the British Diabetic Association</i>
Tittel	”Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study.”
Hensikt	Hensikten med studien var å forstå innvirkningen pumpebehandlingen hadde på foreldrene.
Metode	Dybde intervju med foreldrene
Deltagere/frafall	19 foreldre som har barn under 12 år deltok.
Hovedfunn	Det ble rapportert mange fordeler med bruk av insulinpumpe som for eksempel å slippe og administrere smertefulle injeksjoner, mindre restriksjoner ved måltid, bedre familieliv og bedre kontroll på blodsukkeret. Det ble også rapportert at det oppsto ekstra og uventet arbeid med å regulere pumpeinnstillingene for å unngå hypo- og hyperglykemi.
Etisk vurdering	Etisk vurdert av The South East Scotland Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	God kvalitet

Artikkel 3

Forfatter	Susan Sullivan-Bolyai, Kathleen Knafl, William Tamborlan og Margaret Grey
År	2004
Land	England
Tidsskrift	<i>Journal of Nursing Scholarship</i>
Tittel	”Parents' Reflections on Managing Their Children's Diabetes With Insulin Pump.”
Hensikt	Formålet med studien var å belyse foreldres erfaringer med egne barn som brukte insulinpumpe.
Metode	Dybde intervju ble gjennomført.
Deltagere/frafall	21 foreldre til 16 barn over 12 år deltok i studien.
Hovedfunn	Foreldre rapporterte at de ble komfortable med insulinpumpen fra 10 dager til 2-3 måneder etter oppstart. I startfasen måtte de

	revurdere hvordan de håndterte sykdommen. Selv om bruken av insulinpumpe krever årvåkenhet og hyppigere blodsuktermålinger enn insulinpenn, ga pumpen bedre blodsukker kontroll, lettere sykdomsbehandling, færre variabler og økt fleksibilitet i forhold til måltid
Etisk vurdering	Artikkelen tar ikke for seg etisk vurdering, men vi mener etiske prinsipper er fulgt fordi deltakelsen var frivillig, de kunne trekke deltakelsen og de ble anonymisert.
Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet

Artikkel 4

Forfatter	Valerie Wilson
År	2008
Land	England
Tidsskrift	<i>Pediatric nursing</i>
Tittel	”Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy.”
Hensikt	Å undersøke erfaringer fra foreldre til barn og unge som bruker insulinpumpe for å behandle type 1-diabetes.
Metode	Spørreskjema
Deltagere/frafall	Foreldre av 44 barn og unge i alderen 1 til 16 år deltok i undersøkelsen.
Hovedfunn	Det ble oppdaget problem relatert til tilgang til informasjon om insulinpumper, høyt antall avslag på deltagelse i diabetes grupper og lang reisevei for å få opplæring.
Etisk vurdering	Formell etisk godkjenning ble ikke ansett som nødvendig for denne studien, men på grunn av etiske bekymringer rundt individets rett til å delta uten å forårsake skade ble barn og unge ikke bedt om å kommentere deres erfaring med å bruke pumpebehandling, men foreldrene ble bedt om å gi de nødvendige dataene.
Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet.

Artikkel 5

Forfatter	Maria Forsner, Jenny Berggren, Jennipher Masaba, Annelie Ekbladh og Anna Lindholm Olinder
År	2014
Land	England
Tidsskrift	<i>European Diabetes Nursing</i>
Tittel	”Parents` experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion.”
Hensikt	Hensikten med studien var å belyse foreldrenes erfaringer med å ta vare på et barn under to år som hadde diabetes og ble behandlet med insulinpumpe
Metode	Flere intervju
Deltagere/fracfall	Tre foreldrepar som oppfylte kriteriene deltok.
Hovedfunn	Foreldrene rapporterte at det var et stort behov for støtte for å kunne mestre sykdommen og insulinpumpe teknologien. Frykten for å miste kontrollen kan føre til sosial isolasjon.
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av forskningsetikkområdet.
Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet.

Artikkel 6

Forfatter	Fatemah M. Alsaleh, Felicity J. Smith, Rebecca Thompson og Kevin MG Taylor
År	2013
Land	Storbritannia
Tidsskrift	<i>European Diabetes Nursing</i>
Tittel	”A structured educational insulin pump therapy programme: the views of children/young people and their parents”
Hensikt	Hensikten med studien var å fastslå foreldrenes og barnas synspunkter og opplevelser om opplæringen og tjenestene de hadde mottatt på et undervisningssykehus i London, der barnet hadde startet med insulinpumpebehandling.

Metode	Intervju.
Deltagere/fracfall	42 familier deltok i studien.
Hovedfunn	Barn og foreldres bekymringer med å starte insulinpumpebehandling var i forbindelse med tilknytning av barnet til en insulinpumpe og prosedyrer hvor man må bytte kanyle og infusjonssett. Diabetesteamet støttet familien til å overkomme slike problemer. De ga familien tilbud om 24-timers telefonkontakt, kontakt med barnehage og skole,pumpe opplæring og andre tjenester for å gjøre overgangen lettere.
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble oppnådd fra UCL/UCLH biomedisinsk forskningsenhet og den felles UCL/UCLH-komiteen for etikk for humanforskning.
Vurdering av kvalitet	God kvalitet.

