



Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

# **Bacheloroppgave**

## **Opplæring til barn og unge med diabetes type 1**

Kandidatnummer: 10056

Antall ord: 8772

# Sammendrag

*Tittel:* Opplæring til barn og unge med diabetes type 1.

*Hensikt:* Utforske og opparbeide kunnskap om hvordan sykepleier kan gi god opplæring og støtte til barn og unge med nyoppdaget diabetes type 1, gjennom å undersøke forskning og litteratur på området.

*Problemstilling:* "Hvordan kan man som sykepleier gi god opplæring og støtte til barn og unge med nyoppdaget diabetes type 1, for å oppnå en best mulig livskvalitet og minimere senkomplikasjoner?"

*Metode:* Oppgaven er skrevet som en systematisk litteraturstudie. Forskningsartikler, pensumlitteratur og andre skriftlige kilder som kan belyse problemstillingen, har blitt innhentet og analysert.

*Resultat:* Sykepleiere har en veldig viktig rolle i opplæringen av diabetespasienter både i den første tiden på sykehus og i den senere oppfølgingen.

*Konklusjon:* For å kunne gi god opplæring og støtte trenger sykepleierne kunnskap om sykdommen, relasjonell og pedagogisk kompetanse i hensyn til barns alder, utvikling, personlighet og sosiale forhold, og de bør ta i bruk gode, kvalitetssikrede undervisningsopplegg.

# Abstract

*Title:* Education for children and adolescents with type 1 diabetes.

*Purpose:* To explore and develop knowledge regarding how nurses can provide good education and support to children and adolescents with newly diagnosed type 1 diabetes, by examining research and literature in the field.

*Problem statement:* "How can nurses provide good education and support to children and adolescents with newly diagnosed type 1 diabetes, in order to achieve best possible quality of life and minimize late term complications?"

*Method:* The thesis is written as a systematic literature study. Research articles, literature and other written sources that can illustrate the problem have been collected and analyzed.

*Result:* Nurses have a very important role in the education of diabetic patients both during the first time in hospital and in the subsequent follow-up.

*Conclusion:* In order to provide good education and support, the nurses need knowledge of the disease, relational and educational competence regard to children's age, development, personality and social conditions, and they should employ good, quality assured teaching programs.

# Innhold

Tabeller .....	vi
1 Innledning .....	7
1.1 Introduksjon av tema .....	7
1.2 Bakgrunn for valg av tema .....	7
1.3 Definisjon av sentrale begreper .....	7
1.4 Avgrensning .....	8
1.5 Oppgavens oppbygning .....	8
2 Metode .....	9
2.1 Valgt metode .....	9
2.2 Vitenskapelig tilnærming .....	9
2.3 Søkehistorikk med søketabell .....	10
2.4 Valg av litteratur og kildekritikk .....	13
3 Empiri .....	14
4 Teori .....	22
4.1 Diabetes mellitus type 1 .....	22
4.2 Sykepleiers pedagogiske rolle .....	24
4.3 Barns personlighet og utvikling .....	24
4.4 Mestring og livskvalitet .....	25
4.5 Empowerment og brukermedvirkning .....	25
4.6 Sykepleieteori – Katie Eriksson .....	26
5 Diskusjon .....	28
5.1 Innledning .....	28
5.2 Hvorfor har pasienten behov for å mestre egen sykdom? .....	28
5.2.1 Livslang sykdom .....	28
5.2.2 Mestring og livskvalitet .....	29
5.2.3 Empowerment .....	30
5.3 Hvorfor må opplæring være tilpasset alder, utvikling, personlighet og sosiale forhold? .....	30
5.3.1 Barns alder og utvikling .....	31
5.3.2 Personlighet .....	31
5.3.3 Sosiale forhold .....	32
5.4 Hvordan kan sykepleiere gi god og relevant opplæring både på sykehus og i videre oppfølging av sykdommen? .....	33
5.4.1 Opplæring på sykehus .....	33
5.4.2 Videre oppfølging .....	34

5.5	Hvilke verktøy og hjelpemidler kan bidra i opplæring/ oppfølging av pasientene? .....	35
6	Konklusjon.....	36
	Referanser .....	37

# Tabeller

Tabell 2.1 Søketablell .....	11
Tabell 3.1 Artikkelmatrise A .....	14
Tabell 3.2 Artikkelmatrise B .....	15
Tabell 3.3 Artikkelmatrise C .....	16
Tabell 3.4 Artikkelmatrise D .....	17
Tabell 3.5 Artikkelmatrise E .....	18
Tabell 3.6 Artikkelmatrise F.....	19
Tabell 3.7 Artikkelmatrise G .....	20
Tabell 3.8 Artikkelmatrise H .....	21

# 1 Innledning

## 1.1 Introduksjon av tema

Forekomsten av diabetes er økende i store deler av verden. (World Health Organization, 2016, s. 31). Barn og unge som får diagnosen diabetes type 1, har et helt liv fremfor seg der sykdommen alltid kommer til å være en del av dem. Det er ikke mulig å bli frisk av type 1, og personen som får denne diagnosen vil måtte gjøre jobben for et helt organ på egen hånd. De fleste som får diabetes type 1 er barn og unge. Å få ansvar for en sykdom som diabetes type 1, er omfattende og krevende. Det er mye å lære og ta innover seg for den som får det. Viktigheten av god informasjon, støtte og opplæring er essensielt for å skape et best mulig liv for den enkelte; med optimal sykdomshåndtering, god livskvalitet og minimalt med senkomplikasjoner.

## 1.2 Bakgrunn for valg av tema

Man møter pasienter med diabetes i omtrent alle deler av helsetjenesten. I mine praksisperioder på sykehjem, sykehus, i psykiatrien og i hjemmetjenesten, har jeg alltid møtt pasienter som har diabetes. I min praksis på barneavdeling fikk jeg også et lite innblikk i hvordan man møter barn og unge med nyopplaget diabetes type 1. Jeg synes det er et veldig spennende og aktuelt tema. Sykepleiers rolle i veiledning og opplæring av disse pasientene, fanget min nysgjerrighet og oppmerksomhet rundt hvordan dette gjøres i dag. Jeg har lenge hatt en interesse for kommunikasjon med barn i helsevesenet, og da spesielt mellom sykepleier og barn/unge. Temaet er spesielt interessant siden alle barn er så forskjellige; både alders-, personlighets- og modenhetsmessig. Det kan for eksempel være helt ulike måter å kommunisere med en 9-åring og en 13-åring på, men også mellom to 13-åringer som er kommet ulikt i den psykomotoriske utviklingen.

## 1.3 Definisjon av sentrale begreper

*Diabetes* blir av Helsedirektoratet (2011) definert som en kronisk metabolsk sykdom som kjennetegnes ved kronisk hyperglykemi og forstyrrelser i karbohydrat- fett- og proteinomsetningen. Årsaken er manglende eller nedsatt produksjon av insulin, eventuelt kombinert med redusert insulinvirkning. (Mosand & Stubberud, 2016, s. 52).

*Livskvalitet* er i følge WHOQOL (1995) "personens oppfatning av sin livssituasjon innenfor den kulturen og det verdisystemet de lever i, i relasjon til deres egne mål, forventninger, normer og interesser". (Kristoffersen, 2017, s. 55).

*Senkomplikasjoner* er sekundærsykdommer som oftere kan oppstå som følge av dårlig regulert eller vanskelig regulert diabetes sykdom. Slike senkomplikasjoner kan være skader i små og store kar, samt infeksjonsrelaterte skader. (Mosand & Stubberud, 2016, s. 56).

## 1.4 Avgrensning

Det er i denne oppgaven gjort noen avgrensninger. Jeg har valgt å avgrense alderen på barna fra 8 til 14 år, fordi en stor andel av de som får diabetes type 1 nettopp er barn og unge i denne aldersgruppen. (Mosand & Stubberud, 2016, s. 53). De barna som er yngre enn åtte år vil ikke på samme måte kunne forstå sykdommen og lære seg prosedyrene. Hos disse barna vil det være naturlig at foreldrene tar det meste av ansvaret og kontrollen over sykdommen. Siden jeg ikke fokuserer så mye på foreldreopplæring, vil det derfor være naturlig å ekskludere barn under åtte år. For å unngå at oppgaven blir for omfattende, og siden mye av faglitteraturen setter en naturlig grense mellom barn og ungdom ved 15 år, har jeg derfor valgt å sette øvre grense ved til og med 14 år i denne oppgaven.

Det finnes to typer diabetes mellitus; type 1 og type 2. I denne oppgaven avgrenser jeg til bare å skrive om diabetes type 1. Jeg utelukker diabetes type 2 fordi det er noen faktorer ved denne som er ulik diabetes type 1. Det blir også for omfattende å ta for seg begge typene. Alder ved symptomdebut, alvorlighetsgrad og behandling er alle faktorer som kan være forskjellige fra ved type 2. Spesielt er måten å leve med sykdommen på ulik. Sykepleiers rolle er også forskjellig ved type 1 og type 2. De fleste som får diabetes i oppgavens aktuelle aldersgruppe, får type 1.

Jeg har valgt å fokusere på nyoppdaget diabetes type 1 fordi det er i den første tiden det vil være størst behov for opplæring og veiledning. Hvor lang denne tidsperioden vil være, kan variere fra person til person.

Jeg har videre valgt å skrive om opplæring og støtte. Det vil si at jeg ikke tar med diagnostisering og medisinerings/behandling. Dette er fordi jeg velger å fokusere på sykepleierens relasjonelle og pedagogiske rolle.

Ut i fra interesse, erfaring og ønsket om å lære mer om temaet, har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

*"Hvordan kan man som sykepleier gi god opplæring og støtte til barn og unge med nyoppdaget diabetes type 1, for å oppnå en best mulig livskvalitet og minimere senkomplikasjoner?"*

## 1.5 Oppgavens oppbygning

Først i oppgaven beskrives valgt metode og vitenskapelig tilnærming. Videre presenteres empiri i form av artikkelmatrise. Deretter beskrives den teoretiske referanserammen med kapitler om diabetes type 1, sykepleiers pedagogiske rolle, barns personlighet og utvikling, mestring og livskvalitet, og empowerment og brukervedvirkning. Til slutt i teorien beskrives Katie Erikssons sykepleieteori. Etter teorien kommer diskusjonen som ved bruk av forskningsartiklene og teori, drøfter problemstillingen. Diskusjonskapittelet ser på behovet for å mestre egen sykdom, tilpasset opplæring, hvordan sykepleier kan gi god og relevant opplæring, og noen verktøy og hjelpemidler til hjelp i sykdomshåndteringen. Oppgaven ender i en konklusjon som oppsummerer resultater og hovedpunkter i diskusjonen.



