

Olaug Myrvang Bakke
Kamilla Valheim Bekkevold
Hedda Christiansen

Hvordan kan sykepleier utøve familieomsorg når barn blir diagnostisert med Diabetes Mellitus type 1?

How can a nurse execute family care when a child is diagnosed with Diabetes Mellitus type 1?

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Bente Thyli

Mai 2019

Olaug Myrvang Bakke
Kamilla Valheim Bekkevold
Hedda Christiansen

Hvordan kan sykepleier utøve familieomsorg når barn blir diagnostisert med Diabetes Mellitus type 1?

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Bente Thyli
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleier utøve familieomsorg når barn blir diagnostisert med Diabetes Mellitus type 1?	Dato : 13.05.19
Deltakere:	Olaug Myrvang Bakke	
	Hedda Christiansen	
	Kamilla Valheim Bekkevold	
Veileder:	Bente Thyli	
Stikkord/nøkkelord	Diabetes mellitus type 1- familieomsorg- sykepleie til barn- undervisning og veiledning	
Antall sider/ord: 44/9916	Antall vedlegg: 0	
<p>Bakgrunn: 75% (n=583) av familier til barn med diabetes rapporterte en stor påkjenning ifølge med diagnosen. Bedre systemer fra helsevesenet kan hjelpe familier til å redusere påkjenning og stress. Behovet for bedre systemer fra helsevesenet dannet grunnlaget for valg av tema for denne oppgaven.</p> <p>Hensikt: Hensikten med litteraturstudiet er å finne frem til forskning som viser hvordan sykepleier kan yte god omsorg til hele familien, når et barn blir diagnostisert med diabetes.</p> <p>Metode: Det er brukt fem vitenskapelige artikler i dette litteraturstudie for å belyse problemstillingen på best mulig måte. Ulike søkeord ble benyttet i databasene Medline, Cinahl og SveMed+. Utvalgte artikler ble kritisk vurdert ved hjelp av CASP-sjekklisten, og analysert gjennom en tematisk analyse.</p> <p>Resultat: Resultatet er tematisert i form av seks kategorier som viser hvordan sykepleier kan utøve god familieomsorg, når barn diagnostiseres med diabetes. Kategoriene er ¹⁾familiens delaktighet i barnets nye hverdag med diabetes, ²⁾etablere relasjoner og viktigheten av familien, ³⁾undervisning og veiledning, ⁴⁾lytte og la familien vise følelser, ⁵⁾god kommunikasjon med hele familien, og ⁶⁾beholde en profesjonell holdning og etablere tverrfaglig samarbeid.</p> <p>Konklusjon: Ulike mennesker påvirkes forskjellig av ulike tiltak. Det er ikke mulig å lage en plan som fungerer som en fasit for alle familier, men de nevnte tiltakene viser seg å være nyttige for å utøve god familieomsorg.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can a nurse execute family care when a child is diagnosed with Diabetes Mellitus type 1?	Date : 13.05.19
Participants:	Olaug Myrvang Bakke <hr/> Hedda Christiansen <hr/> Kamilla Valheim Bekkevold <hr/>	
Supervisor:	Bente Thyli	
Keywords	Diabetes mellitus type 1- family nursing care- pediatric nursing- health education	
Number of pages/words:44/9916	Number of appendix: 0	
<p>Background: 75% (n=583) of families with children diagnosed with diabetes, reported great stress due to the diagnosis. Better health care systems can help reduce the stress and burden following the diagnosis. The demand for improved systems formed the basis for the choice of topic for this assignment.</p> <p>Aim: The purpose of the study is to find research to show how nurses can provide good care to the family as a whole, when a child is diagnosed with diabetes.</p> <p>Method: Five scientific articles are used in this study to highlight the approach to the thesis question in the best possible manner. Different keywords were used in the databases such as Medline, Cinahl and SveMed+. Articles chosen were critically evaluated by the assistance of the CASP checklist, and analyzed through thematic analysis.</p> <p>Results: The results are divided into six categories presenting how nurses can provide useful care to the family of the newly diagnosed child. The categories are ¹⁾the participation of the family in the child's everyday life, ²⁾ establish relations and the importance of family, ³⁾instruction and guidance, ⁴⁾listen and let the family show their emotions, ⁵⁾clear and consistent communication with the family, and ⁶⁾maintain a professional attitude and establish interdisciplinary cooperation.</p> <p>Conclusion: People are affected differently by various measures. It is not possible to execute one plan serving as a solution for all families, but the aforementioned measures are proved useful to provide high quality care to affected families.</p>		

