



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

Profesjonshøgskolen

Master i klinisk sykepleie

Kull 2012.

SYK 305H

*HbA1c-
Nøkkelen til god helse hos barn med
diabetes type 1?*



Februar 2015

Ingrid Waldahl
Vibeke Lauritzen

Forord

Iver var 3 år første gang vi traff han. Han kom til sykehuset med helikopter via sitt lokale legekontor. Han var veldig syk. Han pustet stønnende og det luktet aceton fra munnen hans. Han kom sammen med sin mor og far som begge var veldig nervøs og redd og visste ikke hva som feilte gutten sin. Iver var slapp og klarte ikke protestere på blodprøvetaking og andre prosedyrer vi gjorde med han. Det var både sykepleiere, leger og bioingeniør tilstede. Iver hadde et blodsukker på 26. Han hadde nyopplaget diabetes.

Å studere master i klinisk sykepleie har vært en lærerik prosess. Masteroppgave er på mange måter en svenneprøve i vitenskapelig arbeid og metodeskolering. Men en mastergrad i klinisk sykepleie er mye mer enn dette, metode er og blir ett verktøy for å realisere ny og utvidet kunnskap. Fagutvikling og søken etter kunnskap er noe begge forfatterne av denne masteroppgaven alltid har verdsatt høyt. Vi liker å lære nytt. Vi ønsker å utvide vår kompetanse.

Å samarbeide om et så vidt stort prosjekt som en masteroppgave krever både samarbeid, en god dose felles humor og mye ærlighet. Vi har ikke på noe tidspunkt i denne prosessene hatt konflikter eller konfrontasjoner vi ikke har løst. Det er vi stolt av.

Vi ønsker å takke veileder Ingjerd Gåre Kymre for kyndig og konstruktiv veiledning. Dine kritiske innspill og gode råd har vært nyttige og til stor hjelp. Vi ønsker også å takke Kronikersatsningen i Helse Nord ved regional diabetessykepleier Lisbeth Pedersen for økonomiske bidrag til reiser og opphold til samlinger i Bodø. En stor takk også til informantene som har delt av sine erfaringer og slik gjort denne studien til det den er i dag.

Iver er nå en stor gutt. Han bruker insulinpumpe og lever godt med sin diabetes til tross for sin alvorlige sykdomsdebut. Han går til kontroller på barnepoliklinikken. Det er barn som Iver, som lever med en så kompleks og krevende sykdom, som har gitt oss pågangsmotet og lysten til å søke videre kunnskap om hvordan diabetessykepleier kan gjøre en forskjell og bidra for at han skal få det enda bedre.

Til slutt ønsker vi å takke mann, barn og foreldre. Uten dere hadde dette blitt med drømmen.

Sammendrag

Hensikten med studien er å belyse diabetessykepleiers utfordringer, erfaringer og opplevelser av hvordan diabetessykepleie er et bidrag i omsorg til barn med diabetes. Ved å fokusere på diabetessykepleiers erfaringer ønsket vi å bidra i kunnskapsutvikling innen diabetessykepleie. Bakgrunnen for studien er at kun 18 % av barn med diabetes i Norge oppnådde nasjonale behandlingsmål for HbA1c. Disse resultatene baserer seg på data fra årskontroller gjort i 2012.

Tidligere forskning viser klar sammenheng mellom utvikling av senkomplikasjoner og dårlig glykemisk kontroll noe som forsterker viktigheten av god oppfølging og bruk av behandlingsmål som retningsgivende for diabetesomsorg.

Studien er kvalitativ og til sammen 7 diabetessykepleiere deltok i 2 fokusgruppeintervjuer. Intervjutekst ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Funnene fra analysen presenteres gjennom 2 tema; ”kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier” og ”organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier”.

Gjennom studiens funn og diskusjon har vi belyst at diabetessykepleie til barn innebærer en rekke utfordringer som fordrer både klinisk og organisatorisk kompetanse fra diabetessykepleier.

På mange måter kan vi si at HbA1c er en nøkkel til god helse, men gjennom studien har vi belyst at helsefremmende diabetesomsorg involverer mer av både diabetessykepleier og barna. HbA1c er bare en del av diabetesomsorgen og vi har sett at diabetessykepleierne har helse som mål i sin omsorgsutøvelse ved at de i tillegg til HbA1c også fokuserer på pasientens mestring, motivasjon og egenomsorg. God og riktig informasjon er viktige bidrag for at pasienten skal skape egne mål som fremmer helse. I diabetesomsorgen til barn er HbA1c et viktig bidrag for å sikre barns fremtidige helse, men det må sees i sammenheng med det enkelte barns individuelle behov og mål. HbA1c bør ikke sees på isolert sett, men i en større sammenheng er det et godt bidrag for god helse hos barn med diabetes type 1.

Nøkkelord : HbA1c, måloppnåelse, kvalitativ innholdsanalyse, diabetessykepleie, barnesykepleie, klinisk kompetanse, organisatorisk kompetanse, helse, helsefremming

Innhold

Forord

Sammendrag

1. Innledning	1
Bakgrunn for valg av studiens fokusområde	1
Problemformulering og studiets hensikt	2
Oppgavens innhold og oppbygging	2
2. Teoretisk bakgrunn og litteraturgjennomgang	3
Diabetes hos barn	3
Tidligere forskning	3
Lover og forskrifter som regulerer diabetesomsorgen til barn	4
HbA1c som analyseverktøy i diabetesbehandling til barn	5
Diabetesbehandling og behandlingsmål	5
Funksjonsbeskrivelse for diabetessykepleiere	6
Sykepleievitenskapelig forankring	7
3. Metode	9
Forskningsdesign og metodisk tilnærming	9
Litteratursøk	9
Forskningsprosessen	10
Utvalg og rekruttering av informanter	10
Gjennomføring av intervjuene	11
Analysemetode og analyseprosess	11
Forskningsetikk, personvern og sikkerhet	13
4. Studiens funn	15
"Kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier"	17
"Organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier"	20

5. Diskusjon	22
Helse som mål for diabetessykepleie til barn	22
Helse og helsefremming i et sykepleievitenskapelig perspektiv	22
Helse og helsefremming i et individuelt og familiesentrert perspektiv.....	25
Behandlingsmål som et helsefremmende bidrag i diabetessykepleie til barn.....	27
Helse og helsefremming som diabetessykepleiers samfunnsvitenskapelige ansvar.....	29
Metodediskusjon	30
6. Avslutning	32

Referanser

Vitenskapelig artikkel:

Diabetessykepleie i form av klinisk og organisatorisk kompetanse kan bidra til bedre måloppnåelse for HbA1c hos barn med diabetes type 1.

Vedlegg 1-10

Antall ord: 9868

1. Innledning

Bakgrunn for valg av studiens fokusområde

Gjennom henholdsvis 10 og 15 års erfaring som sykepleiere i barneavdeling, har vi møtt en rekke barn¹ med diabetes mellitus, både med nyoppdaget sykdom og de som får akutte komplikasjoner av sin diabetes. The International diabetes Federation (IDF) har anslått at på verdensbasis har 490.000 barn under 15 år diabetes, og man ser klare tendenser til en dramatisk økning, særlig blant de yngste barna. Norge ligger sammen med Finland klart i toppen når det gjelder forekomst av diabetes type 1 før 15 års alder (International Diabetes Federation, 2013).

I Norge har vi, som et ledd i å bedre diagnostikk, behandling, omsorg og forskning rundt diabetes hos barn, etablert ”Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, Barnediabetesregisteret (BDR)” (Skrivarhaug, Kummernes, & Drivvoll, 2014). BDRs resultater utgis årlig som ”årsrapport”. 2012-resultatene fra BDR kom i oktober 2013 og er slik vi ser det urovekkende. Bare 18 prosent av norske barn med diabetes type 1 oppnår behandlingsmål langtidsblodsukker (HbA1c < 7,5 %) (Skrivarhaug, Kummernes, & Drivvoll, 2013). Resultatene baserer seg på internasjonale og nasjonale retningslinjene som er satt for hva HbA1c hos barn bør være. Behandlingsmålene er satt av International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner, samt unngå sekveler av hypo- og hyperglykemi (Rewers et al., 2009).

En daglig frykt for hypoglykemi som diabetessykepleier ser hos både barn og foreldre overskygger ofte de langsiktige farene som senkomplikasjoner representerer, og vår erfaring er at familiene strever for å unngå føling, noe som igjen fører til høyere blodsukker i det daglige. Tiltak som kan redusere barnas HbA1c kan være krevende å balansere med hverdagslivets utfordringer. Vi tror at diabetessykepleiere kan bidra i diabetesomsorgen² ved

¹ Ifølge FNs barnekonvensjon, artikkel 1 er alle mennesker under 18 år barn i juridisk sammenheng. Videre i denne oppgaven vil derfor begrepene «barn» og «barn og ungdom» og omhandle pasienter opp til 18 år (De Forente Nasjoner (FN), 1989).

² I studien vil diabetesomsorg som begrep brukes om både medisinsk diabetesbehandling, samt øvrige aspekter av omsorg som opplæring, kontroller og oppfølging den enkelte pasient har behov for. (egen definisjon)

å hjelpe barna til å håndtere livet med diabetes på en god måte som både inkluderer daglige utfordringer, måloppnåelse³ og samtidig tilstrebe god helse.

Problemformulering og studiets hensikt

Som forarbeid til studien, snakket vi med diabetessykepleiere på flere barneavdelinger. Samtalene avdekte at poliklinisk oppfølging av barn med diabetes gjøres forskjellig. Vi antok derfor at diabetessykepleiere har ulike erfaringer med hvordan diabetessykepleier bidrar til barnas måloppnåelse og helse.

Hensikten med studien var å belyse diabetessykepleiers erfaringer og opplevelser av hvordan diabetessykepleie var et bidrag i omsorg til barn med diabetes i Norge. Med fokus på diabetessykepleiers erfaringer, ønsket vi å bidra til utvidet kunnskap og forståelse for måloppnåelse hva gjelder HbA1c hos barn med diabetes type 1. Dette håper vi kan komme til nytte for både pasienter og helsepersonell.

Som masterstudenter i klinisk sykepleie, og diabetessykepleiere i barneavdeling som vår kliniske bakgrunn, ønsket vi å fordype oss i forskningsspørsmålet:

***Hvordan bidrar diabetessykepleier i diabetesomsorg til barn med diabetes type 1?
En studie med fokus på diabetessykepleie og måloppnåelse for HbA1c hos barn med diabetes.***

Oppgavens innhold og oppbygging

Masteroppgave i klinisk sykepleie består av en vitenskapelig artikkel, samt denne overbyggende og utdypende kappen. Den vitenskapelige artikkelen er sendt til et nordisk forskningstidsskrift. Videre følger en presentasjon av teoretisk perspektiv og gjennomgang av relevant forskning i kapittel 2. I kapittel 3 presenterer vi metoder brukt for innsamling av data og analyse. Funn med intervjuresultater presenteres i kapittel 4, før en utfyllende diskusjon og avslutning i henholdsvis kapittel 5 og 6.

³ Måloppnåelse bruker vi som å innfri anbefalte nasjonale og internasjonale behandlingsmål for HbA1c (Hanås, Donaghue, Klingensmith, & Swift, 2009). Vi ser bort fra andre behandlingsmål.

2. Teoretisk bakgrunn og litteraturgjennomgang

Diabetes hos barn

Diabetes type 1 er blant de mest vanlige kroniske sykdommene hos barn i Norge og mer enn 95 % har diabetes type 1 (International Diabetes Federation, 2013; Skrivarhaug et al., 2013, 2014). I 2013 ble det rapportert inn 360 tilfeller av barn med nyoppdaget diabetes til BDR. Pasientene var i alderen 0-17 år og det var 44 % jenter og 56 % gutter. 90 % av pasientene var i aldersgruppen 0 – 14 år. Av disse hadde 99 % diabetes type 1 (Skrivarhaug et al., 2014).

Tidligere forskning

I 1994 ble det publisert en stor internasjonal studie, Diabetes Control and Complication Trial (DCCT) som viste signifikante sammenhenger mellom dårlig glykemisk kontroll og økt risiko for senkomplikasjoner blant ungdom med type 1-diabetes (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994). Studien var en randomisert kontrollert studie hvor 1400 informanter deltok og 195 av disse var ungdom mellom 13 og 17 år. Ungdommene ble fulgt opp i oppfølgingsstudier som bekreftet at intensivert diabetesbehandling gav reduksjon i mikrovaskulære komplikasjoner på 53-60 % sammenlignet med de som fikk tradisjonell behandling med kun 1 blodsuktermåling om dagen og insulin 2 ganger om dagen (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994). DCCT-studien etablerte nye standarder i diabetesbehandling til personer med diabetes type 1, i form av multiinjeksjoner og anbefalinger om hyppigere blodsuktermålinger (Hanås et al., 2009; International Diabetes Federation, 2013). De fleste barn med diabetes type 1 blir nå behandlet med multiinjeksjoner eller ved hjelp av insulinpumpe (Bangstad et al., 2009).

I følge både Wills et al. (2003) og Skinner & Cameron (2010) viser det seg derimot ikke å være verifisert entydig sammenheng mellom intensivert insulinsetting og forbedret HbA1c. Andre studier har rapportert bedret HbA1c hos barn med diabetes, grunnet teknisk og medisinsk framgang (Gerstl et al., 2008; Svensson, Johannesen, Mortensen, & Nordly, 2009). Ved å intensivere insulinbehandlingen samtidig som en fokuserte på økt mestring i sykdomshåndtering, kan en få reduksjon i HbA1c (Grey, Boland, Davidson, Li, & Tamborlane, 2000).

For å bedre måloppnåelse viser flere studier viktigheten av samarbeid og oppfølging av hele familien når barn har diabetes. Både familiens sosiale status, foreldres jobb, foreldres grad av involvering i barnets behandling og samhandling mellom barn og foreldre har stor betydning for barnets glykemiske kontroll (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne, & Graue, 2011; Holl et al., 2003; Svensson et al., 2009).

I følge Dunning (2013) har diabetessykepleier et ansvar for å involvere familien som en viktig bidragsyter i barns diabetesbehandling. Både familiedynamikk, familiesammensetning og familiestruktur bør tas i betraktning ettersom disse faktorer kan påvirke barns grad av måloppnåelse for HbA1c og andre behandlingsmål. Diabetessykepleier må også tilrettelegge informasjon etter barnets alder og modenhet.

Kontroller og oppfølging av helsepersonell blir også av andre påpekt som momenter som kan redusere stress og øke helse hos pasienter med diabetes (Karlsen, Dirdal, Idsoe, Bru, & Rokne Hanestad, 2004). Helsepersonell kan bidra med kunnskap og oppdaterte anbefalinger i forhold til mat, fysisk aktivitet og behandlingsmål (Spiegel, Evert, & Shea, 2009). Gruppebasert undervisning og kontroller har potensiale til å redusere stress og øke mestring hos den enkelte pasient ved at pasientene tok mer kontroll selv (Karlsen, Dirdal, et al., 2004). Det er også i en studie sett at tettere oppfølging fra diabetessykepleier med økt telefontilgjengelighet, kan bidra til reduksjon i HbA1c (Thompson, Kozak, & Sheps, 1999).

Graue (2005) har i sin doktorgradsavhandling fokusert på helserelatert livskvalitet hos ungdommer med diabetes. Denne forskningen har satt søkelys på relasjoner og omgivelsenes betydning relatert til livet med diabetes type 1. Funn fra hennes forskning indikerer at diabetes type 1 har negativ effekt på ungdommers helse. Det påpekes i en studie av Skinner og Cameron (2010) at psykososial støtte fra diabetessykepleier til barn med diabetes er en faktor som kan bidra til bedre glykemisk kontroll.

Lover og forskrifter som regulerer diabetesomsorgen til barn

I følge Tveiten (2012) er det tre hovedaktører i arbeidet med barns helse og sykdom. 1: Barn og foreldre, 2: kommunehelsetjenesten og 3: spesialisthelsetjenesten. De tre delene utgjør en helhet og samhandling mellom dem er viktig for at barns helse og utvikling skal ivaretas.

Diabetessykepleie til barn inngår som en del av tilbudet fra spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer at diabetessykepleier må forholde seg til lover og regler som styrer spesialisthelsetjenesten. ”Lov om spesialisthelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven) er bare en av mange lover som regulerer ansvar, plikter, rettigheter og organisering av helsevesenet (Helsedirektoratet, 2013). Diabetessykepleie må i tillegg sees i sammenheng med blant annet ” Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven)”, ”Pasient- og brukerrettighetsloven”, ”Lov om helsepersonell (Helsepersonelloven)” og ”Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon” (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a, 1999b, 2000, 2012). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon gjelder utfyllende forhold til ”Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven)” og skal styrke rettighetene til barn som oppholder seg i sykehus både når det gjelder rett til å ha sine foreldre sammen med seg og rett til tilpasset informasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000).

HbA1c som analyseverktøy i diabetesbehandling til barn

HbA1c er en blodprøve og en god indikator for gjennomsnittlig blodsukker de siste 4-12 ukene, med hovedvekt på de siste 2-3 ukene. Hb står for hemoglobin, A for adult og 1c er undergruppen av hemoglobin som testes. Mengden A1c i blodet er en forsinket prosess og glukosens tilkobling til hemoglobinet er irreversibel og dermed målbar (Rewers et al., 2009). Ved årskontroller og ved nyopptaget diabetes måles HbA1c-prøven på sentrallaboratoriet ved Oslo Universitetssykehus for å sikre lik metode ved måling (Skrivarhaug et al., 2013). Flere alvorlige følinger kan gi betydelig lavere HbA1c uten at pasienten nødvendigvis har blodsukkerverdier på det jevne (Rewers et al., 2009).