## 2 Metode

Metode omhandler hvordan en kan gå fram for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Metoden er derfor et viktig redskap i møte med noe en vil undersøke, og hjelper til med å samle inn data, det vil si den informasjonen en trenger til undersøkelsen. (Dalland, 2017, s. 51).

Dette kapittelet beskriver hvilken litteratur og metode som er benyttet for å innhente informasjon til å besvare problemstillingen: "Hvordan kan man som sykepleier gi god opplæring og støtte til barn og unge med nyopplaget diabetes type 1, for å oppnå en best mulig livskvalitet og minimere senkomplikasjoner?".

### 2.1 Valgt metode

Grovt sett deles gjerne metoder inn i kvantitative og kvalitative metoder, der kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter, og kvalitative metoder tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg direkte tallfeste eller måle. (Dalland, 2017, s. 52).

Denne oppgaven bygger i hovedsak på artikler og litteratur som faller inn under de kvalitative metodene, siden jeg har vært opptatt av å undersøke både sykepleieres og barns opplevelser, erfaringer og syn på diabetesopplæring. Kvantitative kilder har i noen tilfeller vært brukt der de kan belyse temaet gjennom sitt innhold av mer målbare håndfaste data.

Opgaven er skrevet som en systematisk litteraturstudie. Forskningsartikler som kan belyse problemstillingen har blitt innhentet og analysert. Oppgaven benytter også pensumlitteratur. Der det har vært hensiktsmessig, har også andre skriftlige kilder blitt benyttet. Informasjonen har blitt bearbeidet, tolket og drøftet for å kunne gi svar til oppgavens problemstilling.

Litteraturstudier, som mange andre metoder, kan ha sine begrensninger. En begrensning i denne sammenhengen er at det er jeg selv som har valgt ut, lest, tolket og drøftet artiklene. I min gjennomgang av stoffet kan det derfor ha blitt utelatt enkelte momenter eller synspunkter.

### 2.2 Vitenskapelig tilnærming

Å leve med diabetes handler i bunn og grunn om å kompensere for et organ som ikke fungerer tilfredsstillende. Mye av den praktiske håndteringen av sykdommen er derfor knyttet til måling og medisinerer, samt faktorer som blant annet mat og trening. Det meste av dette er knyttet til naturvitenskapen og dens kunnskapssyn. Naturvitenskapen blir beskrevet som en vitenskap som er opptatt av å forklare hvordan menneskekroppen fungerer og hvilke sammenhenger som finnes mellom årsak og virkning. (Dalland, 2017 s. 40). Den medisinske naturvitenskapelige siden av diabetes blir bare i liten grad omhandlet i denne oppgaven, og blir bare benyttet der det er naturlig for å belyse problemstillingen.

Naturvitenskapen bidrar altså til å forklare, mens humanvitenskapen hjelper oss til å forstå. (Dalland, 2017, s. 44).

Jeg ønsker i min oppgave å fokusere på *hvordan* opplæring og støtte kan gis til pasienter med diabetes. Dette innebærer en humanvitenskapelig tilnærming. Jeg fokuserer også på hvordan veiledning og opplæring blir *oppfattet* av sykepleierne og pasientene, og en del av litteraturen er valgt ut nettopp for å belyse dette. Denne retningen innen humanvitenskapen kalles hermeneutikk eller fenomenologi, og kan beskrives som det som oppfattes av sansene. Fenomenologiske studier retter derfor oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves og erfares sett fra personens eget perspektiv. (Dalland, 2017, s. 45).

## 2.3 Søkehistorikk med søketabell

For å finne relevante forskningsartikler til oppgaven min, har jeg benyttet søk i følgende databaser; CINAHL, PubMed og SveMed+. Jeg har også søkt etter informasjon på nettstedene Sykepleien.no (Norsk Sykepleierforbund), tidsskriftet.no (Den Norske Legeforening), WHO.int (World Health Organization), samt på diabetes.no (Diabetesforbundet). Pensumlitteratur har også blitt benyttet.

CINAHL inneholder hovedsakelig artikler rettet inn mot sykepleie. PubMed er en bredere database som dekker et videre medisinsk og helsemessig perspektiv. Både CINAHL og PubMed er USA-baserte. SveMed+ er en nordisk database innenfor medisin og helse. Jeg har valgt søk gjennom CINAHL, PubMed og Svemed+ fordi disse er anerkjente databaser, og inneholder et bredt spekter av sykepleie- og helsefaglige artikler.

For å begrense søkene i databasene har jeg benyttet søkeord som stemmer overens med problemstillingen og temaet for oppgaven. Siden de aller fleste artiklene i de valgte databasene er på engelsk, benyttet jeg søkeord på engelsk (og noen på norsk for søk på SveMed+). Jeg benyttet ord som "nurse", "diabetes type 1", "education", "children", "education materials", "quality of life", "late term complications" og "utdanningsprogram". Søkene mine ble gjort i perioden 24.03.2020 til og med 01.05.2020. For mer detaljer omkring søkene; se søketabellen nedenfor.

**Tabell 2.1 Søketablell**

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
<b>CINAHL</b>	23.04.2020	S1	"diabetes type 1"		47 453	
		S2	"education"		1 326 239	
		S3	"nurse"		998 884	
		S4	All text "diabetes type 1" AND "education" AND "nurse"	Peer reviewed	692	
		S5	All text "diabetes type 1" AND "education" AND "nurse"	Peer reviewed, engelsk	659	
		S6	All text "diabetes type 1" AND "education" AND "nurse"	Peer reviewed, engelsk, tema: diabetes mellitus type 1	197	
		S7	All text "diabetes type 1" AND "education" AND "nurse"	Peer reviewed, engelsk, tema: diabetes mellitus type 1 og tema: diabetes education	35	3 (A, B, C)
	01.05.2020	S1	"education materials"		12 297	
		S2	"diabetes type 1"		47 453	
		S3	"children"		1 577 065	
		S4	"education materials" AND "diabetes type 1" AND "children"		24	
		S5	"education materials" AND "diabetes type 1" AND "children"	Peer reviewed Siste 10 år	16	2 (D, E)
<b>PubMed</b>	23.04.2020	S1	"diabetes type 1"		78 615	

		S2	"late term complications"		15 262	
		S3	"diabetes type 1" AND "late term complications"		121	
		S4	"diabetes type 1" AND "late term complications"	Siste 10 år	32	1 (F)
<b>SveMed+</b>	01.05.2020	S1	MeSH "diabetes mellitus, type 1"		692	
		S2	"utdannings-program"		15 145	
		S3	MeSH "diabetes mellitus, type 1" AND "utdannings-program"	Peer reviewed	32	2 (G, H)

#### **Inkluderte artikler:**

- A.** Empowering Staff Nurses As Primary Educators to Children With Type 1 Diabetes (2016)
- B.** Type 1 diabetes patients' experiences of, and need for, social support after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation (2014)
- C.** In-Hospital Survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents (2012)
- D.** Evaluation of the Usefulness and Accessibility of a Provincial Educational Resource for Pediatric Type 1 Diabetes: A Guide for Families: Diabetes Care for Children and Teens (2012)
- E.** Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. (2013)
- F.** Life Expectancy and Lifetime Health Care Expenditures for Type 1 Diabetes: A Nationwide Longitudinal Cohort of Incident Cases Followed for 14 years (2016)
- G.** Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. (2018)
- H.** Experiences of nurses as they introduce the Guided Self-Determination (GSD) counselling approach in outpatient nurse consultations among people with type 1 diabetes. (2014)

## 2.4 Valg av litteratur og kildekritikk

Jeg har søkt kilder som ligger høyt oppe i kildehierarkiet for å få kilder som holder et høyt faglig nivå. (Dalland, 2017, s. 156).

I følge WHO er diabetes en sykdom i rask vekst. (World Health Organization, 2016, s. 31). Det gjøres mye forskning på fagfeltet, og jeg har derfor avgrenset søkene til å gjelde artikler utgitt de siste 10 årene.

Jeg har prioritert artikler som er fagfellevurderte (peer-reviewed) for å sikre at de holder et høyt faglig nivå. Jeg har også tilstrebet å benytte primærkilder, siden sekundærkilder kan gi rom for egne tolkninger av noe som andre forfattere har skrevet. (Dalland, 2017, s. 162). Jeg har valgt artikler som er skrevet på engelsk siden de aller fleste aktuelle artiklene er skrevet på dette språket, og engelsk er et språk jeg behersker godt.

Der det har vært hensiktsmessig for en bredere forståelse, har jeg søkt informasjon på WHO, diabetesforbundet, sykepleierforbundet og den norske legeförening sine nettsider. Andre diabetesrelaterte nettsider har også vært besøkt med tanke på å skaffe bakgrunnsinformasjon.

Lærebøker er også benyttet. Lærebøker er i følge Dalland ikke tilstrekkelige som litteratur i en større oppgave, men kan gjerne fungere som et utgangspunkt og en portal inn i et fagfelt. (Dalland, 2017, s. 154). Lærebøkene er i hovedsak benyttet som kilder til den teoretiske tilnærmingen.

Det er bare to av studiene som er gjort i Norge. De resterende bygger på internasjonale studier. Jeg har vurdert om det kan være en svakhet å benytte utenlandske studier i oppgaven, men kommet fram til at siden diabetes type 1 er en verdensomspennende sykdom (World Health Organization, 2016, s. 31), er det grunnlag for å ta inn disse artiklene i oppgaven. En bør likevel prøve å lese artiklene med tanke på at det kan være geografiske og sosiologiske forskjeller på pasienters og sykepleieres interaksjon.

Alle artiklene er skrevet på engelsk. Selv om jeg har brukt mye tid på oversettelse av innholdet i disse tekstene, er det en mulighet for at jeg kan ha tolket teksten annerledes enn det forfatterne har ment, og at jeg dermed har feiltolket eller gått glipp av informasjon.

### 3 Empiri

**Tabell 3.1 Artikkelmatrise A**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
A) Sy, V. (2016) Empowering Staff Nurses As Primary Educators to Children With Type 1 Diabetes. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> 42(5), 247-251.	Sykepleiere på sengepost manglet kunnskap og opplæringsmateriell til å kunne gi god diabetesopplæring til barn med nyoppdaget diabetes type 1.	Alle sykepleiere deltok på åtte-timers workshop om diabetes. Det ble deretter utviklet en detaljert opplæringsplan av spesialister som sykepleierne fikk opplæring i og kunne bruke i opplæringen av pasientene. Artikkelen er fra USA.	Denne strukturerte diabetesopplæringen, gjorde sykepleierne mer kompetente på temaet diabetes og tryggere i opplæringsrollen. Tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende viste også at undervisningsopplegget var nyttig og relevant.	Artikkelen viser betydningen av å ha en gjennomtenkt og strukturert plan for opplæringen av pasienter. Artikkelen viser også at for å få til dette, trenger sykepleierne mer detaljert kunnskap om diabetes og diabetesbehandling.