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
2.0 Bakgrunn	6
2.1 Om Diabetes Mellitus type 1	6
2.1.1 Behandling	6
2.2 Sykdomsdebut og nylig diagnostisert diabetes	7
2.2.1 Velferdsteknologi relatert til diabetes	7
2.3 Familieomsorg	8
2.3.1 Empowerment	10
2.4 Sykepleiefaglig relevans	11
2.4.1 Sykepleiers funksjon/ansvarsområder	11
2.4.2 Sykepleieprosessen som arbeidsprosess	12
2.4.3 Etikk i sykepleie	13
2.5 Hensikt og problemstilling	13
3.0 Metode	14
3.1 Litteraturstudie som metode	14
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
3.3 Søkestrategi	15
3.4 Kritisk vurdering og utvelgelse av artikler	17
3.5 Analyse av resultatartikler	17
4.0 Resultater	18
4.1 Resultatmatriser	18
4.1.1 Artikkel 1	18
4.1.2 Artikkel 2	19
4.1.3 Artikkel 3	20
4.1.4 Artikkel 4	21
4.1.5 Artikkel 5	22
4.2 Oppgavens sammenfattede resultat	23
5.0 Drøfting	27
5.1 Drøftings spørsmål	27
5.1.1 Hvordan kan sykepleier jobbe for å danne relasjoner med familien?	27
5.1.2 Hvordan kan sykepleieprosessen benyttes for å sikre god undervisning og veiledning?	28
5.1.3 Hvordan kan sykepleier åpne opp for muligheten til å vise følelser og skape god dialog?	30
5.1.4 Hvordan kan sykepleier balansere mellom åpenhet og å beholde en profesjonell holdning?	32

5.2 Metodiske overveielser	33
5.2.1 Kritisk vurdering av litteraturstudiets metode	33
5.2.2 Kritisk vurdering av resultatartikler	34
5.3 Forskningsetiske overveielser	35
5.4 Innovasjonsaspekter tilknyttet familieomsorg ved diabetes	36
6.0 Konklusjon	38
7.0 Litteraturliste	39

1.0 Innledning

Norge har en relativt høy forekomst av diabetes hos barn, med 2,5 tilfeller per 1000 barn yngre enn 15 år (Grønseth og Markestad, 2016). Diabetes type 1 er en kompleks sykdom som krever betydelige endringer i livsstil (Sparapani, Jacob og Nascimento, 2015). For barn kan dette være utfordrende med tanke på ulike utviklingsnivåer. Når et barn blir rammet av sykdom, rammes også hele familien, noe som medfører at sykepleier må utøve familieomsorg.

Sykepleiere har mange ansvarsområder og funksjoner når de skal imøtekomme barn og deres foreldre i en sårbar fase. Når det kommer til diabetes og familieomsorg er de mest sentrale funksjonene sykepleiers omsorgsgivende, undervisende og veiledende, og forebyggende funksjon. Ifølge Tveiten (2008) handler sykepleiers pedagogiske funksjon om å tilrettelegge for informasjon, veiledning og undervisning for barn og foreldre. For å kartlegge barn og foreldres behov, mål og tiltak, kan sykepleieprosessen benyttes. Den kan hjelpe sykepleiere til å jobbe systematisk og målrettet for å sikre sykepleie av god kvalitet.

Ifølge Katz *et al* (2012) rapporterte 75% (n=583) av familiene til barn med diabetes en stor påkjenning ifølge med diagnosen. Studien konkluderte med at bedre systemer fra helsevesenet kan hjelpe familier til å redusere påkjenning og stress som kan følge med diagnosen. Behovet for bedre systemer fra helsevesenet dannet grunnlaget for valg av tema for denne oppgaven.

2.0 Bakgrunn

I bakgrunnen redegjøres det for fag- og forskningsbasert kunnskap rundt diabetes mellitus type 1, familieomsorg, og den sykepleiefaglige relevansen belyses.

2.1 Om Diabetes Mellitus type 1

Diabetes Mellitus type 1 er en autoimmun sykdom som fører til et absolutt opphør i insulinproduksjon (Hamilton *et al*, 2017). Dette fører til hyperglykemi, som vil si at glukosenivået i blodet er høyere enn det som ansees som normalt. Ifølge Hamilton *et al* (2017) er dette den vanligste diabetestypen hos barn, og sykdommen krever livslang behandling med insulin for å kunne regulere blodglukosenivået.

Diagnosen diabetes stilles ved:

- HbA1c ≥ 48 mmol/mol (6,5 %), eller
- fastende plasma-glukose $\geq 7,0$ mmol/L, eller
- plasmaglukose $\geq 11,1$ mmol/L to timer etter en oral glukosetoleransetest.

(Helsedirektoratet, 2018).