Diabetesbehandling og behandlingsmål

Etter publiseringen av DCCT-studien, har HbA1c stått fram som den internasjonale ”gullstandard” som mål for glykemisk kontroll hos diabetespasienter (Hanås & John, 2010). Diabetesrelaterte senkomplikasjoner ses sjeldent i barne- og ungdomsalder (Hanås et al., 2009). Kvaliteten på diabetesomsorgen hos barn må derfor vurderes etter andre mål. Blant annet ved å kartlegge hvor mange som screenes etter nasjonale og internasjonale retningslinjer, andelen måloppnåelse for HbA1c og insidens av akutte komplikasjoner som hypoglykemi og diabetes ketoacidose (Skrivarhaug et al., 2013).

ISPADs retningslinjer anbefaler minst 1 årlig HbA1c-måling, men det ideelle er 4-6 ganger i året for de yngste barna og 3-4 ganger i året for eldre barn (Hanås & John, 2010). ISPADs behandlingsretningslinjer mål for HbA1c er på <7,5 %, men samtidig må hvert enkelt barn få tilpasset individuelle behandlingsmål. Målet for diabetesbehandling er å unngå både moderate og alvorlige hypoglykemier, samt unngå senkomplikasjoner (Rewers et al., 2009).

Internasjonalt er det de siste årene publisert flere kliniske retningslinjer for diabetesbehandling (Hanås et al., 2009; International Diabetes Federation, 2013). I Norge ble ”Nasjonale faglige retningslinjer. Diabetes. Forebygging, diagnostikk og behandling” utgitt i 2009 av Helsedirektoratet (Claudi, 2009). Disse retningslinjene støtter seg til de sentrale delene av internasjonale planer når det gjelder diabetesbehandling og diabetesomsorg hos barn (Claudi, 2009).

Funksjonsbeskrivelse for diabetessykepleiere

I Norsk Sykepleieforbunds funksjonsbeskrivelse for diabetessykepleiere beskrives diabetessykepleiers plass i organisasjonen, stillingens formål og det faglige ansvar stillingen innebærer (Fjeldstad, Haugstvedt, Mosand, & Sørstrøm, 2006).

Som kvalifikasjonskrav skal personer som innehar en slik stilling være autorisert sykepleier med videreutdanning i klinisk diabetessykepleie. Diabetessykepleier skal samarbeide og bidra som koordinator i det tverrfaglige arbeidet rundt pasienter. Diabetessykepleier skal kjenne til ”Pasient- og brukerrettighetsloven”, ”Helsepersonelloven”, ”Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere” og forholde seg til disse. Diabetessykepleier skal kjenne til behandlingstiltak som kan forebygge komplikasjoner og fremme helse, mestring og livskvalitet hos personer mer diabetes (Fjeldstad et al., 2006).

Fjeldstad et. al (2006) sier videre at diabetessykepleier forventes å inneha medisinsk, teknisk, samfunns, humanistisk og annen relevant kunnskap for å identifisere og møte aktuelle behov for sykepleie hos personer med diabetes. Diabetessykepleier skal være tilgjengelig og bidra til at pasienter føler kontinuitet. Det stilles krav til ferdigheter i kommunikasjon, veiledning og undervisning som en del av stillingen. Som et ledd i det faglige ansvar stilles det også forventinger om å planlegge og gjennomføre ulike former for individ- og gruppebasert

opplæringstiltak med utgangspunkt i den enkelte pasients behov, ressurser og generelle situasjon.

Sykepleievitenskapelig forankring

Sykepleie handler om å ha omsorg for medmennesker og lindre og trøste ved sykdom og skade. Men sykepleie er også vitenskap. I dag er det en selvfølge at sykepleiepraksis er basert på vitenskapelig kunnskap i tillegg til erfaringsbasert og taus kunnskap (Norsk Sykepleierforbund, 2008).

Historisk sett har sykepleie blitt definert på ulike måter. Virginia Hendersons definisjon fra 1961 er både anerkjent og fortsatt i bruk. Henderson sier at ”sykepleiers særegne funksjon er å hjelpe personen, syk eller frisk, i utførelsen av de gjøremål som bidrar til god helse eller helbredelse (eller til en fredfull død)” (Kirkevold, 1998, p. 101).

Innen sykepleievitenskapen har det skjedd endring hva gjelder vitenskapsteoretisk ståsted. Fram til slutten av 1970-tallet var forskningen positivistisk forankret, men etterhvert har et hermeneutisk og fenomenologisk vitenskapssyn vært i sterk vekst (Kirkevold, 1998).

Sykepleievitenskapens hensikt er å utvikle kunnskap som bidrar til at sykepleie pasienten mottar, er av høy kvalitet. For å avklare og avgrense sykepleievitenskapens forsknings- og fagfelt, har utviklingen av sykepleieteorier, sykepleiemodeller og middle-range teorier sammen med begrepsavklaring og begrepsutvikling stått sentralt i fagets utvikling (Fawcett, 1984). Sykepleievitenskapens 4 metaparadigmer identifiserer de fire mest abstrakte og overordnede fenomen og er ment som retningsgivende for vitenskapens praksis.

Metaparadigmene er ”nursing, human beings, environment and health” (Fawcett, 2005) som vi oversetter med ”sykepleie, mennesket, omgivelser og helse”.

Flere sykepleieteoretikere har helsefremming, mestring og motivasjon som sykepleiers viktige oppgaver, deriblant Benner og Wrubel. De mener at helsefremmende tiltak må bygge på pasientens ressurser og ta utgangspunkt i den enkeltes opplevde situasjon og hva som oppleves som viktig for vedkommende. Sykepleieren skal bidra til å fremme pasientens iboende mestringsmuligheter (Kirkevold, 1998).

Vi har derimot valgt å støtte oss til de svenske vårdsteoretikerne Dahlberg og Segesten og deres vårdsteori. Norsk sykepleievitenskap har sterke paralleller til svensk ”vårdstradisjon” og vår forståelse av ”vård” er at vård på mange måter kan likestilles med begrepet ”sykepleie”. Dahlberg og Segesten har blant annet mennesket, helse, omgivelser og ”vård” som sine overordnede begreper (Dahlberg & Segesten, 2010). Med andre ord tar også de utgangspunkt i sykepleievitenskapens metaparadigmer i sin vårdsteori. Slik vi forstår deres teori er helse omsorgens overordnede mål. Deres teori kan forestås både som beskrivende og normativ. De har fokus på helse som et positivt begrep samt beskriver hvordan sykepleiere kan gi ”vårdande handlingar av olika slag” (Dahlberg & Segesten, 2010). Dahlberg og Segesten peker på sykepleiens mål som helse og hensikten med sykepleie er å hjelpe mennesker til en helsefremmende adferd. For å få en opplevelse av helse, er det også av relevans å oppleve mening og sammenheng (Dahlberg & Segesten, 2010). I denne studien mener vi dette er et viktig poeng i diabetessykepleiers bidrag for å fremme helse hos barn med diabetes.

3. Metode

I dette kapitlet redegjør vi for den metodiske tilnærming vi har valgt i denne studien, både når det gjelder datainnsamling og analyse.

Forskningsdesign og metodisk tilnærming

Studien er empirisk og sentralt er ønsket om utvidet kunnskap om diabetessykepleieres erfaringer og opplevelser. Studien har et kvalitativt deskriptivt design. Kvalitativ metode kjennetegnes ved at utvalgene er små og gjennom forskningens nærhet til informantene (Malterud, 2011). Kvalitativ metode er å foretrekke når man ønsker å undersøke sykepleieres erfaringer (Dahlberg, 2014), hvilket vi gjør i vår studie. I følge Polit & Beck (2012) er målet med den kvalitative metoden å utvikle rik forståelse av et fenomen. Det er dette vi gjør når vi etterspør hvordan diabetessykepleier bidrar til bedre måloppnåelse.

Malterud (2011) beskriver at det kvalitative intervju er godt egnet for å få tak i informantens egne erfaringer. Det som skiller intervjuet fra en vanlig samtale er en metodisk bevissthet om spørreform, interaksjonen mellom intervjuer og informant, samt kritisk bevissthet over det som sies (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne studien valgte vi fokusgrupper som metode. Fokusgruppeintervju er en intervjuform for innhenting av kvalitative data, der en liten gruppe deltakere samles for samtale rundt et bestemt tema. Vi fulgte Kvale & Brinkmanns (2009) 7 faser i intervjuene; tematisering av prosjektet, design, gjennomføring, transkribering, analyse, verifikasjon og rapportering. Med utgangspunkt i problemstilling, utarbeidet vi en intervjuguide som ramme for intervjuene. Gjennom gruppesamtalen fikk deltakerne dele erfaringer. Fokusgrupper er en god tilnærming hvis hensikten er å lære om erfaringer og synspunkter i et miljø hvor mange mennesker jobber sammen (Malterud, 2012). Vi fikk mange synspunkter og gode diskusjoner i gruppen.

Litteratursøk

Det er ikke hensiktsmessig å gjennomføre fokusgruppeintervjuer som gjentar eller bekrefter det som andre allerede har funnet ut (Malterud, 2011, 2012). Gjennom jobben med litteratursøk fikk vi muligheten til å spisse vår egen problemformulering og på den måten best anvende allerede kjent kunnskap. Ved hjelp av databaser fikk vi tilgang til aktuell litteratur. Funn fra litteratur er bakgrunnen for utforming av intervjuguide og gjennomføringen av

fokusgruppeintervjuene, jamfør Malterud (2012). I arbeidet med å finne kunnskap på temaet vårt, gjorde vi systematiske litteratursøk på Universitetet i Tromsø, Norges Arktiske Universitet (UiT) og fikk tilgang til de databasene som universitetet abonnerer på. Vi har erfart at for å gjøre et fullstendig litteratursøk er det lurt å benytte seg av flere databaser, fordi de har ulikt omfang (Carlsen, Staff, & Arnesen, 2012). Vi har benyttet oss av blant annet Oria, Medline, Helsebiblioteket, CINAHL, Ovid og PubMed som er av de mest brukte bibliografiske databasene innenfor medisin og helsefag. En annen måte vi har funnet relevant litteratur på, har vært ved å lese gjennom referansene til aktuelle artikler. Våre søkeord har vært: qualitative content analysis, diabetes, children, diabetes care, education, nursing, goals, achievements, group consultations, group interventions, contribution, glycemic control, diabetes specialist nurse, HbA1c, empowerment, coping, health, helse, gruppekonsultasjon, organsiatorisk kompetanse, klinisk kompetanse, barnesykepleie, helsefremming og sykepleie, i ulike kombinasjoner. Søkene er gjennomført fra januar 2014 fram til dags dato.

Vi har deltatt på kurs i litteratursøk, arrangert av biblioteket ved Universitetet i Nordland, samt et litteratursøkekurs arrangert av UiT.

Forskningsprosessen

Vi fulgte Kreugers og Caseys (2009) anbefalinger til intervjuguide med introduksjon, åpningsspørsmål, kjernes spørsmål, oppsummering og avslutning (Vedlegg 4). Spørsmålene i intervjuguiden var like for begge fokusgruppene. Kjernes spørsmålene er laget med utgangspunkt i problemstillingen og disse ble viet mest tid. Intervjuguiden ble testet i prøveintervju med to sykepleiere som ikke er av studienes informanter. Formålet med prøveintervjuet var å prøve ut intervjuguiden, ikke gruppeinteraksjonen. En god intervjuguide og godt gjennomarbeidede spørsmål kan bidra til flere og nye fortellinger (Malterud, 2012).

Utvalg og rekruttering av informanter

Vi rekrutterte informanter tilfeldig blant deltakere på en konferanse for sykepleiere som jobber med barn og diabetes. Konferansen ble gjennomført 8-9 april 2014 i Oslo og ble

arrangert av Bayer Norge⁴. Konferansen innebar ingen interessekonflikter, deltakerne betalte selv reise og deltakeravgift.

Vi kontaktet arrangøren før konferansen og de distribuerte informasjonsskrivet (vedlegg 1) til konferansedeltakerne ved å inkludere det i informasjonsmapper som ble utdelt ved konferansens start. Vi introduserte oss selv og studien når konferansen startet, for å forenkle og styrke rekrutteringen ytterligere. Informantene ble oppfordret til å avklare deltakelse med sin arbeidsgiver.

Vi ønsket et utvalg bestående av diabetessykepleiere som jobber ved barneavdelinger og poliklinikker som behandler barn med diabetes. Kreuger og Casey (2009) anbefaler å identifisere informasjonsrike deltakere til en kvalitativ studie. Vi fikk 7 informanter hvor 4 hadde videreutdanning som diabetessykepleier. Informantene arbeidet i barneavdeling sengepost og/eller barnepoliklinikk. De kom fra 6 ulike sykehus og hadde arbeidet med barn og diabetes mellom 2 og 21 år, alle var kvinner. Vi vil i denne studien omtale alle informantene som diabetessykepleier.

Gjennomføring av intervjuene

Informantene ble tilfeldig fordelt på 2 fokusgruppeintervjuer som varte cirka 1 time. Begge forskere var tilstede og deltok på intervjuene, og samme forsker har vært henholdsvis moderator og medintervjuer på begge intervjuene. Moderator styrte intervjuene og diskusjonen, mens medintervjuer tok notater og supplerte med ytterligere spørsmål for å tydeliggjøre utsagn informantene kom med. Intervjuene ble gjennomført på et møterom, og vi brukte digital lydopptaker. Umiddelbart etter intervjuene, møttes forskerne og gikk gjennom spontane inntrykk og noteterte disse.

Analysemetode og analyseprosess

Vi systematiserte og analyserte funn ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse og hele analyseprosessen gjennomførte vi sammen. Vi har tatt utgangspunkt i Graneheim og Lundman (2004), Elo og Kyngäs (2008) samt Dahlbergs (2014) publikasjoner om hvordan innholdsanalyse kan brukes i kvalitativ forskning. Disse publikasjonene har mange

⁴ Bayer Norge driver forskning, utvikler, fremstiller og markedsfører produkter til forebygging, diagnostisering og behandling av sykdommer, blant annet diabetes (www.bayer.no, 2015).

likhetstrekk, men det er nyanser som gjør at vi støtter oss til flere. Det er ingen standard for hvordan kvalitative data skal analyseres, men innholdsanalyse anbefales til mindre studier da denne metoden er lett å forstå og lære (Dahlberg, 2014). Innholdsanalyse er ikke forankret til en filosofisk retning, men består av mange ulike teknikker for systematisk datanalyse. Hovedprinsippet er å kategorisere innholdet til mindre innholdsenheter, samt å oppnå en sammensatt og bred beskrivelse av fenomener, med kategorier som beskriver dette (Elo & Kyngäs, 2008).

Innholdsanalyse representerer en systematisk og objektiv beskrivelse av utsagn og funn (Elo et al., 2014). Graneheim og Lundman (2004) viser til innhold på to ulike nivåer i innholdsanalyse, latent og manifest innhold. Manifest innhold er det som konkret blir sagt, mens latent innhold er underliggende mening, det teksten sier noe om.

Vi transkriberte selv intervjuene over til tekst kort tid etter intervjuene var gjennomført. Vi gav hver informant et nummer (1-7) og farge for å separere deltakerne og sikre en oversiktlig og lettlest transkribert tekst. Det anbefales en nummerering av deltakerne, slik at individuelle responser blir notert og antall ganger den enkelte har snakket blir tydeliggjort (Goodwin & Happell, 2009). Vi transkriberte hvert vårt intervju, før vi lyttet til lydbåndopptaket mens vi leste den andres transkriberte tekst. Dette for å sikre korrekt håndtering av rådata. Transkriberingene er nøyaktig skrevet ned. Dette er ifølge Polit og Beck (2012) viktig for å forenkle analysearbeidet og skape større troverdighet. Den transkriberte teksten ble gjennomlest gjentatte ganger for å bli fortrolig med innholdet og sikre nærhet til dataene. Vi noterte stikkord i den transkriberte teksten og markerte tydelige utsagn og meninger som kom fram.

Vi analyserte begge intervjuene som en helhet og først søkte vi etter meningsenheter. En meningsenhet er ord og setninger som hører sammen gjennom innhold og sammenheng (Graneheim & Lundman, 2004). Videre kondenserte vi disse meningsenhetene ved å fjerne overflødige ord og tydeliggjøre innholdet i enheten. Innholdet ble ikke tolket og kjernen i meningsenhetene ble bevart. Deretter ble de kondenserte meningsenhetene kodet, noe som innebar en ytterligere reduksjon og sammenfatting av kondenserte meningsenheter. Vi brukte på dette tidspunktet noen andre ord enn informantene selv, dette for å få bedre forståelse og tydelighet for analysen videre. Kodene ble farget og nummerert med utgangspunkt i informantens farger og nummer.

I neste fase av analysen lagde vi subkategorier basert på kodene. Alle kodene ble skrevet ut og separert fra hverandre. Videre gikk vi systematisk gjennom kodene og spurte oss selv ”hva handler dette om?”, dette for å finne det latente innhold. Vi la koder med relativt likt innhold i konvolutter og formulerte subkategorier ut fra innholdets karakter. Disse subkategoriene har endret seg underveis i prosessen ettersom vi har gått gjennom materialet gjentatte ganger og slik blitt mer tydelig hva innholdet representerer. Alle kodene ble limt opp på store ruller av gråpapir og systematisert etter subkategoriene (vedlegg 8). Dette for å gi oss en oversikt og visualisering for å lette arbeidet med å danne kategorier, som var neste trinn i analysen. Vi endte opp med 20 subkategorier som ble til 5 kategorier og 2 tema.

Proessen koding - subkategorier - kategorier - tema, satte vi opp i en tabell. Oversikten gav oss muligheten til å gå fram og tilbake i analysen, med det mål å sikre en ytterligere troverdighet og validitet i analysearbeidet.

Forskningsetikk, personvern og sikkerhet

I Norge er forskningsetikken regulert gjennom; ”Lov om behandling av etikk og redelighet om forskning” (Kunnskapsdepartementet, 2006), og Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). ”De nasjonale forskningsetiske komiteene” og ”De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk” (REK), har til hensikt å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning (Kunnskapsdepartementet, 2006).