**Tabell 3.2 Artikkelmatrise B**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>B)</b> Rankin, D., Barnard, K., Elliott, J., Cooke, D., Heller, S., Gianfrancesco, C., ..., Lawton, J. (2014). Type 1 diabetes patients' experiences of, and need for, social support after attending a structured education programme: A qualitative longitudinal investigation. <i>Journal of Clinical Nursing, 23</i>, 2919-2927.</p>	<p>Å undersøke pasienters erfaring, syn på og behov for sosial støtte etter deltakelse på opplæringsprogram for pasienter med type 1 diabetes.</p>	<p>Alle sykepleiere deltok på åtte-timers workshop om diabetes. Det ble deretter utviklet en detaljert opplæringsplan av spesialister som sykepleierne fikk opplæring i og kunne bruke i opplæringen av pasientene. Artikkelen er fra USA.</p>	<p>Pasientenes preferanser varierte fra å ønske minimal involvering av andre, via ønske om mer vilkårlig hjelp, til ønske om systematisk tilsyn og oppfølging. Undersøkelsen viser også at pasienter som ble diagnostisert som barn, generelt ønsker mer involvering av foreldrene, også senere i livet.</p>	<p>Studien ble foretatt blant voksne, og flere av deltakerne ble diagnostisert som barn. Artikkelen viser behovet for at behandler må ta hensyn til både pasientens preferanser i forhold til hjelp fra sine nærmeste, og vilkårene pasienten lever under.</p>

**Tabell 3.3 Artikkelmatrise C**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>C)</b> Schmidt, C.A., Bernaix, L.W., Chiappetta, M., Carroll, E. &amp; Beland, A. (2012) In-Hospital Survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents. <i>The American Journal of Maternal/Child Nursing</i>, 37(2), 88-94.</p>	<p>Når et barn blir diagnostisert med diabetes type 1, må foreldre og/ eller barnet få kunnskap om sykdommen og lære å utføre prosedyrer relatert til sykdommen. Hensikten med denne studien var å samle kunnskap om barnas og foreldrenes oppfattelse av sykehusinnleggelsen, og den opplæringen og veiledningen de fikk fra sykepleierne.</p>	<p>Kvalitativ studie fra USA bestående av muntlig intervju av 20 barn fra åtte til 15 år, og skriftlig spørreundersøkelse av 25 foreldre.</p>	<p>Under sykehusinnleggelsen ble barna mest forstyrret av de mange omfattende prosedyrene, mens foreldrene gav uttrykk for betydelig emosjonell bekymring. Både barna og foreldrene syntes "Survival Skills Training" var effektivt og nyttig.</p>	<p>Opplæringen omhandlet demonstrasjon, prøve selv, positive og konstruktive tilbakemeldinger, samt forsikring om at man kan leve godt med sykdommen. Opplæringen må være tilpasset alderen på barnet/ungdommen.</p> <p>Artikkelen er relevant for min problemstilling, da den tar for seg barn og foreldres oppfatning av opplæringen de får på sykehuset.</p>



**Tabell 3.4 Artikkelmatrise D**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
D) Nichol, H., McIntoch, B., Woo, S. & Amed, S. (2012). Evaluation of the Usefulness and Accessibility of a Provincial Educational Resource for Pediatric Type 1 Diabetes: A Guide for Families: Diabetes Care for Children and Teens. <i>Canadian Journal of Diabetes</i> , 36, 263-268.	En studie som tar for seg bruker-vennlighet og tilgjengelighet av undervisnings-opplegget "A Guide for Families: Diabetes Care for Children and Teens".	17 foreldre, 3 pasienter (barn) og 20 sykepleiere/ helsepersonell deltok gjennom bruk av telefonintervju og spørreskjema. Undersøkelsen foregikk i Canada.	Deltakerne i studien beskrev undervisnings-opplegget som enkelt å bruke. Det appellerte godt til målgruppen, hadde et lettforståelig språk, et relevant innhold og ble oppfattet som veldig nyttig.	Både studien og selve undervisnings-opplegget er svært relevant for min oppgave. Det viser nytten og betydningen av å ha et standardisert og lettfattelig undervisnings-opplegg, som også kan fungere som et oppslagsverk etter at barna har blitt utskrevet fra sykehus.

**Tabell 3.5 Artikkelmatrise E**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>E)</b> Kelo, M., Eriksson, E. &amp; Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 27, 894-904.</p>	<p>Sykepleiere har en stor del av ansvaret for opplæring av pasienter på sykehus. Studien tar for seg barn i skolealder med kroniske sykdommer og deres foreldres oppfatning av undervisning/opplæring i håndtering av sykdommen.</p>	<p>Intervju med 19 finske foreldre og deres 12 barn fra fem til 12 år som hadde kroniske sykdommer (deriblant noen med diabetes type 1). Undersøkelsen er fra Finland.</p>	<p>Studien viser viktigheten av at sykepleierne kan gi god og grundig pasient-opplæring. Videre viser den at sykepleiere som er ansvarlig for pasient-opplæring må ha god sykepleie-, didaktisk- og mellom-menneskelig kompetanse.</p>	<p>Denne artikkelen er med på å belyse nøkkelbegrep som empowerment, didaktisk kompetanse og mellom-menneskelige forhold, samt gir mange direkte sitat som pasienter og deres foreldre har kommet med i forbindelse med undervisnings-situasjoner på sykehus.</p>

**Tabell 3.6 Artikkelmatrise F**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>F)</b> Ou, H-T., Yang, C-Y., Wang, J-D., Hwang, J-S. &amp; Wu, J-S. (2016) Life Expectancy and Lifetime Health Care Expenditures for Type 1 Diabetes: A Nationwide Longitudinal Cohort of Incident Cases Followed for 14 years. <i>Elsevier</i>, 19(8), 976-984.</p>	<p>Undersøkelsen evaluerer forventet levealder, forventet tapte leveår og helsemessige utgifter med diabetes type 1, ut i fra kjønn og alder ved diagnose-tidspunkt (før eller etter pubertet).</p>	<p>Artikkelen baserer seg på en studie i Taiwan (National Health Insurance Research Database) der man fulgte pasienter med diabetes over en tidsperiode på 14 år.</p>	<p>Studien viser at forventet levealder i gjennomsnitt er 46,12 år etter diagnose-tidspunkt, og at forventet tapte leveår estimeres til 17,63 år. Pasienter som ble diagnostisert tidlig (0-12 år) hadde høyere forventet levealder og lavere helse-kostnader sammenlignet med pasientene som fikk diagnosen sent (13-40 år). Mannlige pasienter hadde en lavere forventet levealder, høyere antall tapte leveår, og lavere helse-kostnader enn kvinnelige pasienter.</p>	<p>Tidlig diagnostisering av diabetes type 1 og kjønns-spesifikke behandlinger vil kunne forbedre helsen på lang sikt og spare helsekostnader. Dette viser viktigheten av individualisert veiledning av diabetes-pasienter, og at man bør se på om man skal ha ulike undervisnings-former for gutter og jenter. Artikkelen påpeker også viktigheten av tidlig diagnostisering.</p>

**Tabell 3.7 Artikkelmatrise G**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>G)</b> Strand, M., Broström, A. &amp; Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 33, 128-135.</p>	<p>Studiens hensikt var å beskrive hvordan tenåringer oppfatter overgangen fra å være avhengige av foreldrene sine til å administrere sin diabetes type 1 på egen hånd.</p>	<p>18 norske tenåringer fra 16 til 18 år, syv gutter og 11 jenter, ble intervjuet om sin diabetes type 1. Deltakerne hadde hatt diabetes type 1 i minst to år. Undersøkelsen foregikk i Norge.</p>	<p>Studien viser at tenåringer ønsker å ta over ansvaret fra foreldrene sine for sin diabetes, men at de trenger kunnskap, erfaring og ferdigheter for å lykkes. Studien viser at foreldre, venner og helsepersonell er viktige støttespillere i denne prosessen.</p>	<p>Helsepersonell må kjenne pasientene sine for å kunne identifisere tenåringenes behov for hjelp og støtte. Selvstendighet er essensielt i håndteringen av diabetes. Undervisning er en viktig del av tenåringenes selvstendighets-prosess, og denne opplæringen burde også inkludere foreldre og venner siden de er en stor del av hverdagen til tenåringene. Studien er relevant for denne oppgaven fordi den særlig understreker viktigheten av grundig og god opplæring til oppgavens aldersgruppe, noe som bidrar til å trygge den videre selvstendighets-prosessen.</p>

**Tabell 3.8 Artikkelmatrise H**

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstillingen
<p><b>H)</b> Kolltveit, B-C. H., Graue, M., Zoffmann, V. &amp; Gjengedal, E. (2014). Experiences of nurses as they introduce the Guided Self-Determination (GSD) counselling approach in outpatient nurse consultations among people with type 1 diabetes. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i>, 34(2), 22-26.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å få innsikt i hvordan sykepleiere opplever introduksjon av en ny empowerment-basert tilnærming, Guided Self-Determination (GSD). Studien ble foretatt blant sykepleiere ved en poliklinikk, og handlet om helsesamtalen med pasienter som har diabetes type 1.</p>	<p>Kvalitative intervju med fem kvinnelige sykepleiere ved en poliklinikk tilknyttet et universitets-sykehus i Norge. Alle fem var erfarne sykepleiere innen diabetes-behandling, og tre av dem var spesial-sykepleiere innen diabetes.</p>	<p>Et av resultatene fra studien viser at selv erfarne diabetes-sykepleiere opplever faser der de opplever følelsesmessig og faglig usikkerhet, før de blir familiære med den nye metoden. Studien viser også at når sykepleierne praktiserte GSD, ble de mer bevisste på at pasienten eier problemet, er kapabel til å definere det, og kan også være med på å finne løsningen. Sykepleieren er i denne sammenhengen en rådgiver eller en katalysator i pasientens problemløsningsprosess.</p>	<p>GSD introduserer en ny tilnærming-metode til den polikliniske oppfølgings-samtalen med pasienter som har diabetes type 1. Tradisjonelt har samtalene stort sett dreid seg om konkret diabetes-håndtering, mens man gjennom GSD åpner mer opp for følelsesmessige sider av sykdommen.</p> <p>Studien illustrerer på en fin måte hvordan en empowerment-basert tilnærming kan benyttes av sykepleiere.</p>

# 4 Teori

## 4.1 Diabetes mellitus type 1

### Årsaker

Diabetes type 1 betegnes som en autoimmun sykdom. Sykdommen angriper pasientens egne insulinproduserende betaceller i pancreas. Inflammasjonen ødelegger betacellene over måneder og år, og når mer enn 80-90% av betacellene er ødelagt, utvikler pasienten diabetes. Sykdommen er i stor grad arvelig, men miljøfaktorer kan også i vesentlig grad bidra i utviklingen av sykdommen. Slike miljøfaktorer kan være gjennomgått enterovirus-infeksjon, manglende amming i spedbarnsalderen og D-vitaminsvikt i barnealderen. (Jenssen, 2017, s. 389).