2.1.1 Behandling

Behandlingsmetodene har de siste årene stadig blitt bedre for pasienter med diabetes, og man har i dag mulighet til å kunne leve et godt og langt liv med sykdommen (Mosand og Stubberud, 2016). Ifølge Grønseth og Markestad (2016) er hensikten og målet med behandlingen å:

- oppnå god blodglukosekontroll
- unngå akutte komplikasjoner
- oppnå normal vekst og utvikling
- oppnå selvstendighet og et normalt levesett for barnet og familien
- hindre eller begrense langtidskomplikasjoner

Når konsentrasjonen av glukose i blodet øker, vil dette bli registrert av celler i pankreas (Toska, 2013). Disse cellene kalles betaceller, og skiller ut hormonet insulin. Insulinets hovedoppgaver er å ta opp glukose fra blodet, og bidrar til at celler i lever, muskel- og fettvev, omdanner glukose til glykogen og fett. Reguleringen av blodglukosen har mye å si for komplikasjoner senere i livet. Personer som lever med dårlig regulert blodglukose over flere år er særlig utsatt for en rekke senkomplikasjoner (Mosand og Stubberud, 2016). God

diabeteskontroll og opprettholdelse av et stabilt blodsukker, er den beste forebyggingen mot slike komplikasjoner. Komplikasjonene inndeles i mikro- og makrovaskulære komplikasjoner (Jenssen, 2016). Makrovaskulære komplikasjoner karakteriseres ved avleiringer som gjør karveggen trangere, som kan føre til iskemisk hjerte- eller hjernesykdom. De ulike mikrovaskulære senkomplikasjonene er nefropati, nevropati og retinopati. I tillegg står diabetespasienter i fare for å utvikle diabetiske fotsår, og de har en høyere risiko for å få infeksjoner (Mosand og Stubberud, 2016).

2.2 Sykdomsdebut og nylig diagnostisert diabetes

Sannsynligvis er årsaken til diabetes et samspill mellom både genetikk og miljøfaktorer. Dersom en av foreldrene har diabetes, er risikoen 1:50 (Grønseth og Markestad, 2016). Typiske tidlige symptomer er tørste, hyppig og rikelig vannlating, og vekttap. Hvis disse tidlige symptomene ikke oppdages, vil barnet kunne få symptomer på diabetisk ketoacidose. Alvorlig ketoacidose kan inntre raskt. Symptomer på ketoacidose er blant annet slapphet, brekninger og magesmerter, som videre kan føre til dehydrering, acidose, og i verste fall sjokk og koma. Ved diabetisk ketoacidose vil syre-base-statusen vise metabolsk acidose, og det vil være tilstedeværelse av ketoner i urinen. Barn blir da mer eller mindre dehydrerte. En annen akutt komplikasjon er hypoglykemi (føling), noe som fører til bevissthetsforandringer. Hypoglykemi opptrer etter barnet har startet opp med insulinbehandling. Symptomer på hypoglykemi er sultfølelse, blekhet, svette, hodepine, slapphet og irritabilitet. Ved alvorlig hypoglykemi kan barnet bli fjernt bevisstløs og få kramper (Grønseth og Markestad, 2016.)

2.2.1 Velferdsteknologi relatert til diabetes

I NOU 2011:11 om innovasjon i omsorg defineres velferdsteknologi slik:

Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon. (NOU 2011:11, s. 99).

Hverdagen med diabetes krever at barnet og familien må ta ansvar for blodglukosereguleringen selv. Tidligere ble det brukt insulinpenn som resulterte i sprøytetikk ved hvert måltid. Barn som blir diagnostisert med diabetes i dag får som oftest opplæring i bruk av insulinpumper sammen med foreldrene på sykehus (Prahalad *et al*, 2018). Insulinpumper er et hjelpemiddel som måler blodglukosenivå, og kontinuerlig tilfører små doser med insulin. Dersom blodglukosenivået blir for lavt, kan pumpen automatisk opphøre tilførselen av insulin, noe som kan resultere i færre tilfeller av hypoglykemi. Insulinpumper er stadig i utvikling, og i fremtiden er målet en insulinpumpe som fungerer som pancreas. Dermed kan pumpen regulere tilførselen av insulin etter blodglukosenivået, slik at pasienten ikke nødvendigvis manuelt må tilføre ekstra doser ved måltider (Prahalad *et al*, 2018). Per nå finnes ikke en slik Pumpe, og barnet og foreldrene trenger trening i å justere insulindosen etter fysisk aktivitet, matinntak, sykdom og blodglukoseverdier (Grønseth og Markestad, 2016).

I en tidlig fase i sykdommen er sykdomsundervisning viktig for en grunnleggende forståelse av sykdommen, for å lære å gjenkjenne symptomer, og kunne iverksette tiltak (Grønseth og Markestad, 2016). Diabetesapper har de siste årene blitt mange (Prahalad *et al*, 2018). Ved hjelp av disse appene kan foreldrene loggføre blodglukosenivåer, og innhente informasjon angående ernæring og insulindosering. Ifølge Prahalad *et al* (2018) vil det være gunstig med en app som kan gi opplæring i diabetes, men at utfordringen i dette tilfelle vil være den individuelle tilnærmingen til pasienten og deres behov.