Helsinkideklarasjonen skal sikre at de etiske sidene av medisinsk forskning blir ivaretatt. Den omhandler grunnleggende etiske prinsipper om blant annet informert samtykke, dokumentasjon, hensynet til sårbare grupper/individer og vurdering av forskningsmål i forhold til belastning for forsøkspersonene. Deklarasjonen slår fast at det alltid er forskeren som har det etiske ansvaret, og at behovet for ny kunnskap aldri kan gå foran rettighetene og interessene til informantene (Slettebø, 2012).

I denne studien var informantene frivillig deltagende. Vi innhentet skriftlig samtykke. Alt datamateriale er anonymisert ved bearbeiding, slik at det ikke lenger er mulig å føre tilbake opplysninger fra enkeltpersoner.

Denne studien ble sendt til framleggsvurdering hos REK. Etter søknad fremstod ikke prosjektet som et medisinsk eller helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven (vedlegg 6). Prosjektet var derfor ikke framleggspliktig jf. helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven §4, 2.ledd. Studien er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) etter gjeldende regler og søknaden ble godkjent 31.03.2014. Saksnummer hos NSD er 38029 (vedlegg 7).

Lydbåndopptak, samt transkribert materiale har vært oppbevart i låste skuffer og vil destrueres etter endt studie, etter gjeldende regler fra NSD. Alle informantene har fått informasjon om at de fortløpende kunne trekke seg fra studien uten videre begrunnelse, i tråd med ”Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag” (NEM), hensyn til personvern, kapittel 9 (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, 2006) og ”Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden” (Sykepleiernes Samarbeid i Norden, 2003).

4. Studiens funn

I dette kapitlet presenteres funn fra studien. Gjennom systematisk analyse har diabetessykepleieres opplevelser og erfaringer blitt til to tema. En oversikt over studiens funn, vist gjennom subkategorier, kategorier og tema presenteres i tabell 1. Funnene videre i dette kapitlet presenteres ut fra studiens to sentrale tema ”kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier” og ”organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier”. Både manifest og latent innhold viser seg i funnene, jamfør Graneheim og Lundmans artikkel om innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Eksempler på manifest innhold blir vist ved intervjusitater.

Ut fra funnene i studien forstår vi klinisk kompetanse som evnen diabetessykepleier har til å ”gjøre noe” og klinisk kompetanse viser seg i måten handlinger blir utført på. Organisatorisk kompetanse forstår vi som diabetessykepleiers evne til å organisere pasientarbeid, samt kunnskap om helseorganisasjonen som system.

Med bakgrunn i denne masteroppgavens begrensning, vil enkelte funn ikke utdypes ut over tabell 1 (side 16), og de funn som presenteres, gjengis komprimert. Enkelte funn som den vitenskapelige artikkel baserer seg på, vil i kappen presenteres uten sitater, da disse er å gjenfinne i artikkelen.

Tabell 1

Subkategorier	Kategorier	Tema
Sykepleiers utordringer	Sykepleie	Kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier
Konsultasjonsfokus		
Kommunikasjon		
Omsorg og empati		
Kritisk refleksjon rundt HbA1c som behandlingsmål	Kunnskap	
Sykepleiers fleksibilitet		
Medisinskteknisk utstyr og dets muligheter i diabetesomsorgen		
Nasjonale retningslinjer og HbA1c som måloppnåelse		
Reopplæring		
Kunnskap blant sengepostansatte i møte med barn og diabetes		
Hverdagslivet med diabetes	Hverdagsliv	
Egenmotivasjon		
Ungdommers utfordringer		
Foreldres utfordringer		
Bruk av gruppekonsultasjon	Organisering	Organisatorisk utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier
Strukturelle rammer for diabetesomsorgen		
Tverrfaglig samarbeid	Samarbeid	
Helsesøsters funksjon		
Diabetesteam		
Legens funksjon		

”Kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier”

I studien er det mange utfordringer som viser seg gjeldende i diabetessykepleiers praktiske og kliniske bidrag i diabetesomsorgen. Det framkommer på flere måter i intervjuene at god klinisk kompetanse er et viktig bidrag for å hjelpe barn med diabetes til måloppnåelse.

Konsultasjonsfokus varierer mellom ulike behandlingssteder. Hovedbidraget i konsultasjonen⁵ er at barna skal oppleve mestring og ha det bra i hverdagen, ikke HbA1c som behandlingsmål. Fokus på HbA1c som behandlingsmål tas opp og diskuteres når det passer slik i konsultasjonen, men det er ikke i alle konsultasjoner at HbA1c diskuteres og måles. Det oppleves som utfordrende at det er mange ikke-diabetes-relaterte problemstillinger som diabetessykepleier forventes å ta stilling til i konsultasjonen. De ønsker seg over til et mer personfokuserert perspektiv hvor diabetessykepleiers bidrag for at pasientene skal få det bedre totalt sett, blir mer fremtredende.

HbA1c bruker vi å vise via en plansje og forklare hva det er til de som er store nok til å forstå. Vi sier noe om hva som er anbefalt behandlingsmål, men det er ikke det vi er mest opptatt av, men at de skal ha det bra i hverdagen. Det er det vi prater mest om, men HbA1c er nevnt i hvert fall.

Behandlingsmål for HbA1c på 7,5 % oppleves av diabetessykepleierne som vanskelig å nå for enkelte pasienter. En HbA1c-verdi sier ifølge informanten ikke noe om eventuelle svingninger i blodsukker og må sees i sammenheng med pre- og postprandiale⁶ blodsukker. Diabetessykepleierne erkjenner at en HbA1c over retningsgivende grenseverdier kan skyldes utfordringer i livet for øvrig. Det blir i intervjuene diskutert hvorvidt behandlingsmål for HbA1c på 8,0 % i stedet for 7,5 % kan bidra til økt mestring og livskvalitet hos pasientene. Følgende spørsmål ble stilt av en av informantene: ”Kunne man hatt mål om HbA1c på 8,0? Kunne de hatt bedre livskvalitet da? Opplevd mestringsfølelse og ligge på 7,9 og vite at det er målet?”

⁵ En konsultasjon kan i følge Helsedirektoratet omtales som pasientkontakt med sykepleier som har spesiell opplæring og kompetanse og som utfører likt arbeid og har tilsvarende fasiliteter (kontor og utstyr) som legen. Det gjelder f.eks. diabetes- eller hypertensjonskontroll hos sykepleier (Helsedirektoratet, 2014).

⁶ Blodsukker før og etter måltid

I intervjuene har diabetessykepleierne ulik oppfatning av hva behandlingsmål for HbA1c er. Noen tror at målet er 7,0 %, mens andre mener 7,5 %. Det vi også ser, er at flere ikke iverksetter tiltak og økt intervensjon før HbA1c stiger over 8,0 %. Noen av informantene formidler til sine pasienter at 8,2 % er en akseptabel HbA1c-verdi. Diabetessykepleierne tror ikke at høy HbA1c gjennom et år eller to er utslagsgivende for innsetting av senkomplikasjoner. ”Jeg ser du strever, kanskje 8,2 er bra nok”.

Diabetessykepleierne opplever at de må håndtere mye medisinskteknisk utstyr. Både blodsukkerapparater, insulinpumper og kontinuerlig blodsuktermåler tar mye av deres tilmålte tid. Informantene opplever å ikke strekke til og føler de har for liten tid satt av til hver enkelt pasient. Diabetessykepleiers oppgaver oppleves komplekse og selv om de egentlig ønsker å involvere seg ytterligere, må de ofte begrense seg på grunn av tidspress. ”Vi leser av apparat og sånn, har mye teknisk å forholde oss til. Så kanskje blir vi litt borte i alt det tekniske”.

En viktig del av diabetessykepleiers bidrag til barn med diabetes handler om motivasjon og ros, selv om pasientene ikke nødvendigvis når behandlingsmålene. Informantene uttrykker at de er bevisst sin tilstedeværelse, holdninger samt viser respekt for pasientene uavhengig av HbA1c-verdiene. De jobber aktivt med trygghet og tillit som relasjonsfremmende tiltak fra barna er små for slik å bidra til en styrket relasjon og bedre samarbeid når problemer oppstår i diabetesbehandlingen senere. I enkelte tilfeller sender diabetessykepleier SMS til de større barna som en alternativ kommunikasjonsform for å holde kontakten. Noen har også opprettet Facebook-gruppe som ytterligere øker egen tilgjengelighet for familiene.

Pasientens egen mestring står sentralt for diabetessykepleierne. De erfarer at barna kommer til konsultasjonene, men med ulik motivasjon. Noen kommer kun fordi foreldrene ønsker det. Informantenes erfaringer er at uten egenmotivasjon, er det nytteløst med både økt konsultasjonsfrekvens og intensivert oppfølging fra diabetessykepleier. Med stor avstand fra behandlingsmål, ser diabetessykepleier viktigheten av å jobbe mot delmål som en motiverende faktor i å nå måloppnåelse for HbA1c. De opplever at pasientene ønsker å mestre diabetesbehandlingen sin. ”Jeg tenker at uansett om vi setter inn konsultasjon hver uke, så kanskje ingenting hjelper.”

Overgangen fra barn til voksen fordrer mer selvstendighet og kan gjøre at foreldre resignerer angående diabetesoppfølgingen. Informantene uttrykker forståelse for de utfordringer diabetes fører til for familiene. Barna kan oppleve manglende kunnskap og engasjement hos foreldrene og noen ungdommer har vanskelig for å erkjenne mangler i egen kunnskap, og vansker med å identifisere eget samtale- og hjelpebehov. Diabetessykepleierne mener at gode vaner og stødige foreldre er av betydning for å mestre overgangen fra barn til ungdom og etter hvert voksenlivet. Deres rolle og bidrag blir dermed ofte å være samtalepartner og støtte for barn som erfarer slike problemer. ”Jeg blir lei meg på ungdommens vegne. For av og til synes jeg foreldrene oppfører seg dårlig i forhold til dem.”

”Det er ikke mange 14-åringer som gidder å la foreldrene være oppdatert på pumpa. Men når de da blir syk, så er det ingen vits å spørre mamma eller pappa, for de vet ikke og kan ikke.”

Nå kom en stor utfordring. Og det er mangel på engasjerte foreldre. Det er ganske kraftig sagt, men det er foreldre som kunnskapsmessig har falt av lasset, eller ikke er villig til å ofre nok. Så jeg blir så lei meg på så mange barn og ungdommers vegne over kommentarer og ting foreldrene sier.

Studiens informanter viser stor innsikt i utfordringer familiene står overfor i hverdagen og hvordan dette påvirker barnets måloppnåelse for HbA1c. De ser at foreldrenes redsel for føling, særlig på natten, lett kan overskygge den øvrige relasjonen til barnet. Det å vise manglende kunnskap og forståelse til diabetessykepleier, oppleves som vanskelig for mange familier. ”Det er ganske komplekst det her, det å forstå diabetesbehandling. Å bli avslørt at man ikke forstår det helt, er ikke lett.”

Diabetessykepleierne erfarer at familiene savner forutsigbarhet, og diabetessykepleierne bidrar blant annet i form av veiledning for å hjelpe familiene til struktur. Svingende blodsukker og justering av insulindoser er bare et av mange problemer familiene støter på i hverdagen med diabetes. ”Ei erfaring som fungerer for noen, fungerer ikke for andre. Mange opplever frustrasjon over at ting som fungerer på mandag, fungerer ikke på tirsdag og for mange svinger det veldig mye. Ikke alle er like stabile i blodsukker.”

”Organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier”

Det andre sentrale temaet som fremkom var ”organisatorisk kompetanse hos diabetessykepleier”. Diabetessykepleiere har tradisjonelt sett hatt en viktig rolle i koordineringen av arbeid rundt barn med diabetes og dette framkommer også tydelig i studiens funn.

”Organisering” er en kategori under dette tema. Noen gjennomfører all poliklinisk oppfølging for barn i skolealder i grupper, mens andre hadde gjennomført gruppekonsultasjoner som prøveprosjekt, men ikke implementert grupper som fast konsultasjonsform. Gruppekonsultasjon krever mye planlegging og prioritering, og det erfares som tidkrevende. Diabetessykepleierne opplever gruppekonsultasjoner med barn under skolealder, samt med ungdommer som vanskelig å gjennomføre, da ungdommene uteble og barn og foreldre ikke kunne være adskilte i konsultasjonen.

Informantene opplever manglende legetilgjengelighet og diabetessykepleier er også selv sterkt presset på ressurser. Både manglende rom og dårlig tilrettelagte fysiske forhold for egne sykepleierkonsultasjoner vanskeliggjør diabetessykepleierens muligheter til god diabetesomsorg.

Det tette samarbeidet som kreves mellom diabetessykepleier og lege oppleves av flere informanter som utfordrende, men som en viktig del av organisering av pasientarbeidet. Informantene beskriver det som frustrerende å ha mange leger å samarbeide med i poliklinikken og de gir uttrykk for at dette kan påvirke det enkelte barns mulighet til måloppnåelse.

Vi har jo litt mange leger å forholde oss til. Så det er ikke alle som bestandig er med på team-møtene. Noen av legene følger bare 5-6 barn med diabetes og er med bare av og til. Så noen ting diskuterer vi med de legene som følger flest.

Den samlede opplevelsen til informantene er at legene i stor grad har et medisinskfaglig fokus i konsultasjonen og diabetessykepleier synes organisering av konsultasjoner bør tydeliggjøres mer mellom lege og diabetessykepleier. ”Hvordan motivere?”

Kanskje legen skal få lov å ta den biten med tall og HbA1c og så kan jeg blåse i det og bare jobbe med den andre biten, -hvordan har du det som person og hva kan jeg gjøre for at du skal få det bedre?

Diabetessykepleierne i studien ønsker seg i stor grad vekk fra HbA1c-fokus og ønsker at legen skal snakke med barna om medisinskfaglige utfordringer som blant annet HbA1c.

Blant informantene i studien, er det ikke fungerende diabetesteam hos alle. Diabetesteamenes sammensetning og hyppighet av møter, varierer. Noen sykehus har diabetesteam-møte hver uke, mens andre baserer seg på å møtes ved behov. Diabetesteam er utfordrende å få gjennomført, også dette på grunn av tidspress og mange andre arbeidsoppgaver.

Hva angår samarbeid trekkes blant annet "Lærings- og Mestringssentra" (LMS) fram som en god samarbeidspartner som kan bidra til å avlaste diabetessykepleiers mange oppgaver. Helsesøster er også en aktuell samarbeidspartner i diabetesomsorgen. Informantene uttrykker varierende grad av samarbeid med helsesøster, men helsesøster kontaktes alltid før hjemreise når barn har vært innlagt med nyopplaget diabetes. Noen steder er det helsesøster som gjennomfører opplæring av skole/barnehage basert på et undervisningsopplegg som er laget av diabetessykepleier, mens andre informanter opplever at helsesøster ikke involveres i like stor grad. "Vi bruker å invitere de med for å gi helsesøstrene lik informasjon som lærere og barnehageansatte når vi har skolebesøk og gir opplæring i klasser og barnehager"

Det inntrykket jeg har er at helsesøstre ofte rygger litt. De fleste gjør det, og det er veldig synd. De er nærmere mange ganger enn oss, jeg tenker at en lokal ressurs hadde vært veldig bra, men jeg skjønner at de har mange ting og liten tid.

5. Diskusjon

Helse som mål for diabetessykepleie til barn

Studiens viktigste funn og betydningen av disse for diabetessykepleiers bidrag til måloppnåelse hos barn med diabetes, vil i kommende kapittel diskuteres. Funnene viser at diabetessykepleie til barn favner komplekse utfordringer og dermed krever det bred kompetanse.

Informantene har i stor grad fokus på hva som fungerer slik spesialisthelsetjenesten er bygd opp i dag og hvilke konsekvenser det kan ha for måloppnåelse hos pasientene. De fokuserer også på utfordringer de møter i sin arbeidshverdag. Gjennom studiens analyse, mener vi å se at det overordnede målet for diabetessykepleierne er helse og helsefremming for den enkelte pasient. Informantene fokuserer på mestring, egenomsorg og familiens betydning for barnas helse og måloppnåelse. Vi har sett at diabetessykepleier har som prinsipp at når målet er å fremme helse, er barna medspillere i sine egne helsefremmende prosesser ut fra sine forutsetninger.

Den vitenskapelige artikkel som denne kappen bygger på, viser at diabetessykepleierne ønsker et mindre fokus på HbA1c i konsultasjonene, men at de likevel jobber mot måloppnåelse og helsefremming, men med annet fokus enn bare HbA1c som mål for helse. Med dette som bakgrunn har vi videre i oppgaven valgt å fokusere på helse og helsefremming som diabetessykepleiers viktigste bidrag for måloppnåelse hos barn med diabetes.

Helse og helsefremming i et sykepleievitenskapelig perspektiv

I et historisk perspektiv har sykepleiers funksjoner vært flere, men blant annet helse og helsefremming. Selv Florence Nightingale (1820-1910) hadde helsefremming som et avgjørende fokus. Nightingale fokuserte både på det som fremmet befolkningens helse i form av bedre boliger og gode sanitærforhold, samt det som styrket helsen hos den enkelte som eksempelvis ren luft, riktig kosthold og tilpasset bevegelse (Alligood & Marriner-Tomey, 2010).

I følge Dahlberg og Segesten (2010) er helse og helsefremmende arbeid sykepleiers viktigste mål. Dette fordrer at diabetessykepleier har kunnskap om begrepene helse og helsefremming. Den mest kjente definisjonen på helse, internasjonalt sett, ble laget av WHO i 1946 og er blant annet gjengitt i Tveiten, Wennick og Steen (2012, p. 43): ”Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, ikke bare fravær av sykdom og lyte”.