### Symptomer og funn

Ved *insulinmangel*: Diabetes type 1 utvikler seg når insulinreservene blir svært lave. Sukker i urinen vil gi økt urinlating og tørste, og dette er ofte de første symptomene personen merker. Dersom insulinmangelen blir enda mer uttalt, blir det betydelig mindre opptak av karbohydrater og energi i muskel- og fettcellene. Resultatet er avmagring og vekttap, som kommer i tillegg til vekttapet på grunn av væsketap. Personen blir slapp og trett.

Ketoacidose er en alvorlig medisinsk tilstand der det er manglende eller svært nedsatt insulinbehandling i forhold til behovet. Innholdet av glukose i blodet blir svært høyt. Hyperglykemien og acidosen kan bli så alvorlig at bevisstheten reduseres, pasienten har uttalt polyuri og blir dehydrert, og pasienten hyperventilerer i et forsøk på å fjerne kroppens syreoverskudd. En ketonlukt kan kjennes fra utåndingsluften.

Hos barn og unge kan uoppdaget diabetes type 1 debutere som ketoacidose, og denne tilstanden er farlig å overse. Tilstanden krever nøye behandling i overvåkingsavdeling, monitorering av hjertefunksjon og sirkulasjon, med samtidig tilførsel av intravenøs væske, insulin og syrenøytraliserende behandling med natriumhydrogenkarbonat. (Jenssen, 2017, s.390).

Ved *insulinoverskudd*: Om insulinpåvirkningen blir for kraftig og blodglukosen for lav, kan pasienten få hypoglykemi. Symptomene på dette kalles ofte føling, og er blant annet sultfølelse, uro, svette og eventuelt hjertebank. Ved senkning av blodglukosen (4-2,5 mmol/l) forsøker kroppen å heve blodglukosen igjen ved å frigi adrenalin og hormoner som glukagon, kortisol og veksthormon. Dersom blodglukosen faller ytterligere (<2,5 mmol/l), påvirkes hjernefunksjonen i stadig større grad fordi hjernen får for lite glukose. Pasienten kan få tåkesyn eller tunnelsyn, bli svimmel, eventuelt uklar og bevisstløs. (Jenssen, 2017, s. 391).

### Behandling

Når man får diabetes type 1, står pasienten og behandleren overfor en stor utfordring både når det gjelder den gjensidige forståelsen av sykdommen, og den behandlingen som

velges. Målet er at pasienten selv skal bli sin egen behandler, og behandlingen må individualiseres ut fra pasientens livssituasjon. Hos barn vil foreldrene automatisk få en sentral rolle. (Jenssen, 2017, s. 391). Vanlige råd for fysisk aktivitet gjelder også for personer med diabetes type 1. Det viktigste er at insulinbruken tilpasses aktiviteten. Det er også viktig å ta en gjennomgang av kostholdsmønsteret på et tidlig tidspunkt. Den manglende insulinproduksjonen må erstattes ved tilførsel av insulin, og dette må gjøres fra første dag. Kroppens egen insulinproduksjon er nærmest fraværende hos mange med nyoppdaget diabetes type 1. Man må derfor både erstatte kroppens basale insulinproduksjon under faste, og insulintoppene som følger etter måltid. Insulin kan gis som regelmessige enkeltinjeksjoner eller ved behandling med programmerbar insulinpumpe. (Jenssen, 2017, s. 392).

Hypoglykemi og følingssymptomer behandles ved at pasienten inntar energiholdig mat eller drikke, og ved mer alvorlig hypoglykemi gis sukker intravenøst. Ved bevisstløshet kan en gi glukagon som intramuskulær injeksjon. Hos barn er det også vanlig å bruke en sukkergel i munnhulen, slik at sukkeret absorberes gjennom munnslimhinnen.

Målsettingen for behandlingen er at fastende blodglukose om morgenen bør ligge mellom 4 og 7 mmol/l, og lavere enn 10 mmol/l ca. 2 timer etter måltidene. Det vil over tid tilsvare HbA1c-verdier på 7% eller lavere. (Jenssen, 2017, s. 393).

Et felles mål for all behandling av diabetes er å oppnå så normal balanse i blodglukose, blodtrykk og blodlipider at komplikasjoner ikke utvikler seg over tid. (Jenssen, 2017, s. 391).

### Senkomplikasjoner

Senkomplikasjoner ved diabetes mellitus deles inn i mikrovaskulære, makrovaskulære og infeksjonsrelaterte komplikasjoner. (Wyller, 2015, s. 623).

*Mikrovaskulære komplikasjoner* skyldes kapillærforandringer i små årer. Mekanismen for utvikling av mikrovaskulære komplikasjoner er ikke avklart, men kan ha med at glukose kan reagere med ulike proteinmolekyler og endre egenskapene deres. Dette kan være forklaringen på at det ser ut til at endotelcellene i kroppens kapillærer skades av høyt blodsukker. Konsekvensene er fortykkelse av basalmembranen. Selve årene blir altså trangere, noe som gir redusert blodstrøm og kan gi hypoksisk skade på nærliggende vevsstrukturer. Dette går hardest ut over kapillærene i nyrenes glomeruli, retina og perifere nerver, og kan føre til nefropati, retinopati og nevropati. (Wyller, 2015, s. 623).

*Makrovaskulære komplikasjoner* skyldes aterosklerose i store arterier. Høyt blodsukker skader veggene i store arterier, noe som disponerer for aterosklerose og dermed aterosklerotiske sykdommer som hjerteinfarkt og hjerneslag. (Wyller, 2015, s. 623).

*Infeksjonskomplikasjoner* henger sammen med svekket immunforsvar. Kapillærforandringer ved diabetes kan svekke betennelsesreaksjonene ved å hindre blodstrømsforandringene og den normale blodcellerekutteringen. Det høye blodsukkernivået kan ha en direkte toksisk effekt på de hvite blodcellene. Dette kan gi økt infeksjonstendens, og da spesielt gi urinveisinfeksjoner, soppinfeksjoner i kjønnsorganene og overflatiske hudinfeksjoner. Pasienten er også utsatt for å utvikle diabetisk fot, en tilstand med kroniske, infiserte sår på føttene som kommer av en kombinasjon av nedsatt infeksjonsforsvar, nedsatt blodforsyning og nedsatt nervefunksjon. (Wyller, 2015, s. 624).

Senkomplikasjoner kan for en stor del unngås eller forsinkes ved riktig behandling av diabetessykdommen. Behandlingen er tverrfaglig, og sykepleieren har en sentral plass i diabetesteamet. (Jenssen, 2017, s. 387).

## 4.2 Sykepleiers pedagogiske rolle

Sykepleiere utgjør den største gruppen helsepersonell i helsetjenesten. I følge mange studier egner sykepleiere seg svært godt til lærings- og mestringsarbeid. Sykepleiere er den gruppen som i størst grad møter pasientene i sine vante miljø, noe som er en fordel når det gjelder lærings- og mestringsarbeid. (Kristoffersen, 2017, s. 361). Tradisjonelt har den pedagogiske funksjonen vært en sentral del av sykepleierens funksjon og rolle. Informasjon og undervisning til pasienter og pårørende har alltid vært vektlagt i utdanningen, og står sentralt i sykepleiepraksisen. (Kristoffersen, 2017, s. 360). Et mål med sykepleierens pedagogiske virksomhet, er å styrke pasientens egne ressurser og tro på seg selv. (Kristoffersen, 2017, s. 351).

I sykepleierens pedagogiske kompetanse inngår grunnleggende verdier, kunnskaper og ferdigheter. For å gjennomføre opplæring og undervisning, må sykepleieren etablere en god relasjon og ha kunnskap om faktorer som påvirker læreprosessen. Sykepleieren må også mestre den pedagogiske metoden som anvendes. (Kristoffersen, 2017, s. 361). Helsepersonell må forholde seg til brukeren som en likeverdig partner i helseteamet, og rollen er å støtte og styrke pasienten og pårørende. (Tveiten, 2016, s. 32).

I Norges sykepleierforbund (NSF) sine yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, poengteres det at sykepleiere skal understøtte håp, mestring og livsmot. Sykepleiere skal også gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått, slik at pasientenes mulighet til å ta selvstendige avgjørelser fremmes. (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 8).

I møte mellom sykepleier og barn/unge er det spesielt viktig å skape en god relasjon. God relasjon krever et tillitsforhold. Veien til kontakt og tillit er å tilpasse seg barnet og respektere både dets langsomhet og dets hurtige skiftninger. (Eide & Eide, 2017, s. 291). Oppnår man en god, trygg og tillitsfull relasjon, vil det kunne være lettere å nå inn til pasienten med informasjon. Å informere og forklare slik at barnet skjønner hva som foregår, og hva som skal skje, kan bidra til å øke barnets følelse av kontroll. (Eide & Eide, 2017, s. 289).

## 4.3 Barns personlighet og utvikling

Personlighet handler om hvordan individet fungerer i relasjon til miljøet rundt, og defineres av Torgersen (1995) slik: "Personligheten er vår måte å tenke, føle og handle på i en rekke ulike situasjoner." (Bugge, 2018, s. 200). Personlighet sies av Cloninger og Svrakic (2000) å bestå av temperamentet, karakteren og intelligensen.

Når man vurderer personlighet, ser man på hvordan individer føler, tenker og oppfatter, og hvordan dette leder fram til målrettede handlinger og sosial tilpasning. Det er vanlig å beskrive dette i lys av faktorer som samlet utgjør personligheten. Man tenker at de mange forskjellige personlighetsegenskapene er uttrykk for noen få grunnleggende trekk, faktorer, som alle har mer eller mindre av. (Bugge, 2018, s. 200).