2.3 Familieomsorg

Uttrykk som å bekymre seg for, ta hensyn til, ta hånd om og hjelpe, beskriver ulike sider ved begrepet omsorg (Øyasæter, 2009). Familieomsorg er et omfattende begrep. Ifølge Stuart og Melling (2014), definerer Smith, familieomsorg som den profesjonelle støtten av barn og familien, gjennom en prosess av engasjement, deltakelse og samarbeid, understøttet av empowerment og dialog. Denne oppgaven konsentrerer seg om familieomsorg i form av psykososial støtte, og undervisning og veiledning til hele familien.

I familiefokusert omsorg er det viktig at sykepleier har et tankesett som kontinuerlig tenker på familien som en omsorgsenhet (Denham, 2016). Ifølge Anderson og Denham (2016) bruker sykepleier alle sine ferdigheter, både praktiske og mentale, i familieomsorgen. Begrepet familiefokusert omsorg beskriver en omsorgsform som entydig tilhører sykepleien. Den

familiefokuserte omsorgen retter oppmerksomheten mot helhetlig helse- og sykepleiebehov (Anderson og Denham, 2016).

Når barn blir syke, innebærer det at sykepleier har flere personer å forholde seg til, da barn og familie er en helhet (Tveiten, 2012). En familie kan forstås som et system der alle medlemmene står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre. Sykepleiere som arbeider med familiesentrert sykepleie må være bevisst på hvordan familien påvirkes når et barn blir innlagt i sykehus. I familiesentrert sykepleie er det av stor betydning at barnet og familien får tilstrekkelig kunnskap, gjennom undervisning, til å medvirke til å mestre sykdom, symptomer og behandling (Tveiten, 2012).

Foreldrene har en naturlig plass på avdelingen når barn trenger helsehjelp, likedan søsken. Tveiten (2012) skriver videre at et mål for familiesentrert sykepleie må være at sykehusoppholdet skal være en positiv erfaring, at familiebalansen opprettholdes, og at behovene deres imøtekommes. Ertmann, Reventlow og Söderström (2011) understreker betydningen av å samarbeide tett med foreldrene, i en studie av foreldres erfaringer i møte med helsetjenesten når barnet får behov for helsehjelp.

Når et barn blir diagnostisert med diabetes, får foreldre liten tid til å forberede seg til de kravene som stilles til barnets forsørgere. En slik situasjon kan føre til stress for barnet og foreldrene (Lowe og Lyne, 1999). Lowe og Lyne (1999) hevder det er ulike faktorer som er av betydning når det kommer til hvordan stressnivået er hos foreldre til barn med diabetes, blant annet utøvelsen av profesjonell oppfølging i form av støtte fra sykepleier. Ifølge Bolyai *et al* (2001) bør sykepleier undersøke tiden foreldrene bruker på den daglige omsorgen, for å kartlegge hvordan man på best mulig måte kan følge opp foreldrene. Når det gjelder mors følelser er det spesielt stress og belastning relatert til hypoglykemi som er fremtredende. Riktig tilpasning av tiltak for barn etter diagnostisering, kan være viktig for å redusere foreldrenes byrder (Bolyai *et al*, 2001).

Ifølge Haugstvedt (2011) rammes foreldrene som pasienter, da de i stor grad har betydning for behandling og oppfølging i hverdagen til barnet. Det å skape trygghet for barnet er helt nødvendig. Spesielt hos små barn før skolealder er trygghet hos foreldrene viktig for barnas opplevelse av egen trygghet. For at foreldrene skal kunne utføre prosedyrer i hverdagen og håndtere behandlingsvalg, har sykepleiere en viktig funksjon knyttet til å skape trygghet, og gi

nødvendig kunnskap for å hjelpe familien (Haugstvedt, 2011). Haugstvedt (2011) mener videre at sykepleiere må være spesielt oppmerksomme på de store behandlingskravene foreldrene møter i hverdagen. Sykepleiere har en viktig støttende og veiledende funksjon for å fremme helse for familien, og for å forebygge negativ utvikling hos barnet.

Når barnet kommer i skolealder, er god opplæring i startfasen spesielt viktig med tanke på at barn i denne alderen gjerne preges av lærelyst (Haugstvedt, 2011). God opplæring etter sykdomsdebut vil også kunne danne et godt grunnlag for barnet senere i livet. I Pasient- og brukerrettighetsloven (1999a) § 3-1 er sykepleier lovpålagt å gi informasjon til barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, og gi dem muligheten til å bli hørt. Barnets mening skal vektlegges, i samsvar med barnets modenhet og alder. Haugstvedt (2011) poengterer viktigheten av at familien inkluderes av helsepersonell i diabetesoppfølgingen. Helsepersonell kan bidra med tydeliggjøring av ansvar og roller mellom foreldrene og barnet i oppfølgingsfasen. Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999b) §6-2 har barn rett til samvær med foreldrene under oppholdet i helseinstitusjon.