Definisjonen ble på mange måter banebrytende. Den vektlegger sammenhengen mellom fysiske, psykologiske og sosiale forhold og representerte dermed et brudd med tradisjonell medisinsk sykdomsforståelse, og slo fast at man ikke kunne sikre god helse uten å ivareta alle aspektene samtidig. Definisjonen har derimot blitt kritisert for å være uoppnåelig og urealistisk for svært mange mennesker. Ser vi til Dahlberg og Segesten, viser de til sin ”vårdvetenskapelige definisjon” på helse som:

Å være i en tilstand av helse, innebærer at man opplever velbefinnende, har det bra og er i stand til å gjennomføre sine små og store livsprosjekter. Helse kan også forstås som et velbefinnende der man er ”i stand til”. I helse inngår også opplevelse av mening og sammenheng. (Dahlberg & Segesten, 2010, p. 101)

Vi ser at denne definisjonen viser seg gjeldende i diabetessykepleiers bidrag for måloppnåelse hos barn med diabetes. De vektlegger at barna skal ha det bra og være i stand til å håndtere hverdagslivets små og store utfordringer. Dette er på mange måter det samme som Dahlberg og Segesten sier, at å være i en tilstand av helse, innebærer å ha det bra og være i stand til å gjennomføre sine livsprosjekter. Slik vi ser det, har denne definisjonen stort fokus på et ”her og nå”. Vi ser at diabetessykepleierne i stor grad forholder seg til en slik definisjon på helse. De vektlegger også hvordan det oppleves for barna å leve med diabetes her og nå og har mindre fokus på eksempelvis senkomplikasjoner en høy HbA1c kan føre til.

Helsefremming står sentralt i arbeid med barn, diabetes og måloppnåelse. Diabetes er en kronisk sykdom som barna skal leve med resten av livet. Tidlig intervensjon og kunnskapsbasert sykepleie i form av god klinisk og organisatorisk kompetanse, vil kunne ha stor betydning for framtidig god helse hos barna. I 1986 utarbeidet WHO det såkalte Ottawa-charteret for helsefremmende arbeid. Helsefremmende arbeid ble da, ifølge Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven og Tones (2012, p. 26) definert som: ”Helsefremmende arbeid er den prosessen som gjør den enkelte og samfunnet i stand til å bedre og bevare sin helse. Vi

har funnet lite norsk forskning på helsefremmende arbeid og helsefremming i sykepleie. Forskningen vi har funnet om dette indikerer at sykepleiere generelt er usikre på hva helsefremming i sykepleiefaget innebærer (Gammersvik, 2012; Gammersvik & Alvsvåg, 2009). Dette gjenspeiler seg også hos informantene i studien som ikke benytter seg av begrepene helse og helsefremming selv om vi opplever at det er dette de egentlig har som mål i sine bidrag i diabetesomsorgen.

I følge Dahlberg og Segesten (2010) er det viktig at sykepleier jobber rettet mot helse og økt velvære til tross for sykdom. I følge Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, basert på ICNs etiske regler skal sykepleieren både ”fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse og lindre lidelse” (Norsk Sykepleierforbund, 2011, p. 24). I følge funksjonsbeskrivelsen for diabetessykepleiere står det eksplisitt at ”diabetessykepleier skal benytte et helsefremmende og forebyggende perspektiv i sitt arbeid i tillegg til å holde seg faglig oppdatert” (Fjeldstad et al., 2006). Å fremme helse er altså nedfelt som en av diabetessykepleierens mange oppgaver for å opptre både faglig og etisk korrekt. Diabetessykepleierne viser et slikt perspektiv ved blant annet samarbeid i både diabetesteam, og med lege, helsesøster, LMS og andre aktører som et viktig organisatorisk bidrag.

All sykepleie må bygge på vitenskap og erfaringer (Dahlberg & Segesten, 2010). Det vil med andre ord si at evnen til å omsette vitenskapelig kunnskap slik at den kommer det enkelte barn til gode, krever kompetanse hos diabetessykepleier. Funn fra studien viser at kompetanse i et sykepleievitenskapelig perspektiv innebærer kompetanse på flere områder. Vi har i intervjuene sett at klinisk kompetanse kan vise seg som eksempelvis gode kommunikative ferdigheter og forståelse for og bruk av medisinsk teknisk utstyr og dets muligheter. Slik kompetanse blir av informantene sett på som kjernekompetanse i utøvelse av diabetessykepleie. Denne kompetansen alene, er likevel ikke et tilstrekkelig bidrag for å sikre måloppnåelse for HbA1c. I tillegg må diabetessykepleieren kunne forstå og håndtere sykepleiens organisatoriske rammer, slik som strukturelle aspekter og samarbeidet diabetessykepleier organiserer (Orvik, 2004). En slik kompleks og sammensatt kompetanse anser vi som viktige premisser for at diabetessykepleier skal bidra på best mulig måte inn i et helsefremmende perspektiv hos barn med diabetes.

Helse og helsefremming i et individuelt og familiesentrert perspektiv

Det er urealistisk å forvente at barn skal håndtere sin diabetessykdom uten hjelp fra voksne. En av informantene uttrykte nettopp dette: ”For det er ingen 14-16 åringer som klarer det her lasset alene.” Når et barn i familien har diabetes, involverer det hele familien. Foreldre og barn stilles overfor utfordringer når det gjelder å lindre barnets plager, dosere insulin riktig og finne strategier for å sikre god helse tross kronisk sykdom. Omsorg for barn er tradisjonelt sett et familieanliggende. Familien kan påvirke barns helse- og sykdomstilstand på flere måter. Selv om kjernefamilien har endret seg vesentlig de siste tiår og familiestruktur varierer, er det fremdeles slik at det forventes at hovedansvaret for ivaretagelse av barns helse og velvære, ligger hos familien (Kirkevold & Ekern, 2001).

I studien var diabetessykepleiernes erfaringer delte når det gjaldt foreldres involvering og engasjement. Noen beskriver det de opplever som uengasjerte foreldre. Dette er forståelig når vi kjenner til den overveldende følelsen og kompleksiteten livet med diabetes kan føre til. Informantene ser at når ansvar og kontroll for diabetesbehandlingen blir for stort for enkelte foreldre, kan det oppleves uhåndterbart. De tror at foreldrene derfor tidvis kan oppleve en følelse av å ikke strekke til. Diabetessykepleier må ut fra dette vise forståelse for foreldres behov for praktisk hjelp og behovet for å lære og vurdere behandlingen barnets sykdom krever. Hun har også et ansvar for å lytte, bekrefte og bygge opp foreldrenes selvfølelse og hjelpe de til å bli trygge foreldre, da trygge foreldre gir trygge barn (Bringager, Hellebostad, Sæter, & Mørk, 2014).

Mye av utfordringene til diabetessykepleierne, er forventninger og krav om måloppnåelse fra både nasjonale og internasjonale retningslinjer og foreldres forventninger. Samtidig skal pasienters egne ressurser og forutsetninger ligge til grunn for å fremme helse og mestring. Betydningen av egenmotivasjon hos barnet er av stor relevans for opplevelse av mestring når det gjelder diabetesbehandlingen. Begrepet mestring blir brukt om menneskers måte å håndtere en situasjon på (Trollvik, 2011). Mestring kan sees som en viktig helsefremmende faktor og er nært forbundet med begrepet salutogenese som ble presentert av sosiologen Aaron Antonovsky. Antonovsky (2012) anser ikke helse som det motsatte av sykdom, men som en sammenheng mellom alvorlig syk (uhelse) og helt frisk. Det salutogene perspektiv fremhever faktorer som bringer pasienten så nær det friske som mulig. For at barn skal føle at de mestrer livet med diabetes, trenger de å oppleve blant annet tilhørighet og kompetanse (Lerdal & Fagermoen, 2011; Tveiten, 2012). Tilhørighet innebærer å ha et fortrolig forhold til

minst en voksenperson, samt å oppleve forutsigbarhet og støtte gjennom familie og sosialt nettverk. Barn med diabetes trenger også kompetanse. Det vil si å ha kunnskap om egen sykdom, få og ta det ansvar som alder og tilsier er forsvarlig og forventet, samt erfare å mestre dette (Lerdal & Fagermoen, 2011). Informantene i studien fremhevet viktigheten av hva pasienten selv ønsket og deres iboende motivasjon for behandling som aktuelt for diabetessykepleier å forholde seg til. Ved å hjelpe barna til å finne egen motivasjon, kan diabetessykepleier bidra til tilhørighet og kompetanse. Å gi barna redskaper for å håndtere sin sykdom og oppleve mestring, er for informantene i studien essensielle bidrag i diabetesomsorgen. Dette gjelder også de barna som avviker stort fra behandlingsmål. Å arbeide mot delmål kan være hensiktsmessig for å bidra til mestring.

Empowerment som begrep ble for alvor introdusert innen helse og helsefremmende arbeid da Ottawa-charteret lanserte begrepet som en ”prosess som gjør folk i stand til å øke sin kontroll over egen helsetilstand og til å forbedre sin helse” (Strøm & Fagermoen, 2011, p. 67). Hovedprinsippet i empowerment-begrepet er å omfordele makt fra fagpersoner eller eksperter til pasientene eller ikke-eksperter. Hensikten med maktomfordelingen er å styrke den enkeltes ressurser, uavhengighet og tro på seg selv (Trollvik, 2011; Tveiten, 2012). I diabetesomsorg til barn er empowerment viktig for å styrke det enkelte barns egenomsorg som et helsefremmende moment. Det kan også forstås som særlig interessant for diabetessykepleiere, fordi begrepet poengterer betydningen av å støtte personer som befinner seg i en utsatt situasjon, noe barn med diabetes uten tvil gjør. Videre poengterer empowerment-begrepet viktigheten og betydningen av å betrakte mennesker som viktige aktører i eget liv, og det er ingen tvil om at barn selv er de som best vet hvor ”skoen trykker” hva gjelder å leve med diabetes. For diabetessykepleieren er det viktig å samarbeide med pasienten for å hjelpe til å identifisere og fremme mulighetene til å ta valg som påvirker helsen i positiv forstand. Empowerment-tenkningens føringer er også i tråd med norske helselover som eksempelvis ”Pasient- og brukerrettighetsloven” og ”Helsepersonelloven”, som diabetessykepleier skal forholde seg til.

Diabetessykepleieren må forholde seg til at barn, ut fra utviklingsnivå, i størst mulig grad skal være medvirkende når det gjelder deres egen helse og diabetesbehandling. Dette betyr at pasientens egne mål for sin diabetesbehandling og egne tanker om helsefremmende adferd står sentralt. Barnas evne til beslutningstaking variere etter alder og modenhet og dette må hensynstas (Tveiten, 2012). I intervjuene framkom diabetessykepleiers fokus på pasientens

opplevelser som viktige og diabetessykepleierne virker å ha fokus på empowerment og medvirkning i sine bidrag til helse hos pasientene. Barns autonomi⁷ er begrenset, og foreldrene er barnets myndighetspersoner, noe som kan representere utfordringer for diabetessykepleier med tanke på å bidra til autonomi og empowerment i et helsefremmende perspektiv. Barn har sine rettigheter nedfelt i blant annet ”Pasient- og brukerrettighetsloven” og ”Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon”, og sentralt her er rettigheter relatert til medvirkning (Tveiten et al., 2012). I følge ”FNs konvensjon om barnets rettigheter” fra 1989, som ble revidert i 2003, har barn rett til å gi uttrykk for sin mening (De Forente Nasjoner (FN), 1989). Vi oppfatter FNs barnekonvensjon som noe upresis og mener det gir rom for tolkning i hva det innebærer å vektlegge barns meninger. Dette kan gi både faglige og etiske utfordringer for diabetessykepleier i sin jobb med å fremme helse hos barn med diabetes.

Det faktum at barn har begrenset autonomi og har foreldre som sine beslutningstakere, fordrer samarbeid mellom både barn, foreldre og diabetessykepleier for å definere barnet og familiens mål for diabetesomsorgen. Det vil være viktig med anerkjennelse i forhold til de helsefremmende tiltak som barn og familien oppnår, selv om disse målene kanskje avviker fra nasjonale og internasjonale retningslinjer for behandlingsmål. Involvering av hele familien er etter vår mening helt avgjørende for at barn med diabetes skal oppnå både behandlingsmål og egne mål for helse.

Behandlingsmål som et helsefremmende bidrag i diabetessykepleie til barn

Nasjonale og internasjonale retningslinjer for diabetesbehandling til barn (kapittel 2) er til for å sikre normal vekst og utvikling, god livskvalitet og lavest mulig risiko for både akutte- og senkomplikasjoner (Claudi, 2009; Pihoker, Forsander, Wolfsdorf, & Klingensmith, 2009). Pasienters individuelle mål kan avvike fra både nasjonale og internasjonale retningslinjer, noe som fordrer at diabetessykepleier innehar forståelse for den enkelte pasient og families situasjon. Et funn i studien, er at diabetessykepleierne ikke nødvendigvis vektlegger tallverdi for HbA1c som mål for diabetesomsorgen de utøver. Det blir fra informantene spørsmålsstilt om endring i nasjonale mål for HbA1c til 8,0 % ville ført til bedre livskvalitet og opplevelse av helse hos barna. Dette synes vi er et interessant funn og kan sees i sammenheng med helse og helsefremming i sykepleie. Dahlberg og Segesten (2010) diskuterer blant annet hvilken kunnskap sykepleier bør anvende i pasientmøter, og de fremhever viktigheten av at

⁷ selvbestemmelse

sykepleieren må evne å ha pasientens perspektiv i utøvelse av sykepleie. Men spørsmålet er om det er helsefremmende og moralsk riktig å avvike fra nasjonale retningslinjer? Å fremme helse innebærer både å forholde seg til nasjonale behandlingsmål, samtidig som diabetessykepleieren må justere disse tilpasset det enkelte barns forutsetninger og egne mål. Dette kan gi diabetessykepleier en følelse av å ikke strekke til, hvis verken nasjonale retningslinjer eller pasientens egne mål blir nådd.

ISPADs retningslinjer for diabetesbehandling har HbA1c forebygging av både akutte og senkomplikasjoner som viktige mål (Clarke, Jones, Rewers, Dunger, & Klingensmith, 2009; Donaghue, Chiarelli, Trotta, Allgrove, & Dahl-Jorgensen, 2009; Wolfsdorf et al., 2009). Etter å ha gjennomført denne studien ser vi at dette ikke er tilstrekkelig som eneste bidrag for at barn med diabetes skal oppleve helse.

Barns helse kan måles og vurderes etter objektive parametere som blant annet høyde i forhold til vekt. Likedan kan helse vurderes subjektivt, som helse slik den enkelte opplever sin situasjon. Barnets alder og modenhet vil ha betydning for evnen til å gi uttrykk for, eller fortelle hvordan de har det (Tveiten et al., 2012). Diabetessykepleierne møter barnas utviklingsnivå ved blant annet å tilpasse informasjonen de gir. Bruk av alternative og nyutviklede kommunikasjonsmåter som SMS, mail og Facebook anser vi også som et bidrag i den helsefremmende diabetesomsorgen da slik økt tilgjengelighet kan bidra til å nå flere barn. I følge Dahlberg og Segesten (2010) kan helse være en integrert tilstand av velvære og sunnhet og ikke nødvendigvis fravær av sykdom. Med bakgrunn i dette tror vi at barn som lever med diabetes kan erfare helse, men at pasientens individuelle mål og ønsker for diabetesbehandlingen også må ivaretas og framheves i utøvelsen av kunnskapsbasert diabetessykepleie. Diabetessykepleiers utfordring blir å sørge for at individuelle mål og ønsker ytres på informert grunnlag. Når diabetessykepleier velger å ikke bare forholde seg til nasjonale mål, men tar barnas egne mål inn som retningsgivende for omsorgen, må hun forsikre seg om at familien har fått og forstått den informasjonen de trenger for å forstå konsekvenser av de handlinger og mål de selv setter seg. En slik innstilling og tilnærming er i tråd med "Pasient- og brukerrettighetsloven", "Helsepersonelloven" og "Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon" som poengterer pasientens egen medvirkning og retten den enkelte har til informasjon som skal være avpasset barnets modenhet og tilstand (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999a, 1999b, 2000).

Helse og helsefremming som diabetessykepleiers samfunnsvitenskapelige ansvar

Diabetessykepleierne møter stadige omstillinger i helsevesenet og de har ikke bare et ansvar for den individuelle pasients opplevelse av helse, men også et samfunnsansvar. Med det mener vi at diabetessykepleierne må holde seg oppdatert på lover, forskrifter og øvrige rammebetingelser som regulerer spesialisthelsetjenesten, som et bidrag for å gi god diabetesomsorg.

Det er flere lover og forskrifter som diabetessykepleier må forholde seg til som omhandler helse og helsefremming. I ”Helse- og omsorgstjenesteloven”, står det at helse og omsorgstjenestene skal fremme helse og forebygge sykdom, skade og sosiale problemer som en del av sin ordinære virksomhet (§3-2) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Nasjonal helse- og omsorgsplan fra 2011, beskriver at pasienter skal leve et friskere liv og mestre ansvaret for sin egen helse, så langt de greier det selv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette anser vi som viktige prinsipper for diabetessykepleier å være bevisst på. I studien uttrykker informantene støtte og trygghet i å forholde seg til retningslinjer for diabetesbehandling av barn. Det fremheves som viktig for å sikre et likt tilbud for barna. Det var derimot ingen av informantene som nevnte overordnede føringer for diabetesomsorg ut over nasjonale retningslinjer for behandlingsmål for HbA1c. Årsakene til dette tror vi kan være sammensatte og selv om lover og regler ikke eksplisitt ble uttrykt, viste informantene forståelse og kunnskap om rammene som styrer spesialisthelsetjenesten.

I følge ” St.meld nr.47, (2008-2009), Samhandlingsreformen- rett behandling- på rett sted- til rett tid (Samhandlingsreformen)” skal helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid styrkes for å gjøre det norske helsevesen bedre rustet til å møte utfordringer som myndighetene antar kommer i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Vi ser på diabetessykepleiers bidrag i diabetesomsorgen til barn som et ledd i å sikre barnas fremtidige helse. Diabetessykepleiers fokus på helsefremmende tiltak, kan dermed sees på som et samfunnsøkonomisk bidrag ved at barn som opplever god helse og erfarer lite komplikasjoner til sin sykdom, kan spare samfunnet for store helsemessige utgifter både på kort og lang sikt.