Barn og unge har ulike særtrekk i utviklingen ut i fra alder. Disse utviklingsmessige særtrekkene har konsekvenser for sykepleien. Sykepleiere bør ha kunnskap om hva det må tas hensyn til for å støtte barn og unges utvikling, og hva som bidrar til trygghet og mestring på ulike alders- og utviklingstrinn. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67). De fleste barn/unge i oppgavens aldersgruppe har nå utviklet et bedre tidsbegrep, de forstår bedre sammenhenger mellom årsak og virkning/mellom sykdom og behandling, de har økende evne til abstrakt tenkning, de blir gradvis mer selvstendige, de er fremdeles nokså egosentriske, og atskillelse kan virke truende. De vil også helst ikke skille seg ut, være annerledes eller føle seg utenfor. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69). Det er spesielt noen punkter som er særlig viktige i sykepleien: Å skape et trygt, forutsigbart og anerkjennende miljø, å ha foreldrene til stede, god forberedelse før undersøkelser og prosedyrer, å styrke barnets/ungdommens mestringsstrategier, og å skape et helsefremmende miljø og gi mulighet til å delta på fritids- og andre meningsfulle aktiviteter. (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67).

#### 4.4 Mestring og livskvalitet

*Mestring* kan oppfattes som summen av indre ressurser og den enkeltes handlinger for å kontrollere indre og ytre krav om konflikter. Mestring handler også om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner som sykdom, helsesvikt og funksjonstap. Mestring handler om å ha tilgang til ressurser, til kunnskap, ferdigheter og utstyr, samt evne til å bruke ressursene. (Tveiten, 2016, s. 18).

Mestringsbegrepet er utviklet innen psykologi og er knyttet til stress, utfordringer og håndtering av dette. Når personer utsettes for belastninger, for eksempel ved sykdom, oppstår behovet for å mestre. (Tveiten, 2016, s. 18). Behovet for mestring oppstår i mellomrommet mellom forandring og tilpasning. (Tveiten, 2016, s. 19).

*Livskvalitet* er i følge WHOQOL (1995) "personens oppfatning av sin livssituasjon innenfor den kulturen og det verdisystemet de lever i, i relasjon til deres egne mål, forventninger, normer og interesser". (Kristoffersen, 2017, s. 55). Livskvalitet er en subjektiv vurdering forankret i de kulturelle, sosiale og miljømessige forhold.

Bruken av begrepet livskvalitet gjenspeiler økt vektlegging av helsens subjektive dimensjoner. Livskvalitet har siden begynnelsen av 1990-tallet i økende grad blitt akseptert som mål for pasientbehandling både nasjonalt og internasjonalt. Livskvalitet er, i følge forskrift om prioritering av helsetjenester (helse-og omsorgsdepartementet, 2000), et akseptert mål for helsehjelp til pasienter. (Kristoffersen, 2017, s. 55). Livskvalitet forstått som psykisk velvære, omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved sin livssituasjon. Denne bruken av begrepet har stor overføringsverdi til sykepleie. (Kristoffersen, 2017, s. 56).

#### 4.5 Empowerment og brukermedvirkning

*Empowerment* defineres av WHO (2006) som "en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse, og som prosessen som bidrar til å øke

folks kapasitet til å ta valg, og til at valgene transformeres til ønskede handlinger og resultat.” (Tveiten, 2016, s. 27).

Helsepersonell kan bidra til å bemyndige eller myndiggjøre pasienter eller brukere ved å overføre makt. Det vil ut i fra en forståelse av mennesket som aktivt av natur, og med egne ressurser det kan mobilisere og ta i bruk, være naturlig at sykepleieren setter i gang og utløser prosesser hos den andre. Sykepleieren kan hjelpe i prosessen, men ansvaret for å gjennomføre og vedlikeholde endringer i eget liv, ligger hos personen selv. (Kristoffersen, 2017, s. 351).

Empowermentbegrepet kan knyttes til ulike nivåer; individ, gruppe, organisasjon og samfunn. På det individuelle nivået omfatter empowerment utvikling av personens mestringsevne. Empowerment kan på mange måter sammenlignes med begrepet *brukermedvirkning*, som også omfatter medvirkning og innflytelse for pasienter og brukere på individ- gruppe- og samfunnsnivå. (Kristoffersen, 2017, s. 352).

Sykepleiere kan ved bruk av empowermentstrategi i fagutøvelsen bidra til at pasientens handlingskompetanse eller mestringsevne økes. Denne forståelsen av empowermentbegrepet kan knyttes spesifikt til sykepleierens helsefremmende funksjon. (Kristoffersen, 2017, s. 353).

## 4.6 Sykepleieteori – Katie Eriksson

Katie Erikssons omsorgsteori beskriver omsorg som en grunnleggende holdning og en generell tilnæringsmåte, og at omsorg er en interaksjonsprosess og en relasjon mellom likeverdige parter. Eriksson skriver at profesjonell omsorg erstatter den naturlige omsorgen mennesket har for seg selv og mottar fra sine nærmeste. Pasienter trenger profesjonell omsorg i situasjoner der den naturlige omsorgen blir utilstrekkelig når det gjelder å fremme velbehag, integritet og utvikling. Slike situasjoner kjennetegnes ved forandringer av ulik karakter. I slike situasjoner er sykepleierens mål å understøtte den naturlige omsorgen slik at menneskelig helse og interaksjon fremmes. Sykepleierens rolle omfatter å fremme opplevelse av tillit og tilfredsstillelse av kroppslig og åndelig velbehag, samt opplevelse av å være i utvikling som menneske. Å dele og å være deltakende er også sentralt i sykepleierens rolle og metoder, i følge Eriksson. (Kristoffersen, 2016, s. 27).

“Att vårda är att ansa, leka och lära, att fungera i tro, hopp och kärlek.” (Eriksson, 2002, s. 9).

Omsorgsrelasjonen, det vil si relasjonen mellom pasient og omsorgsgiver, utgjør grunnpilaren i omsorgsprosessen. I relasjonen mellom omsorgsgiver og pasient, skapes det et rom for utvikling. I denne relasjonen må pasienten lære seg å ta imot, og det er virkelig en kunst å kunne ta imot. For å kunne ta imot, må en kjenne og forstå sin egen situasjon. En omsorgsrelasjon skiller seg fra en interaksjon som er av mer teknisk natur. (Eriksson, 1988, s. 55).

Omsorgsvitenskapens menneskesyn har sitt opphav i et helhetlig menneskesyn. Det innebærer at en i omsorgsprosessen møter mennesket, altså pasienten, som kropp, sjel og ånd. En omsorgsprosess som bygger på et helhetlig menneskesyn, tilgodeser alle aspekter av mennesket, uavhengig av om det aktuelle helseproblemet er avgrenset til bare en av disse tre delene. Helhetssynet på mennesket omfatter også et helhetssyn på livet. Det levende mennesket er mer enn liv i biologisk mening. Et levende menneske har blant

annet livsvilje, håp, ønsker, fantasier, tanker, følelser, tro og drømmer. Et levende menneske vil være med på å skape sitt eget liv. Alle disse livsdimensjonene trengs i en omsorgsprosess som bygger på et helhetssyn. (Eriksson, 1988, s. 28).

Eriksson oppsummerer selv sin omsorgsteori slik: "Vårdande (caring) innebær att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tilstånd av tillit, tilfredsställelse, kroppsligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta, eller stödja) hälsoprocesserna." (Eriksson, 2002, s. 9).

# 5 Diskusjon

## 5.1 Innledning

I dette kapittelet belyser jeg problemstillingen min ut i fra forskningsartiklene og teorien jeg har presentert tidligere i oppgaven. Diskusjonen har jeg valgt å strukturere som besvarelse på fire underspørsmål:

- Hvorfor har pasienten behov for å mestre egen sykdom?
- Hvorfor må opplæring være tilpasset alder, utvikling, personlighet og sosiale forhold?
- Hvordan kan sykepleier gi god og relevant opplæring både på sykehus og i videre oppfølging av sykdommen?
- Hvilke verktøy og hjelpemidler kan bidra i opplæring/oppfølging av pasientene?

## 5.2 Hvorfor har pasienten behov for å mestre egen sykdom?

Diabetes type 1 er en livslang sykdom. De som får sykdommen må i stor grad håndtere den selv med nøye blodsukkerregulering og tilførsel av insulin. Disse pasientene må altså ta ansvar for et helt organ på egenhånd. Viktigheten av at pasienten mestrer sykdomshåndteringen, er essensielt for livskvalitet og for å minimere komplikasjoner.

### 5.2.1 Livslang sykdom

Diabetes type 1 er en sykdom der bukspyttkjertelen ikke lenger produserer insulin. Kroppen blir derfor helt avhengig av å få tilført dette blodsukkersenkende hormonet utenfra. Personene med denne sykdommen må derfor selv regulere blodsukkeret og håndtere insulintilførselen (Jenssen, 2016).

Diabetes type 1 er en sykdom det ikke går an å bli kvitt, en sykdom man må leve med resten av livet, og det er derfor svært viktig å oppnå en best mulig regulering av blodsukkeret. God regulering vil ha flere positive virkninger; det minimerer komplikasjoner både på kort og lang sikt, gir høyere forventet levealder, lavere samfunnskostnader og bedre livskvalitet.

En studie fra Taiwan (Ou et al. 2016) tar for seg forventet levealder og helsekostnader for personer med diabetes type 1. Studien viser at gruppen med tidlig diagnostisering (0-12 år) hadde en lenger forventet levealder sammenlignet med de som fikk diagnosen påvist senere (13-40 år). Videre viser den også at helsekostnadene blir lavere ved tidlig diagnostisering. Studien konkluderer med at tidlig diagnostisering er viktig sett fra både et helsesynspunkt og et samfunnsøkonomisk synspunkt.

Det er mange komplikasjoner knyttet til diabetes type 1. Lavt og høyt blodsukker (hypoglykemi og hyperglykemi) er komplikasjoner som kan oppstå fra man får diagnosen og gjennom hele livet (Jenssen, 2016). En person med diabetes type 1 vil hele tiden måtte passe på at blodsukkeret ligger innenfor visse verdier for å unngå for lavt eller for høyt blodsukker. Senkomplikasjonene vil ofte kunne være resultat av vanskelig, svingende blodsukker, og/eller dårlig blodsukkerregulering over tid. Disse komplikasjonene kommer gjerne etter mange år med sykdommen. Senkomplikasjonene består av skader i små og store kar i kroppen. De skyldes kapillærforandringer i små årer eller aterosklerose i store

arterier. (Wyller, 2014). Det er svært ønskelig, både for pasienten selv og for helsepersonell, å prøve å minimere disse komplikasjonene. For å få til dette, er det helt essensielt at pasienten i størst mulig grad mestrer sykdommen sin.