Artikkel 7

Forfatter	Lauren Mednick, Fran R. Cogen og Randi Streisand
År	2004
Land	USA
Tidsskrift	<i>Children´s Health Care</i>
Tittel	”Satisfaction and Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes and Their Parents Following Transition to Insulin Pump Therapy.”
Hensikt	Formålet med studien var å beskrive tilfredsheten i overgangen til insulinpumpebehandling og livskvaliteten foreldrene fikk.
Metode	Spørreskjema og telefonintervju.
Deltagere/fracfall	En av foreldrene til 22 barn med type 1 diabetes som gikk over til insulinpumpe deltok i studien.
Hovedfunn	Resultatene tyder på at barn og foreldre ble mer tilfreds med insulinpumpebehandling, og de fikk større fleksibilitet i forhold til mat og søvn. Det ble rapportert om bedret livskvalitet etter oppstart med insulinpumpe. Foreldrene hadde færre bekymringer knyttet til behandlingen av diabetes. Det ble også rapportert problemer knyttet til bytte av kateter og å sette inn kanylen.

Etisk vurdering	Artikkelen tar ikke for seg etisk vurdering, men vi mener etiske prinsipper er fulgt fordi deltakelsen var frivillig, de kunne trekke seg underveis og de ble anonymisert.
Vurdering av kvalitet	God kvalitet.

Artikkel 8

Forfatter	Katharine Barnard, Jane Speight og Chas T. Skinner.
År	2008
Land	England
Tidsskrift	<i>Practical Diabetes</i>
Tittel	”Quality of life and impact of continuous subcutaneous insulin infusion for children and their parents.”
Hensikt	Hensikten med studien er å identifisere viktige komponenter av livskvalitet og vurdere effekten av insulinpumpebehandling hos barn og unge med type 1 diabetes og deres foreldre.
Metode	Intervju gjennomført separert med barn og foreldre.
Deltagere/frafall	15 barn og 17 foreldre deltok i studien.
Hovedfunn	Foreldrene rapporterte bedring i livskvalitet etter at barna startet med insulinpumpebehandling.
Etisk vurdering	Etisk godkjent ved University of Southampton Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	God kvalitet.

Artikkel 9

Forfatter	S. R. Patton, L.M. Dolan, R. Henry og S.W. Powers
År	2007
Land	USA
Tidsskrift	<i>Pediatric Diabetes</i>
Tittel	”Parental fear of hypoglycemia: young children treated with continuous subcutaneous insulin infusion.”
Hensikt	Formålet med denne studien var å undersøke sammenhengen mellom foreldres frykt for hypoglykemi og foreldrenes kontroll på blodsuktermålinger for barn som bruker insulinpumpe.

Metode	Spørreskjema, og de måtte bruke et blodsuktermålingsapparat de fikk fra forskerne.
Deltagere/frafall	28 ble invitert og 24 godtok. 12 gutter og 12 jenter, og deres foreldre.
Hovedfunn	Foreldre til små barn oppnådde en gjennomsnittlig HFS-PYC-score på 81, noe som tyder på et moderat nivå av frykt. For foreldre til små barn som fikk insulinpumpe behandling, korrelerte frykten for hypoglykemi med barnets daglige blodsukkernivåer.
Etisk vurdering	Etisk vurdering ble oppnådd av CCHMC Institutional Review Board.
Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet.

Artikkel 10:

Forfatter	Katharine Barnard, Vincent Crabtree, Peter Adolfsson, Melanie Davies, David Kerr, Amy Kraus, Danielle Gianferante, Elizabeth Becilacqua og George Serbedxilja.
År	2016
Land	USA
Tidsskrift	<i>Journal of Diabetes Science and Technology</i>
Tittet	”Impact of Type 1 Diabetes Technology on Family Members/Significant Others of People With Diabetes.”
Hensikt	Målet med studien var å undersøke virkningen av diabetesrelatert teknologi for å sikre at slike enheter brukes på en måte som gir maksimal nytte av et medisinsk og psykologisk perspektiv.
Metode	Spørreskjema.
Deltagere/frafall	100 foreldre og 74 partnere deltok i undersøkelsen.
Hovedfunn	Flertallet rapporterte at diabetesteknologien hadde gjort hverdagen lettere og at deres barn oppnådde bedre blodsukkernivå. Det ble også rapportert negative følelser og redusert velvære relatert til barnet. Blant foreldrene ble det rapportert søvnforstyrrelser i forbindelse med enhetsalarmer og frykt for hypoglykemi.
Etisk vurdering	Alle studiemateriell ble godkjent av Institutional Review Board ved Jacob Center for Health Research.

Vurdering av kvalitet	Middels kvalitet.
------------------------------	-------------------