Et annet viktig prinsipp i Samhandlingsreformen for å fremme mestring og helse, er at pasienten er en viktig medspiller i sin egen helsefremmende prosess ut fra sine iboende ressurser og forutsetninger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Det skal legges til rette for at pasienten selv kan foreta valg som fremmer helse og mestring, samt øke mulighetene

for egenomsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Med Helse- og omsorgsplanen og Samhandlingsreformen og ”Nasjonal helse og sykehusplan” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014) som legges fram i 2015, ønsker regjeringen å møte de endringer i helsetrusler, sykdomsmønster og utviklingen i medisinsk diagnostikk og behandling som kreves av et velfungerende helsevesen. Dette tror vi har hatt ringvirkninger også for utøvelsen av diabetessykepleie til barn. Diabetessykepleierne i studien legger mye vekt på pasientens egen medvirkning i sin diabetesbehandling, med individuelle tilpasninger basert på alder og modenhet. Vi erfarer informanter som går langt for å legge til rette for pasientmedvirkning og dermed sikre pasienten selv som en viktig aktør i sin måloppnåelse. I følge Dahlberg og Segesten (2010) burde sykepleie være rettet mot å styrke individers helse og øke mulighetene til medvirkning og velbefinnende, til tross for sykdom. Videre poengteres at den enkelte bør være delaktige i sin egen omsorg, slik at deres muligheter til å gjøre helsefremmende valg optimaliseres. I et slikt helsefremmende perspektiv, hvor egenmotivasjon og egenomsorg hos den enkelte pasient står sentralt, er diabetessykepleiers bidrag faglig kompetanse, veiledning og støtte som medmenneske.

Metodediskusjon

I dette kapittelet vil gjennomføringen av studien belyses med styrker og svakheter som påvirker troverdighet, reliabilitet og validitet sett opp mot presentasjon av metoden slik gjengitt i kapittel 3.

Valg av kvalitativ metode og fokusgruppeintervju ble gjort med bakgrunn i studiens hensikt og forskningsspørsmål. En av fordelene vi har sett med dette designet, er at vi fikk fram god interaksjon mellom deltakerne (Malterud, 2012; Polit & Beck, 2012). Styrker er blant annet at vi har fått dyp og nyansert forståelse av hva informantene formidlet. Med bakgrunn i ønsket om å studere sykepleie, var det viktig å få nærhet til feltet i form av informasjonsrike informanter, og antallet informanter var ikke det viktigste. Svakheter ved bruk av kvalitativ metode er blant annet etterprøvbareheten, men ettersom vi har beskrevet vår framgangsmåte for både gjennomføring av intervju og analyse nøye, kan det være med å øke studiens reliabilitet og etterprøvbarehet. Vi har også presentert funnene med sitater for å øke troverdigheten.

Vi har erfart at diabetes som fagfelt innen sykepleie er forsket mye på og det er et fagfelt i stor utvikling og med stadige endringer i behandling og oppfølging. Dette gjør et godt gjennomført litteratursøk viktig og det er et fundamentet for det videre arbeidet i kvalitative studier (Malterud, 2011). Denne studien hadde utgangspunkt i BDRs tall fra 2012. Det har, siden studiens start, blitt utgitt oppdaterte tall fra 2013 som viser større grad av måloppnåelse for HbA1c. Det kan diskuteres om studiens gyldighet dermed er svekket da HbA1c-måloppnåelse allerede har økt, men vi velger å tro at diabetessykepleiers bidrag til det enkelte barns helse er viktig uavhengig av prosent måloppnåelse på nasjonalt nivå.

En svakhet kan være få informanter og vi har kun gjennomført to intervjuer med til sammen 7 informanter. Malterud (2012) anbefaler grupper på fem til åtte deltakere. Ut fra dette kan våre grupper bli vurdert som små og dermed lite troverdige. Flere deltakere kan ha tilført mer interaksjon og diskusjon og dermed flere funn. Vi har stor spredning hva gjelder informantenes bakgrunn og erfaring. Antall år som sykepleier, diabetessykepleier, utdanningsnivå og geografisk spredning er faktorer som har styrket reliabiliteten. På den annen side kan så stor spredning i erfaring, bidratt til utfordrende gruppeinteraksjoner, da deltakerne kan oppleves å være på svært ulikt kunnskapsnivå.

Et viktig moment i vurderingen av vår metodebruk, er at vi har forsket innen eget fagfelt. Begge forskere har klinisk erfaring som diabetessykepleiere, noe som preger vår for forståelse. Vi opplevde dette som positivt, da informantene snakket til oss som kollegaer med forståelse for de bidrag de har i diabetesomsorgen til barn. På den annen side kan det hende at vi ikke klarer å være åpne nok i forhold til hva som blir sagt, da vi legger egen diabeteskunnskap inn i materialet.

6. Avslutning

På mange måter kan vi si at HbA1c er en nøkkel til god helse, men gjennom studien har vi belyst at helsefremmende diabetesomsorg involverer mer av både diabetessykepleier og barna. Gjennom studiens funn og diskusjon har vi belyst at diabetessykepleie til barn innebærer en rekke utfordringer som fordrer både klinisk og organisatorisk kompetanse.

HbA1c er bare en del av diabetesomsorgen og vi har sett at diabetessykepleierne har helse som mål i sin omsorgsutøvelse ved at de i tillegg til HbA1c også fokuserer på pasientens mestring, motivasjon og egenomsorg. God og riktig informasjon både til det enkelte barn, samt gjennom bruk av gruppekonsultasjoner er viktige bidrag for at pasienten skal skape egne mål som fremmer helse.

I diabetesomsorgen til barn er HbA1c et viktig bidrag for å sikre barns fremtidige helse, men det må sees i sammenheng med det enkelte barns individuelle behov og mål. I diabetessykepleie kan ikke HbA1c sees på isolert sett, men i en større sammenheng er det et viktig bidrag for god helse hos barn med diabetes type 1 både nå og senere.

Referanser

- Allgood, M. R., & Marriner-Tomey, A. (2010). *Nursing theorists and their work* (7th ed. ed.). Maryland Heights, Mo: Mosby Elsevier.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bangstad, H.-J., Danne, T., Deeb, L., Jarosz-Chobot, P., Urakami, T., & Hanas, R. (2009). Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes, 10*, 82-99. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00578.x
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft: en medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Carlsen, K. C. L., Staff, A., & Arnesen, H. (2012). *Forskningshåndboken: fra idé til publikasjon*. Oslo: Oslo universitetssykehus i samarbeid med Haukeland universitetssykehus.
- Clarke, W., Jones, T., Rewers, A., Dunger, D., & Klingensmith, G. J. (2009). Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes, 10*, 134-145. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00583.x
- Claudi, T. (2009). Nasjonale faglige retningslinjer. Diabetes .Forebygging, diagnostikk og behandling. Oslo: Helsedirektoratet.
- Claudi, T. (2014). Helsevesenets rolle-spesialisthelsetjenesten. In S. Vaaler & T. Møinichen (Eds.), *Diabeteshandboken* (4 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- De Forente Nasjoner (FN). (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter, Ratifisert av Norge 8. januar 1991, Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Retrieved from https://http://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/178931-fns_barnekonvensjon.pdf.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. (2006). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. NEM-den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag Retrieved from <https://http://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1994). Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The journal of pediatrics, 125*(2), 177-188.
- Donaghue, K. C., Chiarelli, F., Trotta, D., Allgrove, J., & Dahl-Jorgensen, K. (2009). Microvascular and macrovascular complications associated with diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes, 10*, 195-203. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00576.x
- Dunning, T. (2013). *Care of People with Diabetes: A Manual of Nursing Practice* Retrieved from <http://site.ebrary.com/lib/tromsoub/reader.action?docID=10753393>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing, 62*(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

- Elo, S., Kaariainen, M., Kanste, O., Polkki, T., Utriainen, K., & Kyngas, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 4/1/2158244014522633. doi: 10.1177/2158244014522633
- Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing: Present Status and Future Refinements. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84-87. doi: 10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x
- Fawcett, J. (2005). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Fjeldstad, E., Haugstvedt, A., Mosand, R., & Sørstrøm, A.-B. (2006). Funksjonsbeskrivelse for diabetessykepleiere. Retrieved 07.January, 2015, from <https://http://www.nsf.no/ikbViewer/Content/160691/siv.pdf>
- Gammersvik, Å. (2012). Helsefremmende arbeid i sykepleie. In Å. Gammersvik & T. Larsen (Eds.), *Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforl.
- Gammersvik, Å., & Alvsvåg, H. (2009). Forståelse av helsefremming i sykepleie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 5(2), 18.
- Gerstl, E. M., Rabl, W., Rosenbauer, J., Gröbe, H., Hofer, S. E., Krause, U., & Holl, R. W. (2008). Metabolic control as reflected by HbA1c in children, adolescents and young adults with type-1 diabetes mellitus: Combined longitudinal analysis including 27,035 patients from 207 centers in Germany and Austria during the last decade. *European Journal of Pediatrics*, 167(4), 447-453. doi: 10.1007/s00431-007-0586-9
- Goodwin, V., & Happell, B. (2009). Seeing both the forest and the trees: a process for tracking individual responses in focus group interviews. *Nurse Researcher*, 17(1), 62-67.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ. Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graue, M. (2005). *Health-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes*. University of Bergen, Bergen.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Li, J., & Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr*, 137(1), 107-113. doi: 10.1067/mpd.2000.106568
- Gustavsson-Karlsson, C., Olsson, M., & Määttä, S. (2009). Upplevelser av att delta i samlat årsbesök hos personer med diabetes. *Vard i Norden*, 29(3), 47-49.
- Hanås, R. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne: bli ekspert på din egen diabetes* (H.-J. Bangstad, Trans. 3. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Hanås, R., Donaghue, K. C., Klingensmith, G., & Swift, P. G. F. (2009). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. *Pediatric Diabetes*, 10. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00577.x
- Hanås, R., & John, G. (2010). 2010 consensus statement on the worldwide standardization of the hemoglobin A1c measurement. *Diabet Med*, 27(7), 737-738. doi: 10.1111/j.1464-5491.2010.03033.x
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., & Graue, M. (2011). Psychosocial family factors and glycemic control among children aged 1-15 years with type 1 diabetes: a population-based survey. *BMC Pediatr*, 11, 118. doi: 10.1186/1471-2431-11-118
- Helse og omsorgsdepartementet. (1999a). *LOV-1999-07-02-61 Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven)*,. Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>.
- Helse og omsorgsdepartementet. (1999b). *LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999a). *LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999b). *LOV-1999-07-02-64 Lov om helsepersonell m.v Helsepersonelloven*. Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). FOR-2000-12-01-1217 Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *LOV-2008-06-20-44 Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. [Oslo]: Regjeringen Retrieved from <http://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Meld. St. 16 (2010-2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://http://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *LOV-2011-06-24-30 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven) (9788278417508)*. Oslo: Retrieved from <http://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Nasjonal helse- og sykehusplan*. regjeringen.no: Helse- og omsorgsdepartementet, Retrieved from <https://http://www.regjeringen.no/nb/tema/helse-og-omsorg/sykehus/Nasjonal-helse--og-sykehusplan/id759967/>.
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, rundskriv IS-5/2013*. Helsedirektoratet Retrieved from http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Publikasjoner/Ferdigstilt_rundskriv.pdf.
- Helsedirektoratet. (2014). Samordnede begrepsdefinisjoner. Retrieved 12. desember 2014, from http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_2088.aspx
- Holl, R., Swift, P., Mortensen, H., Lynggaard, H., Hougaard, P., Aanstoot, H.-J., . . . Åman, J. (2003). Insulin injection regimens and metabolic control in an international survey of adolescents with type 1 diabetes over 3 years: results from the Hvidovre study group. *European Journal of Pediatrics*, 162(1), 22-29. doi: 10.1007/s00431-002-1037-2
- Hvinden, K. (2011). Etablering av lærings- og mestringssentra. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 48-62). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- International Diabetes Federation. (2013). *IDF Diabetes Atlas*. (2-930229-72-1). International Diabetes Federation.
- Karlsen, B., & Bru, E. (2002). Coping styles among adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Psychology, Health and Medicine*, 7(3), 245-259. doi: 10.1080/13548500220139403
- Karlsen, B., Dirdal, I., Idsoe, T., Bru, E., & Rokne Hanestad, B. (2004). Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 or type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 53(3), 299-308. doi: 10.1016/j.pec.2003.10.008
- Karlsen, B., Murberg, T., Idsoe, T., Bru, E., & Rokne Hanestad, B. (2004). Perceptions of support, diabetes-related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health and Medicine*, 9(1), 53-70. doi: 10.1080/13548500310001637751

- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier : analyse og evaluering* (2. ed. Vol. 7. 2009). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kirkevold, M., & Ekern, K. S. (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: a practical guide for applied research*. Los Angeles, Calif.: Sage.
- Kunnskapsdepartementet. (2006). *LOV-2006-06-30-56 Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (Forskningsetikkloven)* Oslo: Regjeringen Retrieved from <http://lovdata.no/lov/2006-06-30-56>.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Trans. 2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, A., & Fagermoen, M. S. (Eds.). (2011). *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A., & Tones, K. (2012). Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper. In T. Larsen & Å. Gammersvik (Eds.), *Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforl.
- Njølstad, P. R., Bangstad, H.-J., & Hodnekvam, K. (2012). 2.17 Diabetes Mellitus. In C. Klingenberg, T. Møller, C. V. Nilsen, H. Døllner & T. Rajka (Eds.), *Generell veileder i pediatri*.
- Norsk Sykepleierforbund. (2008). Sykepleie-Et selvstendig og alsidig fag. Retrieved 15. januar 2015, 2015, from [https://http://www.nsf.no/Content/135904/Sykepleie 2008.pdf](https://http://www.nsf.no/Content/135904/Sykepleie%202008.pdf)
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler* ([Rev. utg.] ed.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse: i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Peyrot, M., & Rubin, R. R. (2007). Behavioral and Psychosocial Interventions in Diabetes: A conceptual review. *Diabetes Care*, 30(10), 2433-2440.
- Pihoker, C., Forsander, G., Wolfsdorf, J., & Klingensmith, G. J. (2009). The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 58-70. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00585.x
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Rajka, L.-G. K. (2011). Bare du ikke ligner læreren min! Tilrettelegging for læring for ungdom som har kronisk sykdom. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P., & Klingensmith, G. J. (2009). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 71-81. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00582.x
- Skinner, T. C., & Cameron, F. J. (2010). Improving glycaemic control in children and adolescents: which aspects of therapy really matter? *Diabetic Medicine*, 27(4), 369-375. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02895.x
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S.-J., & Drivvoll, A.-K. (2013). Barnediabetesregisteret. Årsrapport 2012. 2013, from <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Sider/arsrapporter.aspx>

- Skrivarhaug, T., Kummernes, S.-J., & Drivvoll, A.-K. (2014, oktober 2014). Barnediabetesregisteret. Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak. from http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_barnediabetesregisteret/_Sider/arsrapporter.aspx
- Slettebø, Å. (2012). Forskningsetikk. In B. S. Brinchmann (Ed.), *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Spiegel, G. A., Evert, A., & Shea, L. (2009). Role of health educators in assisting youth and adolescents with diabetes. *American Journal of Health Education*, 40(5), 264-270.
- Strøm, A., & Fagermoen, M. S. (2011). Brukermedvirkning som medtjenesteytelse. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svensson, J., Johannesen, J., Mortensen, H. B., & Nordly, S. (2009). Improved metabolic outcome in a Danish diabetic paediatric population aged 0–18 yr: results from a nationwide continuous Registration. *Pediatric Diabetes*, 10(7), 461-467. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00460.x
- Sykepleiernes samarbeid i Norden. (2003). Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries: Ethiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden* (Revidert utg. ed.). Oslo: Sykepleiernes Samarbeid i Norden.
- Thompson, D. M., Kozak, S. E., & Sheps, S. (1999). Insulin adjustment by a diabetes nurse educator improves glucose control in insulin-requiring diabetic patients: a randomized trial. *Canadian Medical Association Journal*, 161(8), 959-962.
- Trollvik, A. (2011). Barn som har astma- helsefremmende læring. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring-et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 105-130). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning- sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. In Å. Gammersvik & T. Larsen (Eds.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (pp. 173-193). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., Wennick, A., & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vaaler, S., & Møinichen, T. (2014). *Diabeteshåndboken* (4. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wills, C. J., Scott, A., Swift, P. G., Davies, M. J., Mackie, A. D. R., & Mansell, P. (2003). Retrospective review of care and outcomes in young adults with type 1 diabetes. *BMJ*, 327(7409), 260-261. doi: 10.1136/bmj.327.7409.260
- Wolfsdorf, J., Craig, M. E., Daneman, D., Dunger, D., Edge, J., Lee, W., . . . Hanas, R. (2009). Diabetic ketoacidosis in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 118-133. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00569.x
- <http://www.bayer.no>. (2015). <http://www.bayer.no>. Retrieved 15. januar 2015, from <http://www.bayer.no>

Diabetessykepleie i form av klinisk og organisatorisk kompetanse kan bidra til bedre måloppnåelse for HbA1c hos barn med diabetes type 1.

Ingrid Waldahl. Spesialsykepleier, master i klinisk sykepleie.

Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland (UiN). ingrid.waldahl@uit.no

Vibeke Lauritzen. Spesialsykepleier, master i klinisk sykepleie.

Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland (UiN). vibeke.lauritzen@unn.no

Ingjerd Gåre Kymre, førsteamanuensis, PhD, Profesjonshøgskolen, Universitetet i Nordland (UiN), ingjerd.gare.kymre@uin.no

Sammendrag

Denne artikkelen presenterer funn fra en kvalitativ studie hvor til sammen 7 diabetessykepleiere deltok i 2 fokusgrupper. Intervjutekst ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bakgrunnen for studien er tidligere publikasjoner som viser lav måloppnåelse for HbA1c for barn med diabetes type 1 i Norge. Kun 18% oppnådde mål for HbA1c i 2012. Artikkelen tar for seg diabetessykepleiers bidrag i omsorgen til barn med diabetes type 1. Følgende to hovedfunn blir presentert: ”kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier” og ”organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier”

Samlet beskriver studien at diabetessykepleiers bidrag i diabetesomsorgen er mer enn bare forhold hva gjelder HbA1c og måloppnåelse og at diabetessykepleierne ønsker mindre fokus på HbA1c i konsultasjonene. God klinisk og organisatorisk kompetanse er avgjørende for at diabetessykepleier skal bidra til mestring og motivasjon hos barn med diabetes type 1, noe som informantene ser på som avgjørende for at barn skal oppnå behandlingsmål.