### 5.2.2 Mestring og livskvalitet

Mennesker som får diagnosen diabetes type 1, får vite at de kommer til å måtte leve med sykdommen livet ut. Dette innebærer at de trenger å lære seg hvordan de kan leve et best mulig liv med en kronisk sykdom. Både mestring og livskvalitet er sentrale begreper i denne sammenhengen. Hvordan kan disse menneskene få best mulig livskvalitet til tross for kronisk sykdom? Og hvordan kan de mestre sykdommen? Disse spørsmålene henger sammen. Om man mestrer sykdommen, vil man oppleve bedre livskvalitet både på kort og lang sikt (Tveiten, 2016). Mestring i denne sammenhengen vil blant annet være god sykdomshåndtering. Klarer man å opprettholde et stabilt blodsukker over tid, vil man som regel oppleve mestring, som igjen fører til bedret livskvalitet. God mestring av sykdommen vil kunne minimere senkomplikasjoner og gi bedre livskvalitet også i fremtiden.

Kronisk sykdom, som diabetes type 1, påvirker livskvaliteten (Kristoffersen, 2016). Pasienter i alderen 8 til 14 har en annen oppfattelse av livskvalitet enn for eksempel det voksne har. Livskvalitet i denne alderen handler ofte blant annet om å ha venner å leke med, en god og trygg familie, ha det bra på skolen og gjøre lystbetonte aktiviteter på fritiden. Å få en diabetesdiagnose i denne alderen, vil kunne virke truende på disse områdene i livet. Man kan kjenne på begrensninger i livskvaliteten ved at det er ting man ikke kan gjøre, og at det tar mye tid å hele tiden måtte måle blodsukkeret og justere med insulin og karbohydrater. Men det er viktig å fokusere på muligheter og ikke begrensninger. For selv om man har fått diabetes type 1, er det veldig mye man fortsatt kan gjøre som man ville gjort uten diagnosen. Blant annet vil måltider og aktivitet trenge justeringer av blodsukkeret, men man kan fortsatt delta på bursdagsselskap og drive med idrett.

I studien utført av Schmidt et al. (2012) fremgår det at mestring av prosedyrer knyttet til regulering av sykdommen, er essensielt for at barna og foreldrene skal kunne oppleve trygghet i forhold til sykdommen. Studien konkluderer med at opplevelsen av mestring kommer av god og relevant informasjon, god opplæring og repetering av prosedyrer, samt forsikringer om at sykdommen i stor grad kan håndteres på en tilfredsstillende måte av familien selv.

Studien til Strand et al. (2018) belyser hvordan tenåringer ønsker å ta mer ansvar og bli mer selvstendige i håndteringen av sin diabetes type 1. De ønsker å mestre sykdommen uten for stor innblanding av foreldre og andre. Ved god informasjon og opplæring, samt støtte fra foreldre, venner og helsepersonell, vil denne selvstendighetsprosessen bli mindre krevende. Om tenåringene får god kunnskap, erfaring og ferdigheter til å lykkes med denne prosessen, opplever de større grad av mestring, og kan dermed også oppnå bedret livskvalitet.

Mestring kan også ses på i lys av Katie Erikssons sykepleieteori. Hennes teori bygger på et helhetlig menneskesyn. Hun sier at det levende mennesket er mer enn bare liv i biologisk forstand. Et menneske har blant annet livsvilje, behov, håp og drømmer. Et levende menneske vil være med på å skape sitt eget liv. (Eriksson, 1988). Hun mener videre at selve opplevelsen av helse vil være unik for hvert menneske, og at helse må ses på i et videre perspektiv enn bare fravær av sykdom. Hun hevder at helse kan ses på som et relativt begrep. (Eriksson, 1989). Slik jeg tolker Eriksson, er mestring, eller følelse av

mestring av en livssituasjon preget av en kronisk sykdom, med på å gi en bedre opplevelse av egen helse.

### 5.2.3 Empowerment

Empowerment blir av WHO definert som "en prosess som setter folk i stand til økt kontroll over faktorer som påvirker deres helse." (Kristoffersen, 2017, s. 351). Empowerment kan også beskrives som myndiggjøring og henger sammen med begrepet brukermedvirkning. Diabetes type 1 er en sykdom som krever stor grad av brukermedvirkning, siden sykdommen krever at man kontinuerlig har kontroll på blodsukkeret. Det er pasienten selv som i hovedsak har ansvaret for denne kontrollen. Hos de pasientene som er små barn ved diagnostidspunktet, vil foreldrene ha ansvaret for sykdomshåndteringen frem til barnet er stort nok til å ta over mer og mer ansvar selv.

Empowerment er en prosess der målet er utvikling av mestringskompetanse (Tveiten, 2013). Empowermentprosessen vil være mer naturlig hos en pasient med diabetes enn det vil være for enkelte andre sykdommer, nettopp på grunn av kravet til selvstendig sykdomshåndtering. Det å styre et helt organ på egen hånd er ikke en "8-16 jobb", men et kontinuerlig, livsviktig arbeid man aldri kan ta fri fra.

Empowerment innebærer å se mennesker som aktører i egne liv. På individnivå kan begrepet sees i sammenheng med mestringstro, mestringsforventning og opplevd kompetanse. Det handler om utvikling av personens mestringsevne. (Kristoffersen, 2016). Det er viktig at pasientene tidlig lærer seg hvilke faktorer som påvirker diabetes-sykdommen, hvordan en kan mestre sykdommen, og dermed bli mer og mer selvstendig i håndteringen.

Studien til Strand et al. (2018) beskriver empowermentfasen sett fra ungdommers synspunkt. Funnene viser at de fleste ungdommene gikk gjennom tre steg i sin empowermentutvikling: Det første steget er ønske eller forventninger om å ta mer ansvar for egen diabetes. Dette ble ansett som en naturlig del i utviklingen i det å bli eldre og mer selvstendig. Dernest handlet det om mestring; å håndtere opp- og nedturer, reguleringsmekanismer og sammenhenger. Det siste steget omhandlet fullt ansvar for sin egen diabetes og ha gode rutiner for diabeteshåndteringen. En av respondentene beskrev denne fasen som å ha eksamen hver dag.

Det er av avgjørende betydning at pasienter med diabetes settes i stand til å mestre den daglige oppfølgingen av sykdommen på egen hånd. Dette blir dermed en av de viktigste oppgavene til en sykepleier i forhold til pasienter med nyopplaget diabetes type 1.

## 5.3 Hvorfor må opplæring være tilpasset alder, utvikling, personlighet og sosiale forhold?

Barn er i utgangspunktet individer med forskjellig utvikling. De har forskjellig personlighet og ballast. Rammevilkårene og sosiale forhold er også faktorer som varierer fra barn til barn. Alle disse faktorene bør være med og tas hensyn til når opplæring og undervisning gis til barna.

### 5.3.1 Barns alder og utvikling

Diabetes type 1 er en sykdom som krever mye undervisning og opplæring. Å tilpasse opplæringen til pasientens alder og utvikling, er essensielt for optimal sykdomshåndtering. Siden jeg i denne oppgaven fokuserer på opplæring av barn i alderen 8 til 14 år, vil det være naturlig å fokusere på denne aldersgruppen også her.

De forskjellige alderstrinnene har forskjellige særtrekk, og det er viktig at opplæringen tar hensyn til dette. Aldergruppen 8-12 trenger for eksempel enkle, tydelige og konkrete forklaringer på sykdom og prosedyrer. Denne aldersgruppen trenger gjerne også visuelle forklaringer som ikke er for abstrakte. Aldersgruppen over 12 år har bedre forutsetninger for å forstå dypere sammenhenger mellom sykdom, symptom og behandling. Denne aldersgruppen har en mer velutviklet sykdomsforståelse, og kan således involveres mer i beslutninger, valg og utforming av behandlingsstrategier. (Grønseth & Markestad, 2017).

Barns alder har også innvirkning på i hvilken grad de bør involveres og ansvarliggjøres i forhold til sykdomshåndteringen. Diabetes type 1 krever jevnlig monitorering av blodsukkeret, tilførsel av insulin, samt planlegging av måltider og aktivitetsnivå. Barna mellom 8-12 trenger noe mer involvering av foreldrene i forhold til dette, mens de eldre barna gjerne kan ta mer ansvar selv – her gjelder det å støtte opp under selvstendighetsutviklingen. (Grønseth & Markestad, 2017).

Det er viktig å være oppmerksom på og ta hensyn til at barn på samme alder ikke nødvendigvis er på samme utviklingsnivå. Barnas kognitive utvikling må tas hensyn til når opplæringen skal tilpasses. Forståelsen barnet har, hvordan kroppen fungerer, hva som er sykdom, og hvilke konsekvenser sykdom kan ha, har alle en sammenheng med barnets erfaringer og kognitive utvikling, i følge Piagets teorier. (Grønseth & Markestad, 2017).

### 5.3.2 Personlighet

Torgersen har definert personlighet slik: "Personlighet er vår måte å tenke, føle og handle på i en rekke ulike situasjoner" (Aarre, 2018, s. 200). Cloninger og Svrakic mener at "personligheten består av temperamentet, karakteren og intelligensen". (Aarre, 2018, s. 200). Jeg bruker inndelingen til Cloninger og Svrakic i dette delkapittelet.

*Temperamentet* står for "den grunnleggende følelsesmessige (og emosjonelle) kjernen i personligheten. Temperamentstrekk kan vise seg ved at en for eksempel er grunnleggende pessimistisk eller optimistisk, utforskende eller reservert, impulsiv eller hemmet. Temperamentstrekk synes for en stor del å være arvelige, og de endrer seg lite gjennom livet" (Cloninger og Svrakic, som sitert i Aarre, 2018, s. 200).

Studien til Rankin et al. (2014) viser at personligheten spiller en stor rolle i hvilken grad pasienter evner å motta hjelp og støtte i forbindelse med sin diabetes. Forskerne viser til at pasientenes preferanser må tas hensyn til når undervisning og oppfølging skal gis. I studien spenner dette fra ønske om minimal involvering, via vilkårlig involvering, til ønske om sterk og direkte involvering. Studien er rett nok foretatt på voksne, men siden temperamentstrekk endrer seg lite gjennom livet, velger jeg å bruke den i denne sammenhengen.