2.3.1 Empowerment

Empowerment er et sentralt begrep innenfor folkehelse og helsefremmende arbeid. Verdens helseorganisasjon (1998) definerer empowerment som en prosess der man oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører egen helse. Begrepet dreier seg om en maktfordeling mellom fagperson og pasient, som her kan ses som sykepleier og barn, med deres familie. Pasienten er ekspert på eget liv, og skal kunne medvirke i egen behandling (Tveiten, 2012). Brukermedvirkning innebærer at barnet og familien, får delta i omsorg og egen behandling ut fra egne forutsetninger, og hva som er faglig forsvarlig (Tveiten, 2012). I faglig forsvarlighet ligger en faglig, etisk og rettslig norm for hvordan arbeidet skal utføres, hvor man ikke overgår eget kompetansenivå (Flovik og Rokseth, 2015). Det er viktig å anerkjenne barnets og foreldrenes opplevelser rundt situasjonen. Sykepleiers kompetanse må forenes med barnet og foreldrenes kompetanse på eget liv, til deres beste (Tveiten, 2012).

2.4 Sykepleiefaglig relevans

2.4.1 Sykepleiers funksjon/ansvarsområder

Sykepleiere må kombinere sine ansvarsområder for å kunne utøve helhetlig sykepleie av god kvalitet. Gjennom undervisning og veiledning kan sykepleiere bidra til å fremme helse og forebygge sykdom. Omsorg er helt sentralt innenfor sykepleie, og omsorgsfull sykepleie er forankret i lovverket under Helsepersonelloven (1999) §4.

Sykepleiers helsefremmende og forebyggende funksjon

WHO (1986) definerer helsefremmende arbeid som “Den prosess som gjør den enkelte og samfunnet i stand til bedre å bevare sin helse”. Ifølge Mittelmark *et al* (2018) handler sykdomsforebygging om å redusere omfanget av kroniske lidelser og infeksjonssykdommer, ved å forebygge at slik sykdom oppstår. Det helsefremmende arbeidet vil fokusere på egenmestring av sykdommen ved å realisere mål, tilfredsstillende behov, og å takle omgivelsene (Mittelmark *et al*, 2018). Når sykepleiere arbeider helsefremmende legges det vekt på omgivelsene og andre forhold som påvirker helsen, mens når det arbeides forebyggende fokuseres det på endringer i pasientens livsstil. Empowerment er sentralt innenfor helsefremmende arbeid, da helsefremmende og forebyggende arbeid skal bidra til at pasienten selv er i stand til å ivareta egen helse (Mittelmark *et al*, 2018).

Sykepleiers omsorgsgivende funksjon

I sykepleieperspektivet fokuserer omsorg på pasientens verdighet og individualitet. Sentrale verdier innenfor omsorgsperspektivet som en ideologi fremmer menneskeverd, likeverd, frihet og autonomi (Kim, 2015). Forståelse av barns følelser, og hvordan barn opplever å ha diagnosen diabetes, er en sentral del i sykepleiers omsorgsgivende funksjon (Sparapani, Jacob og Nascimento, 2015). Ifølge Alsvåg (2015) er det å være rettet mot den andre med et ønske om å være til hjelp og støtte, kjernen i enhver form for omsorg.

Sykepleiers undervisende og veiledende funksjon

Tveiten (2008) vektlegger veiledning som en viktig sykepleieroppgave. Undervisning og veiledning har som hensikt å forebygge sykdom, bidra til økt mestringskompetanse, fremme helse, brukermedvirkning og mestre konsekvensene av diagnosen. Tveiten (2008) skriver videre at målet er å fremme mestringskompetanse, ved å styrke holdninger, forståelse for sykdommen, og ikke minst mestring av sykdommens prosedyrer og ferdigheter. Sykepleiere

har gode muligheter for å identifisere, og følge opp behov for undervisning og veiledning, da de er til stede hele døgnet i en sykehussituasjon (Tveiten, 2008).

Foreldre til barn med kroniske og alvorlige diagnoser kan ha behov for å dele egne tanker og erfaringer med andre foreldre i samme situasjon. Tveiten (2008) viser til at slike grupper for eksempel kan ledes av sykepleier der fokuset er å styrke kompetansen til foreldre, gjennomgå læring, mestring, bearbeidelse og oppdagelse. Tveiten (2008) hevder at målet med foreldreveiledning er å tilrettelegge for et godt samspill mellom barnet og foreldrene, og å styrke foreldrenes kompetanse. Hovedansvaret for det syke barnets omsorg ligger hos foreldrene, men mye av omsorgen på sykehuset er også helsepersonells ansvar. Etterhvert som barnet utskrives fra sykehuset, er det foreldrene som overtar hele ansvaret.