Nøkkelord: diabetes type 1, måloppnåelse, mestring, motivasjon, diabetessykepleie, barnesykepleie, HbA1c

Diabetes care in terms of clinical and organizational competence appears to increase glycaemic control for Hb1c in children with type 1-diabetes.

Abstract:

This article presents findings from a qualitative study where 7 diabetes specialist nurses participated in two focus groups. The interview text was analysed using qualitative content analysis. Previous publications show low achievement of HbA1c for children with type 1-diabetes in Norway. Only 18% achieved national goals for HbA1c in 2012. This article discusses the diabetes specialist nurses contributions in care of children with type 1-diabetes. The following two main themes were found: "clinical challenges and contributions in diabetes nursing" and "organizational challenges and contributions in diabetic nursing"

Overall the study describes that the diabetes specialist nurses contributions in diabetes care are more than just achieving national goals for HbA1c. The diabetes specialist nurses wish for a decreased focus on HbA1c during consultations. Good clinical and organizational skills are essential for the diabetes specialist nurses contribution in supporting children with type 1-diabetes. Coping and motivation are seen as essential for how the children can achieve treatment goals.

Keywords: type 1-diabetes, glycaemic control, coping, motivation, paediatric diabetes specialist nurse, HbA1c

Introduksjon

The International Diabetes Federation (IDF) anslår at det på verdensbasis er 490.000 barn under 15 år med diabetes og man ser klare tendenser til en dramatisk økning, særlig blant de minste barna. Norge ligger sammen med Finland på toppen når det gjelder forekomst av diabetes type 1 før 15 års alder. I Norge har man, som et ledd i å bedre diagnostikk, behandling, omsorg og forskning rundt diabetes hos barn etablert Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, Barnediabetesregisteret (BDR). BDR gir ut årsrapporter med beskrivelser av hvordan diabetesbehandling og diabetesomsorg foregår på landets barneavdelinger (Skrivarhaug et al., 2014).

I følge ”lov om spesialisthelsetjenesten” (1999a) er opplæring av pasient og pårørende en lovpålagt oppgave for sykehusene. God opplæring kan bidra til å redusere komplikasjoner og til å forbedre livskvaliteten for den enkelte og evnen til mestring avhenger av opplæring (Helsedirektoratet, 2013). For å leve godt med diabetes og forebygge eller forsinke utviklingen av senkomplikasjoner, må det enkelte barn med diabetes ha et godt behandlingsopplegg og tilbud om en kontinuerlig og systematisk oppfølging (Vaaler & Møinichen, 2014).

I følge Dunning (2013) er diabetessykepleie til barn er en dynamisk prosess og må tilpasses barns vekst og utvikling. Videre har diabetessykepleier et ansvar for å involvere familien som en viktig bidragsyter i barns diabetesbehandling. Både familiedynamikk, familiesammensetning og familiestruktur bør tas i betraktning ettersom disse faktorer kan påvirke barns grad av måloppnåelse for HbA1c og andre behandlingsmål. Diabetessykepleier må også tilrettelegge informasjon etter barnets alder og modenhet i tråd med pasient- og brukerrettighetsloven (1999b) og FNs barnekonvensjon om barns rettigheter som tydeliggjør barns opplysningsfrihet (De Forente Nasjoner (FN), 1989) .

Bakgrunn

2012-resultatene fra BDR ble utgitt høsten 2013. Disse resultatene viste en måloppnåelse for langtidsblodsukker (HbA1c) på 18 %, (Skrivarhaug et al., 2013). Behandlingsmålet (HbA1c < 7,5 %) er satt av International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) for i størst mulig grad å forebygge utviklingen av senkomplikasjoner, samt unngå sekveler av hypo- og hyperglykemi (Rewers et al., 2009)

Den lave måloppnåelsen kan indikere et behov for justering og forbedring av diabetesomsorgen. Sett sammen med den nye Nasjonale helse- og sykehusplanen som skal legges fram for Stortinget høsten 2015, gir det rom for å tenke nye muligheter i organisering av tjenesten. Helse- og sykehusplanen handler om å tilpasse spesialisthelsetjenesten til befolkningens behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Både den medisinske utviklingen innen diabetes og dermed barnas behov for diabetesomsorg endres kontinuerlig, og i følge planen er det viktig at tjenestetilbudet barn med diabetes får, tilpasses dette.

Hensikt

Den lave grad av måloppnåelse var utgangspunkt for studien. Vi opplevde resultatene som urovekkende med tanke på barnas fremtidige helse. Med det som bakgrunn ønsket vi å undersøke diabetessykepleieres opplevelser av utfordringer i møte med barn med diabetes type 1, og hvordan de bidrar for å bedre måloppnåelse i møte med barna.

Metode

Studien har et kvalitativt, deskriptivt design. Det ble gjennomført fokusgruppeintervjuer med sykepleiere som jobber med barn med diabetes. Materialet ble analysert ved bruk av ”kvalitativ innholdsanalyse”.

Utvalg

Vi rekrutterte 7 informanter hvor 4 hadde videreutdanning som diabetessykepleier. Informantene arbeidet enten i barneavdeling sengepost og/eller i barnepoliklinikk. Informantene kom fra 6 sykehus fra hele Norge. De var alle kvinner. De ble fordelt på 2 fokusgrupper og intervjuene varte i cirka 1 time. Informantene ble rekruttert tilfeldig blant deltakere på en nasjonal konferanse for sykepleiere som jobber med barn og diabetes. Dette innebar ingen interessekonflikter, da deltakerne selv betalte både reise og deltakeravgift.

Datainnsamling

Fokusgruppeintervju ble valgt fordi vi blant annet ønsket gruppeerfaringer. Første- og andreforfatter planla og gjennomførte intervjuene. Kreugers og Caseys anbefalinger til intervjuguide med introduksjon, åpnings spørsmål, kjernes spørsmål, oppsummering og

avslutning ble fulgt (Krueger & Casey, 2009). Spørsmålene i intervjuguiden var like for begge fokusgruppeintervjuene. Spørsmålene var rettet mot informantenes erfaringer i arbeidet med barn og diabetes. Holdninger og kunnskap om retningslinjer og behandlingsmål hadde et stort fokus, sammen med informantenes tanker om deres bidrag i diabetesomsorgen til barn.

Intervjuguiden ble testet i prøveintervju med to sykepleiere som ikke var blant informantene. Formålet var å prøve ut og eventuelt justere intervjuguiden. Under intervjuene brukte vi digital lydopptaker. Begge forskerne hadde på forhånd avtalte roller. Moderator styrte intervju og diskusjoner, mens medintervjuer supplerte med utdypende spørsmål for å tydeliggjøre utsagn fra informantene. Vi transkriberte intervjuene til 56 sider intervjuetekst.

Analyse

Den transkriberte teksten ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse (Dahlberg, 2014; Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). Først ble hele teksten lest flere ganger for å få en bedre forståelse av innholdet. Deretter ble teksten delt opp i meningsenheter som igjen ble kondensert. Dette innebar en komprimering og abstrahering av tekstinholdet. Videre laget vi koder som et arbeidsverktøy for å danne subkategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Ved å gruppere kodene dannet vi 20 subkategorier som ble slått sammen til 5 kategorier. Fra disse 5 kategoriene utsprang 2 sentrale tema. I analyseprosessen så vi at enkelte kategorier fløt over i hverandre og kunne passe under begge tema-beskrivelsene. Begge forfatterne deltok likeverdig i analyseprosessen og samarbeidet godt.

Studiens gyldighet og metodiske overveielser

Fokusgruppene var homogene i den forstand at informantene hadde erfaring i arbeid med barn og diabetes. Dette er ifølge Malterud (2011) en fordel, da man ønsker å vektlegge felles erfaringsgrunnlag. Imidlertid ønsket vi at flere av informantene skulle hatt videreutdanning som diabetessykepleier, og at alle hadde arbeidet i poliklinikk med oppfølging av pasienter, for å forsterke et felles erfaringsgrunnlag.

Studien baserer seg på et lite utvalg med 2 gruppesamtaler. Vi har ikke generalisert funnene, og vet at intervjusituasjonene og funnene er situasjonsbundne, men funnene kan likevel ha betydning for helsepersonell som arbeider med barn og diabetes.

Vi baserer studiens kvalitative innholdsanalysen på flere publikasjoner (Dahlberg, 2014; Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). Dette har vi gjort for å få bredde og økt kunnskap og forståelse i hvordan analysemetoden best mulig kan gjennomføres.

Etiske hensyn

Informantene fikk muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. De gav skriftlig samtykke til deltakelse i studien. Innhentede data er anonymisert. Prosjektbeskrivelse ble sendt til ”framleggsvurdering” hos Regional Etisk Komite (REK), med tilbakemelding om at prosjektet ikke var fremleggspliktig, jmfør helseforskningsloven § 10, og forskningsetikkloven § 4, 2.ledd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008; Kunnskapsdepartementet, 2006) Ellers er studien meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) etter gjeldende regler og søknaden ble godkjent 31.03.2014. Prosjektnummeret er: 38029.

Informantene ble informert om at de kunne trekke seg fra studien, i tråd med nasjonal forskningsetisk komite for medisin og helsefag (NEM), hensyn til personvern, kapittel 9 (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, 2006) og Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (Sykepleiernes Samarbeid i Norden, 2003).

Funn

Deltakerne viste stor interesse for barn og diabetes, noe som gav et fyldig materiale med store analysemuligheter. Den kvalitative innholdsanalysen resulterte i to sentrale tema ”*kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier*” og ”*organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier*”. Både analysens manifeste og latente innhold fremkommer av funnene.

Kliniske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier

Klinisk kompetanse anser vi som diabetessykepleiers evne til å ”gjøre noe” og klinisk kompetanse viser seg i måten handlinger blir utført på.

Sentralt for diabetessykepleierne hva gjelder dette tema er pasientens egen mestring og motivasjon. De erfarer at ungdom kommer til konsultasjoner, men med ulik motivasjon. Noen kommer fordi foreldrene ønsker det. Diabetessykepleiernes erfarer at uten egenmotivasjon hos pasientene, er det nytteløst med økt konsultasjonsfrekvens og intensivert oppfølging fra

diabetessykepleiers side. Med stor avstand fra behandlingsmål, ser diabetessykepleier viktigheten av å jobbe mot delmål som motiverende faktor for måloppnåelse. De opplever at pasientene ønsker å mestre diabetesbehandlingen sin, men har også erfart tilfeller hvor symptomer på senkomplikasjoner måtte til for å få egenmotivasjon.

En pasient har sagt til meg at det hadde ikke hjulpet om vi hadde stått på hodet. Han hørte ikke på sin mor og heller ikke noen i hvitt. Han lot som om han ikke hadde diabetes. Det var først når han mistet synet han tok grep.

Diabetessykepleierne går langt i å forsøke å sette seg inn i barnas situasjon. De uttrykker at en stor del av diabetessykepleiers omsorg handler om å skape tillit i forhold til de pasientene som ikke oppnår nasjonale behandlingsmål. ”Jeg vil skape tillit inntil de kommer i 12-13-års alderen, da det ofte begynner å butte imot. Det å bygge bro i fredstid på en måte.”

Noen barn har vanskelig for å erkjenne mangler i kunnskap og har vanskeligheter med å identifisere eget samtale- og hjelpebehov. Ungdoms utfordringer er ikke kunnskap, vilje eller forståelse, men evnen til å gjennomføre det diabetesbehandlingen krever.

Et eksempel som illustrerer et aspekt ved dette er:

For når jeg spør: ”hva kan jeg bidra med. Trenger du mer opplæring? Trenger du reopplæring? Er det noe med pumpa di?” ”Nei ingenting”. De vet det, de kan det, de forstår det og de vil det til og med, men det er den siste biten, med å få gjennomført det.

Informantene opplever ofte å ikke strekke til og føler at de har for liten tid avsatt til individuelt tilpassede konsultasjoner til hver enkelt pasient. Diabetessykepleierne beskriver ulike faktorer som utfordrer deres allerede pressede ressurser og tid. De anser motivasjon og egenomsorg som en stor del av å leve med diabetes, og ønsker å vie større del av sin tilmålte tid til dette.

Tid er største og første utfordring. Hadde jeg hatt ubegrenset med tid, hadde ting løst seg. Jeg var negativ til nedlastning av datamateriale fra teknisk utstyr tidligere. Jeg synes det tok mye tid, og det gjør det, selv om jeg prøver å sette i gang med nedlastningen tidlig i konsultasjonen.

Informantenes hovedfokus i sykepleiekonsultasjonene er ikke HbA1c som behandlingsmål, men at barna skal ha det bra i hverdagen og oppleve mestring av sin sykdom. HbA1c blir ikke diskutert i hver konsultasjon, men tatt opp når diabetessykepleier synes det passer seg slik. ”Mål for HbA1c henger på veggen. Hvis de spør eller lurer på noe, viser vi til den”.

Diabetessykepleieren iverksetter ikke økt intervensjon før HbA1c stiger over 8,0%. Noen uttrykker aksept for HbA1c opp mot 8,5%, da de ikke anser dette som utslagsgivende for utvikling av senkomplikasjoner. ”Vi har blitt mer obs på å ta tak i de som stiger over. De som har ligget greit rundt 7,0-7,5, men som plutselig stiger over 8,0”. ”Det er ikke mange som får dundrende med senkomplikasjoner med HbA1c på 8,5 i et år eller to”.

Informantene bruker både telefon, SMS, mail og Facebook som kommunikasjonsmåter. De beskriver særlig SMS som viktig i forhold til ungdom som ikke selv tar initiativ til kontakt. Informantene opplever at arbeidshverdagen brukes mye til telefon og mail-korrespondanser.

Vi prøver å tenke litt utenfor boksen, i forhold til ungdommene spesielt. Hva kan vi gjøre for å nå de på enkleste måte? Vi har opprettet en Facebook-gruppe. Ingen ungdommer ringer eller sender mail uoppfordret. Foreldre gjør derimot det. Vi har noen ungdommer som vi følger opp med å sende SMS-påminnelser til.

Organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier

Det andre temaet som fremkom fra analysen var organisatoriske utfordringer og kompetanse hos diabetessykepleier. Vi ser på organisatoriske kompetanse som diabetessykepleiers forståelse av helseorganisasjonen som system, samt evnen til å organisere pasientarbeid.

Strukturelle rammer for diabetesomsorg og konsultasjonsform er ulik. Enkelte diabetessykepleiere gjennomfører poliklinisk oppfølging av barn i skolealder i form av gruppekonsultasjoner, mens andre bruker individuelle konsultasjoner: ”Vi har gjort prosjekt med grupper. Gruppen med små barn og foreldre var vanskelig å få til, da vi ikke kunne skille barn og foreldre. Ungdomsgruppa la vi til ettermiddags/kveldstid og det vant vi på.”

Flere av informantene uttrykker frustrasjon over manglende ressurser som de opplever som hinder for å utøve god diabetessykepleie. Både dårlig tilrettelagte fysiske forhold i avdelingen og pressede sykepleierressurser var momenter som vanskeliggjorde diabetessykepleierens muligheter til å følge opp barna tilfredsstillende. ”De utfordringene vi har er rom og plass. Sykepleieren har ingen plass å være, så det er bare å finne et ledig rom og håpe at vi kan sitte der, uten å bli forstyrret. ”

Diabetessykepleierne uttrykker at de ønsker seg vekk fra HbA1c-fokus i konsultasjonene, noe som illustreres ved følgende eksempel:

Kanskje legen skal få ta den biten med tall og HbA1c og så kan jeg blåse i det og bare jobbe med den andre biten; hvordan har du det som person og hva kan jeg gjøre for at du skal få det bedre.

Å arbeide som diabetessykepleier innebærer samarbeid med mange ulike instanser og faggrupper og særlig tett samarbeid med leger. Manglende tilgjengelighet fra lege ble av flere informanter uttrykt som spesielt utfordrende for å sikre barna god diabetesomsorg. ”Det er det der med de manglende legeressursene”. ”Det er vel det vi også opplever, at det er legeressursene det står på for å få gjennomført en del ting”.

Diabetessykepleierne uttrykker frustrasjon over organisatoriske utfordringer som angår samarbeid i team. Diabetesteamenes sammensetning og møtefrekvens varierer. ”Det er ikke så lett å få til møter. Legene er veldig opptatt og vi kan kalle inn til et møte, bare et lite lunsjmøte, men ingen dukker opp eller gir beskjed om at de ikke kommer”. En annen informant uttrykte: ”Vi har svært mange barn vi følger opp, men har ikke diabetesteam. Vi får det ikke til. Vi får ikke legene til å strukturere det. Det er helt forferdelig. Vi får ikke til å samle oss.”

Andre samarbeidspartnere er blant annet ”Lærings- og mestringssentra” (LMS), skoler, barnehager og helsesøstre. Samarbeidet med disse aktørene varierer i omfang og noen informanter beskriver et tett samarbeid, mens andre igjen beskriver samarbeidet som vanskelig og sporadisk. Dette synes vi blir godt illustrert med følgende sitater fra to informanter. ”Veldig lite helsesøstre inne i bildet. Vi pålegger dem ikke noe ansvar eller ønsker at de skal være tett inne i bildet, med mindre det trengs ansvarsgruppe rundt barnet.”

”Det å jobbe med LMS, det letter enormt på trykket. Jeg kunne forberede meg på det jeg skulle gjøre, og de ordnet resten.”

Diskusjon

Basert på studiens funn, ser vi at diabetessykepleie innebærer å være både fagmenneske og medmenneske. Slike utfordringer stiller store krav hva gjelder kommunikasjons-ferdigheter, veiledning, samarbeid og organisering av pasientarbeid.