Ulike temperamentstrekk er et av flere forhold som må tas hensyn til i opplæring og undervisning av diabetespasienter. Eksempler på dette kan for eksempel være at barn som

er grunnleggende pessimistiske og reserverte, trenger oppmuntring og trygghet i sin egenbehandling, mens barn som er svært utforskende og impulsive, trenger rammer og grenser de skal holde seg innenfor.

*Karakteren* er "avgjørende for hvordan vi oppfatter verden. Den er en tolkningsinstans som forklarer og skaper mening i den informasjonen hjernen mottar". "Eksempler på karaktertrekk er graden av ansvarsfølelse, målrettethet, godhet og hjelpsomhet" (Cloninger og Svrakic, som sitert i Aarre, 2018, s. 200). Ved opplæring og undervisning av barn med diabetes, samt arbeidet med å gjøre dem i stand til å håndtere egen sykdom, er barnets karakter et moment som sykepleieren må ta hensyn til. Noen barn har naturlig ansvarsfølelse for egen situasjon, og kan dermed ta ansvar for større deler av egenbehandlingen, mens andre barn trenger tettere oppfølging.

*Intelligensen* "påvirker vår personlighetsmessige fungering. Vår evne til å forstå verden rundt oss er knyttet til intelligensen" (Cloninger og Svrakic, som sitert i Aarre, 2018, s. 200). I artikkelen til Jenum & Pettersen (2014) skriver forfatterne at personlige, kognitive og sosiale ferdigheter, kalt "health literacy" (HL), virker inn på helsekommunikasjon. Forståelsen av helseinformasjon spiller inn i opplærings situasjoner. Artikkelen sier at når man blir pasient i helsevesenet, kommer variabel grad av HL-kompetanse til uttrykk. Å mestre det å være pasient i helsevesenet, krever fire HL-relaterte kompetanser: *Finne* (ha mulighet til å skaffe seg medisinsk hjelp, samt evne til å kunne søke etter relevant informasjon om sitt helseproblem), *forstå* (kunne forstå innhold i helseinformasjon mottatt av helsepersonell eller funnet selv), *vurdere* (kunne fortolke og kritisk vurdere helseinformasjon) og *bruke* (kunne anvende helseinformasjon på en adekvat måte for å fremme egen helse).

Mennesker, både barn og voksne, har ulike personligheter. Ulik personlighet kan ha innvirkning på hvordan den enkelte lærer og deres evne til å ta inn over seg sin situasjon. Ulike personligheter vil også reagere ulikt på informasjon som blir gitt. Dette er det svært viktig at sykepleieren tar hensyn til i opplæringen.

### 5.3.3 Sosiale forhold

Det er flere sosiale forhold som påvirker opplæringen av pasienter med nyoppdaget diabetes type 1. Det å ha foreldre som støtter og hjelper barnet er svært viktig. Opplæringen bør ikke bare rettes mot pasienten, men også mot foreldrene siden de som regel har en sentral rolle i oppfølgingen av barnet videre. Å ha foreldre som støtter rundt opplæringsprosessen og som selv er villige til å lære mest mulig, hjelper barnet til å takle den store omveltningen det er å få en slik sykdom. (Grønseth & Markestad, 2017). Det å opprettholde kontakt med søsken under innleggelsen og videre hjemme, er viktig for barnet. Både søsken og venner ellers vil være med på å holde fast ved de rutinene og aktivitetene barnet er vant til.

I studien til Kelo et al. (2013) fremkommer det at når et barn blir kronisk syk, kreves det at hele familien justerer seg i forhold til den nye hverdagen. Diagnosen gjør at det blir et kontinuerlig behov for å lære hvordan barnet har det med sykdommen, hvordan den påvirker livet og hva man som foreldre skal gjøre i forhold til den.

Rutiner i forhold til skole og fritidsaktiviteter bør opprettholdes, men aktørene må også få



informasjon om at barnet har fått diabetes type 1 og hvordan det vil påvirke barnet på skolen og på fritiden, og hva de skal gjøre dersom det oppstår situasjoner der de skal hjelpe.

Hos de eldre barna kan det variere hvor mye involvering den enkelte ønsker av foreldre og venner. I selvstendighetsprosessen i tenårene er det naturlig at tenåringene ønsker å frigjøre seg og ta mer kontroll og ansvar for sin diabetes enn de har gjort tidligere. Artikkelen til Strand et al. (2018) viser hvordan tenåringene ønsker å ta over ansvaret for sin diabetes fra foreldrene sine, men at de trenger kunnskap, erfaring og ferdigheter for å lykkes. Studien viser at foreldre, venner og helsepersonell er viktige støttespillere i denne prosessen.

## 5.4 Hvordan kan sykepleiere gi god og relevant opplæring både på sykehus og i videre oppfølging av sykdommen?

### 5.4.1 Opplæring på sykehus

Alle barn som får påvist diabetes type 1 legges inn og behandles på sykehus. (Grønseth & Markestad, 2017). Sykdommen kommer ofte som et sjokk og det er mye å ta innover seg i starten. Diabetes type 1 er en veldig praktisk sykdom i den forstand at det er mange prosedyrer og oppgaver en må lære seg å utføre. Måling av blodsukker, tolke resultat, telle karbohydrater og sette insulin er noen eksempler. For at pasienten skal håndtere sykdommen på best mulig måte, må sykepleierne ha god nok opplærings- og faglig kompetanse, det må legges til rette for et godt læringsmiljø, og det bør brukes et gjennomarbeidet undervisningsopplegg.

I studien til Sy (2016), manglet sykepleiere på sengepost kunnskap og opplæringsmateriell til å kunne gi god diabetesopplæring til barn med nyoppdaget diabetes type 1. I denne studien ble sykepleierne opplært i å bruke en detaljert opplæringsplan utviklet av spesialister. Den strukturerte diabetesopplæringen gjorde sykepleierne både mer kompetente på temaet diabetes, og tryggere i opplæringsrollen. Tilbakemeldinger fra pasienter og pårørende viste at undervisningsopplegget var nyttig og relevant.

For å skape et best mulig læringsmiljø bør sykepleier vise at han/hun har tid, forklare på en forståelig måte, støtte og rose, være åpen for spørsmål og spør om pasienten og foreldrene forstår det som blir forklart. Sykepleier skal vise og veilede, men hele tiden huske at det er barnet/den unge som er i fokus. Informasjon og opplæring som gis må tilpasses den enkelte, og sykepleier må passe på å gi litt informasjon av gangen samt gjenta informasjonen flere ganger. (Eide & Eide, 2017). Foreldrene er viktige i barnas og de unges liv, og bør ta del i opplæringen. For å lære seg de ulike prosedyrene, må barnet/de unge få prøve selv. Det er ikke nok at sykepleieren viser hvordan det skal gjøres. Både pasienten og pårørende må prøve flere ganger selv for å lære og forstå hvordan det skal gjøres.

Når sykepleiere skal gi opplæring, er det lurt å gå ut i fra et konkret opplæringsprogram. På denne måten blir sykepleierne tryggere i sin opplæringsrolle, og undervisningen blir mer strukturert og helhetlig. I studiene til Nichol et al. (2012) og Schmidt et al. (2012) vurderes to ulike undervisningsopplegg. "A Guide for Families: Diabetes Care for Children

and Teens” beskrives som enkelt å bruke. Det appellerte godt til målgruppen, hadde et lettfattelig språk, et relevant innhold og ble oppfattet som veldig nyttig. “Survival Skills Training” ble beskrevet som effektivt og nyttig av både pasientene og foreldrene deres. Studiene viser at det å bruke slike undervisningsmaterier eller opplæringsmaterier er essensielt for best mulig diabetesopplæring.

#### 5.4.2 Videre oppfølging

Etter at barnet/ungdommen har fått behandling og opplæring på sykehus, blir de utskrevet og sendt hjem. Det å skulle fortsette livet etter en slik omveltning er krevende, og det er mye som må tilrettelegges og planlegges for å leve så normalt som mulig. Sykdommen tar ofte stor plass, spesielt i starten. (Wyller, 2015). Videre oppfølging av sykdommen er svært viktig, og dette vil ofte foregå som polikliniske oppfølgingstimer. Slik oppfølging er viktig for å følge med på sykdomsutviklingen. Det vil være naturlig å blant annet måle langtidsblodsukker (HbA1c), måle blodtrykk, høyde og vekt, og snakke med pasienten om hva som går bra og hva som er utfordrende. Det vil her også være fordelaktig å snakke litt mer om senkomplikasjoner. I den første opplæringen på sykehus, vil dette være noe mindre viktig å ta for seg enn dag-til-dag reguleringen. I videre oppfølging burde det derfor snakkes mer om nettopp senkomplikasjoner. Det som er viktig her, er å unngå å bruke senkomplikasjoner som skremsel og gjøre pasienten redd. Informasjonen om senkomplikasjoner må være generell, tilpasset pasienten og ikke for mye på en gang. Man trenger for eksempel ikke vise bilder av et langt kommet diabetisk fotsår, men heller fortelle at det er viktig å sjekke føttene for sår av og til. I tillegg til å fortelle litt om hvilke senkomplikasjoner man kan få, er det viktig å fortelle hvordan man i størst mulig grad kan unngå dem. Dette kan trykke pasienten på at om man klarer å regulere blodsukkeret så best man kan, er det mindre sannsynlig å få disse komplikasjonene senere i livet.

I den videre oppfølgingen av pasienten poliklinisk, har sykepleieren både en pedagogisk og en støttende/veiledende rolle. Den pedagogiske delen handler om å formidle kunnskap og lære pasienten mer om sykdommen. Den støttende og veiledende rollen handler om å snakke med pasienten om hvordan sykdomshåndteringen går. Oppmuntre og komplementere det pasienten gjør bra, snakke om temaer som kan være utfordrende og vanskelige, samt støtte og veilede der noe må gjøres annerledes eller der man trenger å lære en ny prosedyre. (Tveiten, 2016).

For å kunne være en god sykepleier i slike polikliniske oppfølgingstimer, må sykepleierne få opplæring i hvordan være pedagogisk, støttende og veiledende. Det kan være nyttig å ha en mal på hvordan man skal ha denne helsesamtalen. I studien til Kolltveit et al (2014) ble det foretatt en studie blant sykepleiere ved en poliklinikk som handlet om helsesamtalen sykepleierne har med pasienter med diabetes type 1. De ble opplært i å bruke en empowermentbasert tilnærming, “Guided Self-Determination” (GSD), i helsesamtalen. Studien viste at diabetessykepleierne opplevde faser med følelsesmessig og faglig usikkerhet i starten av GSD-implementeringen. Etterhvert ble de mer familiære med den nye metoden. Når sykepleierne praktiserte GSD, ble de mer bevisste på at det er pasienten som skal eie problemet, være kapabel til å definere det, og være med på å finne løsninger selv. Sykepleieren er i denne sammenhengen en rådgiver eller en katalysator i pasientens problemløsningsprosess.