2.4.2 Sykepleieprosessen som arbeidsprosess

Sykepleieprosessen som modell for sykepleiers arbeidsprosess og dokumentasjonsstruktur ble utviklet av Ida Jean Orlando (Rotegård, Solhaug og Grov, 2015). Orlando vektlegger mellommenneskelige forhold, og samspill mellom sykepleier og pasient. Hun baserte arbeidet på observasjoner av sykepleiere i praksis ved å identifisere god og dårlig sykepleieutøvelse. I evalueringen om sykepleien var god eller ikke, vektla hun effekten av tiltakene, og ikke tiltakene i seg selv.

Sykepleieprosessen benyttes som arbeidsmetode med datasamling, problemformulering/sykepleiediagnose og klinisk vurdering, formulering av mål, iverksetting av tiltak, og evaluering av de nevnte. Alle deler i sykepleieprosessen dokumenteres, både relevante observasjoner og funn som viser grunnlaget for beslutninger som tas (Mosand og Stubberud, 2016). Sykepleieprosessen danner grunnlaget for systematisering og strukturering av informasjon til pasienten (Rotegård, Solhaug og Grov, 2015).

Avhengig av familiens ressurser, vil sykepleiers funksjon helt eller delvis kompensere eller støtte pasientens egenomsorg i diabetesbehandlingen (Stubberud og Mosand, 2016). Ved nyopplaget diabetes har sykepleier en viktig undervisende og veiledende funksjon, for å fremme pasientens mestring av sykdommen. Sykepleier kan som en forebyggende funksjon bidra til å utføre god daglig egenkontroll av sykdommen, og vektlegge betydningen av god glukosekontroll.

2.4.3 Etikk i sykepleie

De fire prinsippers etikk står sentralt i sykepleie (Brinchmann, 2016). Disse er velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. Prinsippet om autonomi er spesielt viktig når sykepleier møter barn med diabetes. Autonomi er retten til å bli informert og til å velge selv (Brinchmann, 2016). I dette tilfellet skal sykepleier ivareta både pasientens og familiens autonomi ved å la de være delaktig i oppfølging og behandling av sykdommen. Tilstrekkelig informasjon tilpasset barnet og foreldrene, er viktig for å støtte opp under familiens empowerment.

2.5 Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudiet er å finne frem til forskning som viser hvordan sykepleier kan yte god omsorg til hele familien, når et barn blir diagnostisert med diabetes.

På bakgrunn av dette er det valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier utøve familieomsorg når barn blir diagnostisert med Diabetes Mellitus type 1?

3.0 Metode

I metodekapittelet beskrives litteraturstudie som metode, inklusjons- og eksklusjonskriterier for søk, samt søkestrategi presenteres. Det beskrives hvordan resultatartiklene ble utvalgt, og hvordan resultatet ble sammenfattet.

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder, innenfor et bestemt tema med en presis formulert problemstilling (Thidemann, 2015). Ifølge Thidemann (2015) er trinnene i en litteraturstudie å formulere en presis problemstilling, forberede og gjennomføre litteratursøket, vurdere kvaliteten på artiklene, tolke og analysere funn, og til slutt sammenfatte resultatene.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Tabell 1 presenterer resultatartiklenes inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Diabetes mellitus type 1 eller kronisk sykdom som kan relateres	Diabetes mellitus type 2 og andre former som svangerskapsdiabetes
Barn og unge under 18 år	Personer over 18 år
Inkludere foreldre og/eller søsken	Inkluderer ikke familieperspektivet
Sykepleiefaglighet	Ikke sykepleiefaglig relevant
Artikler fra år 2000 eller nyere	Artikler eldre enn år 2000
Skandinavisk språk eller engelsk	Andre språk Studier som ikke er overførbare til norsk
Publisert i vitenskapelig tidsskrift	Ikke publisert i vitenskapelig tidsskrift
Artikkelen har IMRAD- struktur	Ikke IMRAD-struktur
Godt beskrevet metodekapittel	Manglende beskrivelse av metodekapitlet

3.2 Tabell 1

3.3 Søkestrategi

Det er brukt fem vitenskapelige artikler i dette litteraturstudie for å belyse problemstillingen på best mulig måte. For å svare på problemstillingen ble det valgt ut artikler med ulike synsvinkler, som både inkluderer foreldrene, barnet selv, søsken, og sykepleiers funksjon i familieomsorgen. Artikkene presenterte familiesentrerte tiltak, og beskrivelser av familienes behov for sykepleie.