Kjerneoppgaven til diabetessykepleier er behandling og individualisert diabetesomsorg som fremmer mestring og egenmotivasjon (Tveiten, 2012). I tillegg skal diabetessykepleier forholde seg til både nasjonale og internasjonale retningslinjer for hvordan diabetesomsorg bør utføres faglig forsvarlig, samt strenge krav fra sykehusledelse og helsemyndigheter for kostnadseffektivitet og samhandling.

Det er hensiktsmessig at barn med diabetes har nasjonale behandlingsmål som egne mål for sin diabetesbehandling, men dette fordrer at diabetessykepleier er bevisst sin pedagogiske funksjon i undervisning og hvordan man kan samkjøre barn og foreldres mål med nasjonale mål. For at barn og familien skal ta mest mulig kontroll over egen diabetesbehandling, fastsette egne mål og mestre tilværelsen med diabetes, er det viktig at diabetessykepleier snakker med barna om mål og måloppnåelse. Informantene formidler at de ofte jobber mot delmål sammen med barna, når de er langt fra å innfri retningsgivende behandlingsmålene. I følge Tveiten (2012) kan konkretisering av delmål gjøre det lettere å oppnå langsiktige og overordnede mål. Hun påpeker også at samtaler om mål og måloppnåelse kan bidra til mestringsopplevelse hos barna, ved at diabetessykepleier stiller åpne spørsmål som kan hjelpe til å tenke positivt. Å forstå sammenheng mellom retningslinjer, mål og de daglige handlinger barnet gjør, kan hjelpe til mestringsopplevelse (Tveiten, 2012).

Erfaringene fra diabetessykepleierne i vår studie viser til ulike opplevelser med bruk av grupper. Deltakerne i studien som hadde implementert gruppekonsultasjoner som sitt tjenestetilbud, erfarer denne strukturen som mer effektiv og et fint bidrag til å få fornøyde pasienter. Tradisjonelt sett har oppfølging av barn med diabetes vært individuelle polikliniske kontroller hos lege og diabetessykepleier hver 3. måned med blant annet måling av HbA1c, insulinjustering, og opplæring om kosthold og andre aktuelle tema (Njølstad, Bangstad, &

Hodnekvam, 2012). Det har ikke vært tradisjon for å benytte gruppekonsultasjon i diabetesomsorgen til barn. En studie fra Sverige viste forbedret HbA1c-verdi ved gruppekonsultasjon i motsetning til individuelle konsultasjoner, da vel og merke hos pasienter med diabetes type 2 (Gustavsson-Karlsson, Olsson, & Määttä, 2009).

Gustavsson-Karlsson, Olsson og Määttä (2009) viser at deltakelse i grupper bidrar til mer aktive pasienter i egen diabetesomsorg. Norske studier har også sett potensiale for økt mestring og tro på egne muligheter i gruppebasert veiledning (Karlsen, Dirdal, et al., 2004; Karlsen, Murberg, Idsoe, Bru, & Rokne Hanestad, 2004). En positiv konsekvens av gruppekonsultasjon kan være økt mestring i kraft av å dele erfaringer med andre barn og familier som har lignende utfordringer som de selv. Grupper kan være et verktøy i en kollektiv prosess som bidrar til læring og mestring, ved å stimulere til utvikling av sosial og personlig kompetanse (Rajka, 2011). Uansett konsultasjonsstruktur er det viktig at diabetessykepleier har fokus på å ivareta barnas individuelle behov. I følge Rajka (2011) ønsker ungdom en kombinasjon av individuell oppfølging og tilbud i grupper.

Bruk av grupper ble av enkelte informanter beskrevet som tidkrevende både å planlegge og gjennomføre. Sammen med fokus på individuelt tilpasset diabetesomsorg, tror vi at diabetessykepleiers opplevelse av dårlig tid og manglende ressurser kan være årsaker til det ikke benyttes mer gruppekonsultasjoner i dagens diabetesomsorg. Å ikke ha egne kontorer og rom tilpasset sykepleiekonsultasjoner, vanskeliggjør også muligheten til å samle flere barn til felles konsultasjon. Nasjonal helse- og sykehusplan har til hensikt å bli et verktøy for regjeringen i hvordan sykehusene og spesialisthelsetjenesten kan møte den norske befolknings framtidige behov for helsetjenester. Utgangspunktet for planen er hvordan pasienter og brukere mener helsetjenesten bør se ut. Den skal inneholde forslag til fornuftige strukturelle omlegginger og sees i sammenheng med blant annet «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet, meld.st.10 (2012-2013)» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Strukturelle omlegginger vil kreve mye av diabetessykepleier. En kan spørre seg om strukturelle endringer i form av implementering av gruppekonsultasjoner i poliklinisk virksomhet til barn, kan være et mulig bidrag til bedre måloppnåelse hos barn med diabetes. For å lette denne strukturelle omleggingen vil en standardisert mal, som beskriver planlegging og gjennomføring av gruppekonsultasjoner, være hensiktsmessig. Lik undervisning og informasjon tror vi kan bidra til økt sykdomsforståelse hos flere barn og dette kan bidra til at flere barn oppnår behandlingsmål.

Som tidligere beskrevet, er de fleste informantene godt kjent med nasjonale retningslinjer for behandling av diabetes hos barn og gjeldende mål for HbA1c. De uttrykker at de er fornøyde når pasientene har HbA1c på 8,0-8,2%. De spørsmålsstiller blant annet om høyere behandlingsmål kan bidra til bedre livskvalitet og økt mestring hos barna. Her viser diabetessykepleierne et syn på livskvalitet som en ”her og nå-opplevelse” og mindre fokus på langsiktige konsekvenser HbA1c høyere enn anbefalingen på 7,5 % kan føre til over tid. Forskning viser tydelig at en lavere HbA1c vil redusere utviklingen av senkomplikasjoner blant barn med diabetes type 1 (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1994). I følge Hanås (2011) kan tidlige tegn til senkomplikasjoner sees etter 10-20 år med diabetes, men dette er avhengig av hvordan den glykemiske kontrollen har vært. Informantene ønsker å ha sitt hovedfokus på barnas opplevelse av mestring og er opptatt av å se hele barnets behov, ikke bare HbA1c. De uttrykker at de vil bort fra det medisinske fokus HbA1c representerer, og ønsker at legen snakker med barna om disse aspektene av diabetesbehandlingen. En utfordring for å få til dette, blir av flere beskrevet som manglende legetilgjengelighet. Dette gir et ytterligere press på diabetessykepleier om å dekke opp også for medisinske deler av diabetesomsorgen.

Når diabetessykepleiere ikke alltid forholder seg til behandlingsmål på 7,5 %, kan dette være med på å gi lav måloppnåelse nasjonalt. En kan spørre seg om diabetessykepleier ikke tar konsekvenser av høy HbA1c på alvor? De har sitt faglige fokus også på andre aspekter av sykepleieutøvelse, slik som mestring og individuelt tilpasset diabetesomsorg fremfor måloppnåelse for HbA1c. Etter studiens start har 2013-tall fra BDR blitt publisert og disse viser en økning fra 18% til 29% hva gjelder måloppnåelse for HbA1c (Skrivarhaug et al., 2014). Dette kan tyde på at økt nasjonalt fokus på måloppnåelse for HbA1c allerede har ført til resultater i form av økt måloppnåelse.

I følge nasjonale faglige retningslinjer for diabetes (Claudi, 2009), skal alle barneavdelinger ha egne diabetesteam bestående av overlege med spesialkompetanse innen diabetes, diabetessykepleier, klinisk ernæringsfysiolog, psykolog og lege i utdanningsstilling. Små lokalsykehus kan ha mindre team, men alle avdelingens team skal bestå av minimum overlege med spesialkompetanse og diabetessykepleier. Studiens informanter fremhever viktigheten av diabetesteam. Vi mener at man ved bruk av diabetesteam lettere kan se barns helhetlige behov ved at flere profesjoner møtes og diskuterer problemstillinger sammen. Dette samsvarer med

Skinner og Camerons studie (2010) som viser til teamarbeid og team-sammensetning som en av tre primære faktorer for å øke glykemisk kontroll hos barn med diabetes. Diabetesteamets oppgaver er blant annet pasientbehandling og opplæring av pasienter og pårørende (Claudi, 2014). I følge spesialisthelsetjenesteloven er opplæring en lovpålagt oppgave for sykehusene. Barns mestringsevne avhenger av opplæring og gir grunnlag for kunnskap (Helsedirektoratet, 2013). Slik vil opplæring være et bidrag til mestring av livet med diabetes for barna og familiene, og for å forhindre utvikling av senkomplikasjoner.

Denne kunnskapen gir imidlertid liten nytte dersom pasientene ikke klarer å omsette kunnskap til handling. Å leve med diabetes stiller store krav til barna. Egenkontroll og adekvate diabetesrelaterte handlinger er en forutsetning for optimal diabetesbehandling og måloppnåelse. Informantene viser til nettopp dette, at spesielt hos større barn, er det ikke kunnskap eller evne til å håndtere utstyr som er den største utfordringen, men gjennomføringsevnen. For å styrke gjennomføringsevnen blir diabetessykepleiers bidrag tillitsskapende arbeid, med fokus på motivasjon og mestring. I følge Peyrot og Rubin (2007) er hovedoppgaven til helsepersonell som arbeider med mennesker med diabetes å støtte og undervise de i å utøve nødvendig egenomsorg. Karlsen & Bru (2002) viser at personer som klarer å planlegge, søke informasjon og støtte, lære egenkontroll og følger behandlingsregimene har bedre grad av måloppnåelse. Dette vil føre til at de også har det bedre generelt sett. Begge disse studiene viser imidlertid til voksne pasienter. Dette er viktig å ta høyde for når diabetessykepleier arbeider med barn, da barns evne til å søke og forstå informasjon er redusert. Å arbeide med barn krever særskilt kompetanse om blant annet barns utviklingsnivå samt evner til god relasjonsbygging til både barn og familie (Tveiten et al., 2012). Det blir derfor ekstra viktig å inkludere barnets foreldre i intervensjoner hvor mestring, motivasjon og egenbehandling står sentralt i diabetesomsorgen.

Dersom diabetessykepleier samarbeider med andre faggrupper og instanser, kan det avlaste for tidspresset som beskrives. En sentral samarbeidspartner for diabetessykepleier i opplæring av barn og deres pårørende, er LMS. Helt siden oppstarten av LMS har framtidsrettet fokus med brukermedvirkning og mestring vært sentralt. Kursene omhandler medisinske, praktiske, relasjonelle og følelsesmessige forhold knyttet til det å leve med diabetes som kronisk sykdom (Hvinden, 2011). De informanter som har erfaring med samarbeid med LMS, uttrykker samarbeidet som positivt og med godt faglig og sosialt utbytte for deltakerne. De påpeker også den avhjelpende effekten slikt samarbeid kan ha for egen arbeidshverdag. Dette

fordi LMS tar seg av innkalling og praktisk gjennomføring og slik kan diabetessykepleier ha fokus på sitt sykepleiefaglige bidrag og en mindre administrativ belastning. Frigjort tid kan diabetessykepleier bruke på annet pasientrettet arbeid.

I samtaler mellom diabetessykepleier og barn opplever informantene det som hensiktsmessig å starte med hva pasienten selv opplever som sine utfordringer, dette for å ha pasienten i fokus. I følge Antonovsky (2012) bør det i den helsefremmende samtalen vektlegges faktorer som gir barn gode forutsetninger til å beholde og fremme egen helse. Antonovsky fremhever viktigheten av en slik helsefremmende tilnærming. Han understreker at mennesker kan beholde og fremme helse, samt få et godt liv til tross for sykdom og problemer. De som klarte best å håndtere livets problemer hadde ”opplevelse av sammenheng (OAS)” (Antonovsky, 2012). For diabetessykepleier er slikt fokus viktig for å nå fram og forstå barnas mulighet til god egenbehandling. Mangel på OAS kan vanskeliggjøre dette. Informantene i studien uttrykker at pasientene har motivasjon, kunnskap og ferdigheter for å ivareta god egenomsorg hva gjelder diabetesbehandling, men evnen til gjennomførbarhet er mangelfull. Slik vi ser det, er kompetanse om OAS en viktig sykepleieoppgave i diabetesomsorgen for å bidra til god egenomsorg.

Konklusjon

Diabetessykepleie til barn involverer kompetanse hos tre parter i en relasjon. Barn, foreldre og diabetessykepleier. Det sykepleiefaglige er det diabetessykepleieren som har kompetanse om, mens barnet og foreldrene innehar kompetanse om seg selv, egen opplevelse, egne erfaringer, behov og problemer. Disse ulike kompetansene skal flettes sammen på best mulig måte slik at barnet og foreldrene mestrer og opplever sammenheng.

Studien viser at god klinisk og organisatorisk kompetanse er avgjørende for at diabetessykepleier skal kunne bidra til mestring og motivasjon hos barn med diabetes type 1. Den viser også at diabetessykepleierne ønsker mindre fokus på HbA1c i konsultasjonene, men at de likevel jobber mot måloppnåelse. Med fokus på motivasjon, mestring og egenomsorg bidrar diabetessykepleier til bedre måloppnåelse og framtidig helse.

Referanser

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Claudi, T. (2009). Nasjonale faglige retningslinjer. Diabetes .Forebygging, diagnostikk og behandling. Oslo: Helsedirektoratet.
- Claudi, T. (2014). Helsevesenets rolle-spesialisthelsetjenesten. In S. Vaaler & T. Møinichen (Eds.), *Diabeteshandboken* (4 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- De Forente Nasjoner (FN). (1989). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Retrieved from https://http://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdf/178931-fns_barnekonvensjon.pdf.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. (2006). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. NEM-den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag Retrieved from <https://http://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1994). Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *The journal of pediatrics*, 125(2), 177-188.
- Dunning, T. (2013). *Care of People with Diabetes: A Manual of Nursing Practice* Retrieved from <http://site.ebrary.com/lib/tromsoub/reader.action?docID=10753393>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ. Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Gustavsson-Karlsson, C., Olsson, M., & Määttä, S. (2009). Opplevelser av att delta i samlat årsbesök hos personer med diabetes. *Vard i Norden*, 29(3), 47-49.
- Hanås, R. (2011). *Type 1 diabetes hos barn, ungdom og unge voksne: bli ekspert på din egen diabetes* (H.-J. Bangstad, Trans. 3. utg. ed.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Helse og omsorgsdepartementet. (1999a). *LOV-1999-07-02-61 Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (spesialisthelsetjenesteloven)*. Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>.
- Helse og omsorgsdepartementet. (1999b). *LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse og omsorgsdepartementet Retrieved from <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *LOV-2008-06-20-44 Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. [Oslo]: Regjeringen Retrieved from <http://lovdata.no/lov/2008-06-20-44>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). *Nasjonal helse- og sykehusplan*. regjeringen.no: Helse- og omsorgsdepartementet, Retrieved from <https://http://www.regjeringen.no/nb/tema/helse-og-omsorg/sykehus/Nasjonal-helse--og-sykehusplan/id759967/>.
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, rundskriv IS-5/2013*. Helsedirektoratet Retrieved from http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Publikasjoner/Ferdigstilt_rundskriv.pdf.

- Hvinden, K. (2011). Etablering av lærings- og mestringssentra. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (pp. 48-62). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsen, B., & Bru, E. (2002). Coping styles among adults with Type 1 and Type 2 diabetes. *Psychology, Health and Medicine*, 7(3), 245-259. doi: 10.1080/13548500220139403
- Karlsen, B., Dirdal, I., Idsoe, T., Bru, E., & Rokne Hanestad, B. (2004). Effects of a group-based counselling programme on diabetes-related stress, coping, psychological well-being and metabolic control in adults with type 1 or type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 53(3), 299-308. doi: 10.1016/j.pec.2003.10.008
- Karlsen, B., Murberg, T., Idsoe, T., Bru, E., & Rokne Hanestad, B. (2004). Perceptions of support, diabetes-related coping and psychological well-being in adults with type 1 and type 2 diabetes. *Psychology, Health and Medicine*, 9(1), 53-70. doi: 10.1080/13548500310001637751
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups: a practical guide for applied research*. Los Angeles, Calif.: Sage.
- Kunnskapsdepartementet. (2006). *LOV-2006-06-30-56 Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (Forskningsetikkloven)* Oslo: Regjeringen Retrieved from <http://lovdata.no/lov/2006-06-30-56>.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Njølstad, P. R., Bangstad, H.-J., & Hodnekvam, K. (2012). 2.17 Diabetes Mellitus. In C. Klingenberg, T. Møller, C. V. Nilsen, H. Døllner & T. Rajka (Eds.), *Generell veileder i pediatri*.
- Peyrot, M., & Rubin, R. R. (2007). Behavioral and Psychosocial Interventions in Diabetes: A conceptual review. *Diabetes Care*, 30(10), 2433-2440.
- Rajka, L.-G. K. (2011). Bare du ikke ligner læreren min! Tilrettelegging for læring for ungdom som har kronisk sykdom. In A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Eds.), *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P., & Klingensmith, G. J. (2009). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10, 71-81. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00582.x
- Skinner, T. C., & Cameron, F. J. (2010). Improving glycaemic control in children and adolescents: which aspects of therapy really matter? *Diabetic Medicine*, 27(4), 369-375. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02895.x
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S.-J., & Drivvoll, A.-K. (2013). Barnediabetesregisteret. Årsrapport 2012. 2013, from <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Sider/arsrapporter.aspx>
- Skrivarhaug, T., Kummernes, S.-J., & Drivvoll, A.-K. (2014, oktober 2014). Barnediabetesregisteret. Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak. from <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Sider/arsrapporter.aspx>
- Sykepleiernes samarbeid i Norden. (2003). Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries: Ethiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden *Ethiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden* (Revidert utg. ed.). Oslo: Sykepleiernes Samarbeid i Norden.

- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning- sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. In Å. Gammersvik & T. Larsen (Eds.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (pp. 173-193). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S., Wennick, A., & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vaaler, S., & Møinichen, T. (2014). *Diabeteshåndboken* (4. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1.