## 5.5 Hvilke verktøy og hjelpemidler kan bidra i opplæring/oppfølging av pasientene?

Diabetes type 1 er en kompleks og til tider altoppslukende sykdom. For å gjøre hverdagen enklere og gi sykdommen mindre plass, finnes det mange ulike verktøy og hjelpemidler man kan ta i bruk. I tillegg til fagstoff, litteratur, forskning og oppslagsverk, bør sykepleiere ha en viss kunnskap om hvilke verktøy og hjelpemidler barn og unge med diabetes type 1 kan ha nytte av. Her finnes det for eksempel ulike måleapparater, sensorer, insulinpumper, diabetesapplikasjoner (apper) og diabetessamlinger. Slike verktøy vil kunne gjøre diabeteshverdagen enklere for mange. Det blir hele tiden utviklet nyere og bedre apparater som minimerer antall stikk og antall prosedyrer. Noen eksempler er insulinpumpe i stedet for insulinpenn, og kontinuerlig vevsglukosemåler i stedet for hyppige kapillærmålinger.

Det bør være en del av sykepleiers jobb å lese seg opp på hva som finnes på området og oppdatere seg etter hvert som nye produkter innen velferdsteknologi kommer på markedet. Sykepleierne må formidle at hjelpemidlene finnes, og også kunne forklare litt om hvordan de fungerer og hvordan de bør brukes. For eksempel kan en sykepleier som har lest seg opp om apper, anbefale en spesiell app til den enkelte pasient. De kan se på den sammen og pasienten kan få tips og råd om hvordan appen kan være til hjelp i sykdomshåndteringen. I noen apper kan brukeren også sende verdier og målinger til sykepleier eller lege. Nettsiden Healthline har vurdert ulike diabetesapper og publisert en oversikt over de som ble kåret til de beste i 2019. Blant disse er apper som "Fooducate", "MySugr" og "BG monitor diabetes". Appene gir mulighet til å føre logg over blodsukker, insulindoser, aktivitet og mye mer. Flere av appene kan i tillegg kobles direkte til personens måleapparat og sensorer, og synkronisere verdier. (Doyle, 2019). Slike apper kan gjøre det enklere å få mer oversikt over og håndtere sykdommen.

Å bruke videosamtale i diabeteskonsultasjoner, kan for noen gjøre det lettere å ta kontakt ved spørsmål rundt sykdommen. Terskelen for å ta kontakt med og møte helsepersonell kan på denne måten bli lavere.

Det er flere som arrangerer samlinger for barn og unge med diabetes. Et eksempel er diabetesforbundet, som arrangerer ulike diabetesleirer og weekender hvert år, der man møter jevnaldrende i samme situasjon, deler erfaringer, tips og råd. (Diabetesforbundet, 2019).

Verktøy og hjelpemidler kan på lengre sikt bidra til økt sykdomsforståelse, bedre blodsukkerregulering, høyere livskvalitet og minimering av senkomplikasjoner. Det at sykepleieren har kunnskap om disse verktøyene er av stor interesse både for pasientene og for helsevesenet som helhet.

## 6 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg anvendt forskningsartikler og faglitteratur til å drøfte problemstillingen: "Hvordan kan man som sykepleier gi god opplæring og støtte til barn og unge med nyoppdaget diabetes type 1, for å oppnå en best mulig livskvalitet og minimere senkomplikasjoner?"

Det å få diagnosen diabetes type 1 vil være overveldende både for pasienten selv og for pårørende. Siden diabetes type 1 er en livslang sykdom som i det daglige må behandles og reguleres av den enkelte, er det essensielt at pasienten selv er i stand til å mestre sin egen sykdom. Sykdommen påvirker hele livet, den er alltid der, og man kan ikke ta pause fra den. En høy grad av mestring vil kunne gi pasienten en bedre livskvalitet.

Barn og unge med diabetes type 1 er like forskjellige som andre på sin alder. Både alder, utvikling og personlighet spiller inn på hvordan de oppfatter og reagerer på å få en slik diagnose. At de er så ulike vil kunne ha innvirkning på hvordan de lærer, og på evnen de har til å ta innover seg og reagere på informasjon som blir gitt. De sosiale forholdene rundt pasienten vil også ha stor innvirkning på pasientens evne til å mestre egen sykdom.

Det er viktig at sykepleieren tar hensyn til alder, utvikling, personlighet og sosiale forhold når opplæring og veiledning skal gis. Dette stiller krav til sykepleierens relasjonelle og pedagogiske kompetanse. For at en sykepleier skal kunne gi god og relevant opplæring, krever det at sykepleierne har god faglig forståelse av sykdom og behandling. Sykepleierens rolle blir å gi god opplæring, veiledning og støtte tilpasset den enkelte pasient både på sykehus og videre poliklinisk.

Målet med diabetesopplæringen er at barn og unge skal kunne leve godt med sykdommen i hverdagen. At de skal oppnå god sykdomshåndtering og oppleve god livskvalitet, noe som også på lengre sikt bidrar til å minimere senkomplikasjoner. Sykepleiere bør ha kunnskap om ulike verktøy og hjelpemidler som kan hjelpe til med å oppnå dette. Gode undervisningsopplegg, arrangementer og samlinger for barn og unge med diabetes type 1, samt velferdsteknologi som ulike apper, kan alle være med på å gjøre sykdommen lettere å leve med.

Jeg synes det er viktig at sykepleiere har et helhetlig menneskesyn. I tillegg til å gi god opplæring, er det viktig å formidle at pasienten ikke er bare sykdommen. Forhåpentligvis vil god faglig opplæring gi så god sykdomshåndtering og livskvalitet, at pasienten kan leve godt med sykdommen uten at den tar så mye plass.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg sett nytten av å ha et helhetlig, gjennomarbeidet og kvalitetssikret undervisningsopplegg for barn og unge med diabetes type 1. Jeg har sett på ulike eksisterende opplegg fra flere land. Både pasienter, pårørende og sykepleiere har i disse undersøkelsene uttrykt at de setter pris på et strukturert opplegg. Videre forskning kan være å samle, vurdere og videreutvikle de eksisterende undervisningsoppleggene med tanke på å skape en nasjonal standard for en god og detaljert diabetesopplæringsplan, der en gjerne tar for seg alle stegene i opplæringen fra nyoppdaget sykdom ved sykehusinnleggelse, videre i polikliniske helsesamtaler, og til livslang oppfølging av pasientene.

# Referanser

- BC Childrens Hospital. (2017). *A Guide for Families: Diabetes Care for Children and Teens with Type 1 Diabetes*. 2017. Hentet fra <http://www.bcchildrens.ca/endocrinology-diabetes-site/documents/chbctype1kids.pdf>
- Bugge, P. (2018). *Psykisatri for helsefag* (2.utg.). Aarre, T. F. (red.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Diabetesforbundet. (2019, 9. januar). Sommerleir for barn og ungdom med diabetes. Hentet fra: <https://www.diabetes.no/sommerleir/>
- Doyle, A. (2019). The Best Diabetes Apps of 2019. *Healthcare*. Hentet fra <https://www.healthline.com/health/diabetes/top-iphone-android-apps#beato>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.). Oslo: Gyldendal forlag.
- Eriksson, K. (2002). *Vårdandets idé*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1989). *Hälsans idé* (2.utg.). Stockholm: Norstedts Förlag AB.
- Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen* (4.utg.). Stockholm: Norstedts Förlag AB.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Jenssen, T. (2017). *Sykdom og behandling* (2.utg.). Ørn, S. & Bach-Gansmo, E. (red.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jenum, A. K. & Pettersen, K. S. (2014) Hva betyr lav "health literacy" for sykepleiernes helsekommunikasjon? *Sykepleien*, 9(3), 272-280. Hentet fra <https://sykepleien.no/forskning/2014/10/hva-betyr-lav-health-literacy-sykepleiernes-helsekommunikasjon>

- Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 894-904. <https://doi.org/10.1111/scs.12001>
- Kolltveit, B-C. H., Graue, M., Zoffmann, V. & Gjengedal, E. (2014). Experiences of nurses as they introduce the Guided Self-Determination (GSD) counselling approach in outpatient nurse consultations among people with type 1 diabetes. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(2), 22-26. <https://doi.org/10.1177%2F010740831403400205>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (red.). (2017). *Grunnleggende sykepleie 1* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (red.). (2017). *Grunnleggende sykepleie 3* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nichol, H., McIntoch, B., Woo, S. & Amed, S. (2012). Evaluation of the Usefulness and Accessibility of a Provincial Educational Resource for Pediatric Type 1 Diabetes: A Guide for Families: Diabetes Care for Children and Teens. *Canadian Journal of Diabetes*, 36, 263-268. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2012.08.005>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/2182990/seefile>
- Ou, H-T., Yang, C-Y., Wang, J-D., Hwang, J-S. & Wu, J-S. (2016). Life Expectancy and Lifetime Health Care Expenditures for Type 1 Diabetes: A Nationwide Longitudinal Cohort of Incident Cases Followed for 14 years. *Elsevier*, 19(8), 976-984. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.05.017>
- Rankin, D., Barnard, K., Elliott, J., Cooke, D., Heller, S., Gianfrancesco, C., ... Lawton, J. (2014). Type 1 diabetes patients' experiences of, and need for, social support after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2919-2927. <https://doi.org/10.1111/jocn.12539>
- Schmidt, C.A., Bernaix, L.W., Chiappetta, M., Carroll, E. & Beland, A. (2012) In-Hospital Survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 37(2), 88-94. <http://doi.org/10.1097/NMC.0b013e318244febc>
- Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1

diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33, 128-135.  
<https://doi.org/10.1111/scs.12611>

- Stubberud, D-G., Grønseth, R. & Almås, H. (red.). (2016). *Klinisk sykepleie 2* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sy, V. (2016) Empowering Staff Nurses As Primary Educators to Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing* 42(5), 247-251. Hentet fra <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=f58adcba-859b-4dd1-9e09-93ecb8b4126f%40sessionmgr103>
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- World Health Organization. (2016). *Global report on diabetes*. Hentet fra [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1)
- Wyller, V. B. (2015). *SYK 2 Mikrobiologi, patofysiologi, farmakologi, klinisk medisin* (3.utg.). Oslo: Cappelen Damm.