1. Ferreira, L. B., Oliveira, J. S. A., Goncalves, R. G., Elias, T. M. N., Medeiros, S. M. and Mororó, D. D. (2019). Nursing care for the families of hospitalized children and adolescents. *Journal of nursing*, 13(1), s. 23-31.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Family nursing 2. Pediatric nursing 3. Child	Cinahl		1 642 20 928 570 676
		1 AND 2 AND 3	36

3.3 Tabell 1

2. Hopia, H., Paavilainen, E., Kurki, Å. P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48(6) s. 575-583.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Nursing interventions 2. Family 3. Child 4. Family nursing 5. Chronic disease	Cinahl		7 352 197 116 570 603 1 642 55 297
		1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	6

3.3 Tabell 2

3. Marjatta, K., Eriksson, E., Eriksson, I. (2012). 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(4) s. 894-904.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Diabetes mellitus 1 2. Child 3. Nursing care 4. Patient education 5. Parents	Cinahl		20 314 570 676 284 616 70 819 80 240
		1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5	9

3.3 Tabell 3

4. Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E. og Enskär, K. (2012). Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes -ett föräldraperspektiv. *Vård i Norden*, 32(2), s. 41-45.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Diabetes mellitus type 1 2. Sykepleie 3. Barn	SveMed+		737 6 086 12 999
		1 AND 2 AND 3	4

3.3 Tabell 4

5. Sparapani, C.V., Jacob, E. og Nascimento, C. L. (2015) What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatric nursing*, 41(1), s. 17-22.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Diabetes mellitus type 1 2. Child 3. Nursing care 4. Education 5. Pediatric nursing 6. Health knowledge	Cinahl		20 317 570 774 284 671 802 306 20 928 24 818
		1 AND 2 AND 3 AND 4 AND 5 AND 6	8

3.3 Tabell 5

3.4 Kritisk vurdering og utvelgelse av artikler

De nevnte søkeordene ble brukt i ulike databaser for å finne aktuelle artikler. Da de valgte søkekombinasjonene resulterte i et akseptabelt og overkommelig antall treff, ble alle de aktuelle artiklenes sammendrag lest gjennom, for så og legges i enten ja-bunken, kanskje-bunken eller nei-bunken. Det ble vurdert om hver artikkel passet til de nevnte inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Artiklene ble vurdert ut fra Thidemanns (2015) punkter for kvalitetsvurdering, som blant annet inkluderer informasjonens relevans, vurdering av tidsskrift, forfattere, og utgivelsesår for publikasjonen.

Critical Appraisal Skills Programme er en anerkjent modell produsert ved universitetet i Oxford (Thidemann, 2015). CASP, sjekklisten Thidemann (2015) henviser til, ble brukt som inspirasjon til å systematisere aktuelle, og ikke aktuelle artikler. Modellen inneholder ti sjekkpunkter, der utvalgte punkter har blitt vektlagt i denne prosessen (CASP UK, 2018). Disse punktene dreier seg om artikkelens hensikt, om relevant informasjon ble inkludert i studien, artikkelens kvalitet, samt resultatdelens sammenfatning og relevans.

3.5 Analyse av resultatartikler

Analyse betyr å dele opp, og ved en vitenskapelig analyse innebærer det å undersøke artiklene i mindre deler, og undersøke de adskilt (Forsberg og Wengström, 2016). I denne oppgaven ble analyse gjort ved hjelp av "*Thematic analysis: A simplified approach*" (Aveyard, 2014). En tematisk tilnærming går ut på å lage sammendrag av de utvalgte artiklene for å få en detaljert forståelse av innholdet. Det inkluderer styrker og svakheter ved artikkelen. Dette vil skape en oversikt over alle artiklene, slik at de kan sammenlignes med hverandre. For å få en mer detaljert oversikt over studiens resultat, ble det skissert tankekart og skrevet stikkord. Ved metoden ses det etter om resultatet har et tema som kan relateres til de andre artiklene, og om den er i samsvar med problemstillingen.

Ved å lage ett tema for hver artikkel, trekkes likheter og forskjeller i artiklene frem (Aveyard, 2014). I prosessen kan det lønne seg å gå tilbake til sammendraget og originaldokumentet for å kritisk vurdere kvaliteten på artiklene, og på denne måten vurdere hvilke artikler som skal vektlegges mest. Ifølge Thidemann (2015) vil det å lese kritisk bety å granske teksten for å forstå innholdet. Det er nødvendig å lese teksten flere ganger for å få oversikt over alle detaljene.

4.0 Resultater

4.1 Resultatmatriser

Opgavens resultat består av fem resultatartikler som presenteres i tabeller.