Til diabetessykepleiere ved barnepoliklinikk.

Tromsø 06/02-14

Informasjon og forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

- Vi er Ingrid Waldahl og Vibeke Lauritzen og er masterstudenter ved profesjonshøgskolen ved Universitetet i Nordland. Vi har henholdsvis 10 og 8 års erfaring som barnesykepleier/sykepleier ved barneavdelingen ved UNN Tromsø, men Ingrid jobber nå som lærer ved bachelorutdanningen i sykepleie ved Universitetet i Tromsø. Vi er begge videreutdannet diabetessykepleiere fra Universitetet i Nordland. Våre veiledere er førsteamanuensis Ingjerd Gåre Kymre og førsteamanuensis Johanne Alteren.
- I løpet av 2014 og 2015 skal vi skrive vår masteroppgave. I den forbindelse ønsker vi å intervju diabetessykepleiere som arbeider i poliklinikk om deres tanker om den lave grad av måloppnåelse som nå sees hos barn med type 1 diabetes.
- Vi ønsker å gjennomføre gruppeintervju, der flere diabetessykepleiere deltar. Fortellinger, opplysninger og annen informasjon som framkommer i denne samtalen vil bli anonymisert i masteroppgaven slik at ingen kan knytte utsagn til personen som har uttrykt det. Egen samtykkeerklæring underskrives i forkant av intervju. Intervjusituasjonen vil vare i inntil 2 timer.
- Tidspunkt for gjennomføring av intervju planlegges i april 2014 i forbindelse med konferansen "Barnediskusjonsforum 2014, 8-9.april 2014 Radisson Blu Airport Hotel, Gardermoen".

- Du som kan tenke deg å delta jobber som diabetessykepleier i poliklinikk som behandler barn med diabetes. Vi ønsker sykepleiere med minimum 3 års praksis som diabetessykepleier.
- Hensikten med gruppeintervjuet er å innhente data til arbeidet med denne masteroppgaven og vi har et håp om at den igjen kan være et bidrag i diabetesbehandling hos barn og ungdom slik at flere kan nå nasjonale behandlingsmål og dermed sikre bedre diabetesbehandling. Intervjuene vil bli tatt opp digitalt, og behandlet etter gjeldende forskrifter for behandling av personopplysninger.
- Deltakelse er frivillig og du kan når som helst trekke deg uten å gi noen begrunnelse for det.
- Studien er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste og innlevering av masteroppgaven er beregnet til våren 2015.
- Dersom du kan tenke deg å delta i dette prosjektet håper vi du kan ta kontakt med oss. Vi ber også om at du leser gjennom den vedlagte samtykkeerklæringen. Vi vil gjennomgå denne med deg og få din signatur når du kommer til intervju.
- Ta kontakt med oss hvis du har noen spørsmål angående prosjektet.

Med vennlig hilsen

Masterstudent ved Universitetet i Nordland;

Ingrid Waldahl og Vibeke Lauritsen, Tromsø

Ingrid.waldahl@uit.no /vibeke.lauritzen@unn.no

Samtykkeerklæring

***” Hvordan bidrar diabetessykepleier i diabetesomsorg til barn med diabetes type 1?
En studie med fokus på diabetessykepleie og måloppnåelse for HbA1c hos barn med diabetes”***

Jeg (skriv navnet ditt her)
har lest gjennom informasjonsskrivet og samtykker til å delta i dette masterprosjektet.

Det innebærer at jeg skal delta på gruppeintervju sammen med andre diabetessykepleiere ved Bayers vårseminar 8-9. april 2014. Her vil jeg dele tanker, erfaringer og meninger om diabetesbehandling og diabetesomsorgen som vi gir i dag og sammen reflektere rundt hvordan jeg tror og mener diabetesbehandlingen kan bedres for å bedre den totale måloppnåelsen for disse barna.

Jeg deltar på frivillig basis og mottar ingen lønn eller annen godtgjørelse

Sted..... Dato.....

Kontaktadresse.....

Telefonnummer.....

E-post.....

Signatur.....

Vedlegg 3

Velkommen til fokusgruppeintervju

Gruppesamtalen vil handle om dine erfaringer i forhold til behandling av barn med type 1 diabetes og ditt syn på barnas måloppnåelse hva angår HbA1c, samt hvilke muligheter og utfordringer du og de andre intervju-deltakerne har i møtet med barn med diabetes. Vi vil stille spørsmål underveis som dere kan svare på og som vi kan snakke om i gruppen. Gruppen vil bestå av 4 diabetessykepleiere fra ulike sykehus som behandler barn med diabetes.

Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Det vil bli destruert i etterkant når lydopptaket er skrevet ut som anonymisert tekst. Under gruppesamtalen er det fint om man snakker tydelig og ikke i munnen på hverandre for å sikre gode lydopptak. Mobiltelefonen bør være avslått eller satt på lydløs.

Ved ankomst vil vi registrere alle informantene. Intervjusituasjonen vil ha en total tidsramme på inntil 2 timer. Det vil bli servert kaffe, te og frukt underveis.

Hvis du ikke har mulighet til å delta, gi beskjed på forhånd. Hvis du har spørsmål kan du ta kontakt med en av oss.

Vel møtt og tusen takk for at du tar deg tid til å delta.

Dato for gjennomføring er : klokken: i disse lokalene:.....

Med vennlig hilsen

Ingrid Waldahl og Vibeke Lauritsen,

Masterstudenter ved Universitetet i Nordland.

Ingrid.waldahl@uit.no /vibeke.lauritzen@unn.no

Intervjuguide fokusgruppeintervju

Fase 1:	
Rammesetting	<p>1)Intro. Løs prat. Uformell prat (5 minutter)</p> <p>Ønske velkommen, takke for at de vil delta og stille opp, samt samle inn signert skriftlig informert samtykke.</p> <p>Vi er to stykker tilstede, og forklare litt om våre roller.</p>
	<p>2) Informasjon (10 minutter)</p> <p>Informere om toaletter, tydelig tale, ikke snakke i munnen på hverandre og oppfordre til å slå av eller sette mobil på lydløs</p> <p>Informere om antatt tidsbruk på selve intervjuet (1-1.5 time)</p> <p>Intervjuet vil bli brukt som en del av vår masteroppgave og brukes som materiale til en forskningsartikkel. Vi beregner å være ferdig med vår masteroppgave våren 2015.</p> <p>Intervjuet vil tas opp på lydbånd og vil bli transkribert over til tekst i etterkant. Lydbåndene vil bli slettet i ettertid. Inntil lydopptakene slettes, vil de bli oppbevart en et låst skap slik at ingen andre har tilgang til det.</p> <p>I den transkriberte teksten vil all informasjon</p>

	<p>anonymiseres og ingen personlige opplysninger forekomme. Studiet er meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste som er standard når man skal lagre og behandle intervjuer (NSD).</p> <p>Spør om noe er uklart eller om det er noen som har noen spørsmål</p> <p>Start opptak. Trykk PLAY.</p>
Fase 2:	
Erfaringer	<p>3) Overgangsspørsmål (10-15 minutter)</p> <p>Dere jobber jo alle med barn med diabetes. Fortell litt om hvordan du synes det er.</p>
Fase 3:	
Fokus	<p>4) Nøkkelspørsmål (45-50 minutter)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Hvilke utfordringer møter du som diabetessykepleier i møtet med barn og unge (som har høy HbA1c)? 2) Kjenner du til nasjonale behandlingsmål for diabetesbehandling og diabetesomsorg i Norge? 3) Og hvordan bruker du disse i dine konsultasjoner, eventuelt hvilke andre strategier jobber du ut fra? 4) Hva synes dere om det faktum at Norge har nasjonale behandlingsmål som tilsier at HbA1c bør være lik eller under 7,5 %? 5) Hva tror dere kan være årsaker til så få barn i Norge oppnår HbA1c under 7.5 % ? 6) Hva tror dere skal til for å øke denne andelen? 7) Hvordan kan du som diabetessykepleier bidra til bedre

	<p>måloppnåelse?</p> <p>8) Hvilken rolle har diabetesteamet i behandling av barna der du arbeider?</p>
Fase 4:	
Tilbakeblikk	<p>5) Oppsummering (5 minutter)</p> <p>Oppsummere funn/hva de har sagt. Dette for å forsikre oss at vi har forstått informantene riktig.</p> <p>Er det noe dere vil legge til?</p> <p>Er det noe av det som er blitt sagt dere ikke ønsker skal tas med i videre bearbeiding?</p> <p>Slå av båndopptakeren. Trykk STOPP.</p> <p>Takke for bidragene og dele ut en liten påskjønnelse til deltakerne.</p>

Vedlegg 5

Registreringsskjema for informanter

Antall år som sykepleier::

Utdannet diabetessykepleier ja nei.....

Antall år som diabetessykepleier:

Antall år i din nåværende stilling:

Arbeidssted:

Informant nummer:

(Forsker skriver inn hvilket nummer informant har)

Vedlegg 6



Region: REK nord	Saksbehandler: Veronica Sørensen	Telefon: 77620758	Vår dato: 18.02.2014	Vår referanse: 2014/253/REK nord
			Deres dato: 09.02.2014	Deres referanse:

Vår referanse må oppgi ved alle henvendelser

Ingrid Waldahl

Sykepleieutdanningen, Institutt for helse og omsorgsfag, UTT Norges arktiske universitet

2014/253 Diabetessykepleiers rolle i måloppnåelse av HbA1c hos barn med diabetes.

Prosjektleder: Ingrid Waldahl

Bakgrunn og formål:

Masterstudenter i klinisk sykepleie ved universitetet i Nordland.

I oktober 2013 ble årsrapport for barnediabetesregisterets tall fra 2012 lagt frem. Bare 18 prosent av

norske barn med diabetes type 1 oppnår behandlingsmålene. Nå trengs det mer ressurser, mer nytenkning og mindre frykt for lavt blodsukker,uttaler faglig leder for Barnediabetesregisteret, Torild Skrivarhaug. Hensikt med denne studien blir å kartlegge diabetessykepleiers erfaringer om hvordan man kan oppnå en bedre måloppnåelse hos barn med diabetes for på den måten unngå senkomplikasjoner.

Forskningsetisk vurdering

Vi viser til skjema for framleggsvurdering av 09.02.2014

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet å kartlegge diabetessykepleiers tanker om hvordan barn og unge i Norge med diabetes kan oppnå en bedre måloppnåelse. Det er diabetessykepleiers erfaringer og opplevelser man er ute etter å fange opp og belyse, ikke sykdommen diabetes som sådant. Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

Eter fullmakt er det fattet slikt:

Vedtak

Eter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.

Godkjenning fra andre instanser

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke eventuelle godkjenninger som er nødvendige fra eksempelvis personvernombudet ved den aktuelle institusjon eller Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Klage

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Veronica Sørensen
rådgiver

Kopi til:

Vedlegg 7

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Ingjerd Gåre Kymre
Profesjonshøgskolen Universitetet i Nordland
Postboks 1490
8049 BODØ

Vår dato: 31.03.2014

Vår ref: 38029 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.03.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>38029</i>	<i>Diabetessykepleiers rolle i måloppnåelse av HbA1c hos barn med diabetes</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ingjerd Gåre Kymre</i>
<i>Student</i>	<i>Ingrid Waldahl</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingrid Waldahl ingrid.waldahl@uit.no

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 38029

Prosjektet er meldepliktig grunnet elektronisk behandling av lydopptak av intervjuer med sykepleiere. Det er tatt høyde for at opplysningene indirekte kan identifisere deltakerne. Det skal ikke framkomme opplysninger som kan identifisere pasienter.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

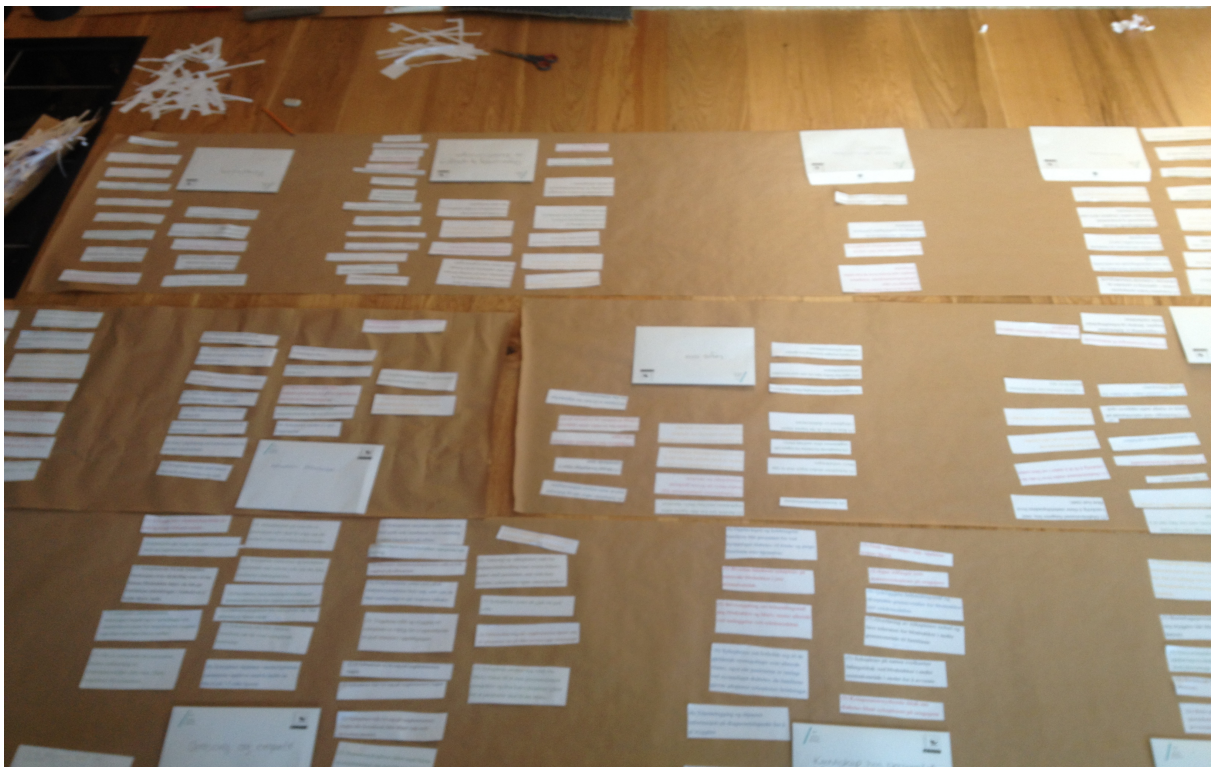
Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel) og slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) samt slette lydopptak.

Prosjektet gjennomføres av studentene Ingrid Waldahl og Vibeke Lauritzen. Veiledere er Ingjerd Gåre Kymre og Johanne Alteren. Alle er tilknyttet Universitetet i Nordland.

Vedlegg 8





Vedlegg 9

Erklæring vedrørende eget arbeid

Kandidatenes navn

INGRID WALDAHL

VIBEKE LAURITZEN

Dato: 10.februar 2015

Oppgavetittel: HbA1c – nøkkelen til god helse hos barn med diabetes type 1?

Vi erklærer herved at vår masteroppgave

1. er utført av undertegnede. Begge kandidatene har bidratt likeverdig.
2. Ikke gjengir eget tidligere arbeid, uten å oppgi dette som kilde.
3. Ikke er kopi eller avskrift av andres arbeid eller eksamensbesvarelse/ pensumlitteratur/ nettsider/ forelesningsnotater.
4. inneholder korrekt bruk av sitater og kildehenvisninger i henhold til APA 6th.style, <http://sokogskriv.no/kildebruk-og-referanser/referansestiler/apa-6th/>
5. har oppgitt alle referanser/ kilder som er brukt i litteraturlista.
6. har fått veiledning fra veileder som bidrag i planlegging og design, i skriveprosess og revidering, samt veiledning i forbindelse med godkjenning av den ferdige vitenskapelige artikkel som er sendt til publisering, jmfør Vancouverreglene for medforfatterskap.

Kandidatenes underskrift:

Ingrid Waldahl / Vibeke Lauritzen

Nordisk sygeplejeforskning / Nordisk Sykepleieforskning
Nordic Nursing Research

Forfattererklæring

Manuskriptets tittel

Diabetessykepleie i form av klinisk og organisatorisk kompetanse kan bidra til bedre måloppnåelse for HbA1c hos barn med diabetes type 1.

Korrespondanseansvarlig forfatter

Navn: Ingrid Waldahl

Adresse: Thyholdtvegen 18
9010 Tromsø

E-mail: ingrid.waldahl@uit.no

Telefon: 90205432

Det erklæres herved:

- At manuskriptet eller deler av manuskriptet ikke er publisert andre steder.
- At manuskriptet ikke er under vurdering i annet tidsskrift eller siteres/publiseres i annet tidsskrift under vurderingen.
- At gjeldende vitenskapelige og etiske retningslinjer er fulgt.
- At det ikke eksisterer interessekonflikter med hensyn til innholdet i manuskriptet.
- At krav med hensyn til opphavsrett er fulgt.
- At nødvendige tillatelser for publisering er innhentet.
- At personer og institusjoner som nevnes i manuskriptet har akseptert dette.
- At alle forfatterne oppfyller Vancouverreglene. Det vil si at de har bidratt med idé, planlegging og utforming eller analyse og innsamling eller fortolkning av data, har medvirket ved utarbeidelse eller kritisk innholdsmessig revidering av manuskriptet og godkjenning av det endelige manuskriptet.
- At referanser er oppgitt også for sekundære publikasjoner.

Tidsskrift: Nordisk sygeplejeforskning

Publikasjonsår/vol./side:

- Underskriftene bekrefter at manuskriptet ikke tidligere har vært publisert i sin nåværende form.

Manuskriptets forfattere **Dato** **Underskrift**
(Anført i den rekkefølge de nevnes i manuskriptet)

1. Ingrid Waldahl 10/2-15
2. Vibeke Lauritzen 10/2-15
3. Ingjerd Gåre Kymre 10/2-15
4. _____
5. _____