4.1.1 Artikkel 1

Nursing care for the families of hospitalized children and adolescents	
Forfatter(e), tidsskrift, publiseringsår, land	Ferreira, L. B., Oliveira, J. S. A., Goncalves, R. G., Elias, T. M. N., Medeiros, S. M. and Mororó, D. D. Publisert i Journal of nursing i 2019. Brasil.
Studiens hensikt/problemstilling/forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å beskrive strategier som sykepleiere bruker for å gi omsorg til familiene til barn og ungdom i sykehus.
Metode	En kvalitativ studie, styrt av tematisk muntlig fortelling, utført med 12 sykepleiere på et pediatrik sykehus. Det sykepleierne rapporterte, ble systematisert for å komme frem til hovedtemaene for hvilke strategier som benyttes.
Resultat	Sykepleiere setter etableringen av relasjoner, god kommunikasjon, helseopplæring/veiledning, og søk etter støtte fra et tverrfaglig team, samt lytting, og en rolig profesjonell holdning, som strategier for å gi omsorg til familier med sykehusinnlagte barn og ungdom. Strategiene som ble brukt av sykepleierne for å ivareta familiene var avhengig av den individuelle situasjonen, og var av stor betydning for å bidra til at familien bedre taklet situasjonen de var i. Sykepleieren ble godt kjent med barnet og familien, og lærte seg deres behov.

4.1 Tabell 1

4.1.2 Artikkel 2

Promoting health for families of children with chronic conditions	
Forfatter(e), tidsskrift, publiseringsår, land	Hopia, H., Paavilainen, E., Kurki, Å. P. Publisert i Journal of Advanced Nursing i 2004. Finland
Studiens hensikt/problemstilling/ forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å beskrive hvordan sykepleiere på barneavdelinger jobber, for å fremme familiens helse under sykehusoppholdet når et barn under 16 år får en kronisk eller alvorlig sykdom.
Metode	Data ble analysert gjennom gruppeintervjuer med 40 sykepleiere fra to pediatriske avdelinger, på to forskjellige sykehus i Finland. Sykepleiere ble observert hvordan de jobbet i avdelingen over 84 timer. Data som ble hentet inn under intervju og observasjon, ble analysert ved hjelp av en <i>“grounded theory method”</i> , hvor forskerne går inn i datainnsamlingen uten forutinntatte ideer, og følger sporene de finner.
Resultat	Sykepleie til familier var basert på tre karakteristiske strategier. Sykepleierne brukte en systematisk, selektiv eller situasjonsspesifikk strategi når de skulle fremme familiens helse under barnets sykehusopphold. Sykepleierne brukte alle tre strategiene i studien, men den systematiske strategien viste seg å være mest nyttig. Strategien dreide seg om individuell sykepleie til hver enkelt familie. Den belyste viktigheten av bli kjent med familien, danne relasjoner, ta initiativ, og sørge for at foreldrene er delaktige. Sykepleierne var også opptatt av at barnet og foreldrene skulle få uttrykke følelser og stille spørsmål.

4.1 Tabell 2

4.1.3 Artikkel 3

Perceptions of patient education during hospital visit- described by school-age children with a chronic illness and their parents	
Forfatter(e), tidsskrift, publiseringsår, land	Marjatta, K., Eriksson, E. og Eriksson, I. Publisert i Scandinavian Journal of Caring Sciences i 2012. Finland.
Studiens hensikt/problemstilling/ forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å undersøke elementene i pasientundervisningen under et sykehusbesøk. Studien inkluderer barn og foreldres oppfatninger, og erfaringer av pasientopplæring og sykepleien som ble gitt.
Metode	Kvalitativ studie med totalt 19 finske foreldre og deres 12 barn i alderen 5-12 år, som led av en kronisk sykdom. De ble intervjuet ved hjelp av en “ <i>critical incident technique</i> ”, hvor det ble innhentet observasjoner av menneskelig atferd i reelle situasjoner. Innhentet data ble analysert ved deduktiv innholdsanalyse, der forskerne har søkt etter bevis for om forskningsspørsmålet/problemstillingen er sann eller usann.
Resultat	Sykepleiekompetansen omhandlet illustrasjoner om kunnskap, og evnen til å ta vare på barna og familien, samt kunnskap om sykdommen. Undervisende kompetanse inneholdt flere praktiske eksempler på både undervisning og kunnskap, og evnen til gjennomføring av undervisningsprosessen. Mellommenneskelige kompetanse viste muligheter for å ha en åpen dialog. Funnene viser betydningen av pasientopplæringen som kreves av sykepleiere som jobber med opplæring til barn med kroniske sykdommer. Denne kunnskapen kan videre benyttes til å fremme sykepleiers yrkesopplæring, og videreutvikling av pasientopplæring.

4.1 Tabell 3

4.1.4 Artikkel 4

Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes -ett föräldraperspektiv	
Forfatter(e), tidsskrift, publiseringsår, land	Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E. og Enskär, K. Publisert i Nordic journal of nursing research i 2012. Sverige.
Studiens hensikt/problemstilling/ forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å beskrive hvordan søsken påvirkes av å ha en bror eller søster med diabetes, fra et foreldres perspektiv.
Metode	Studiens utvalg består av 28 foreldre av barn med diabetes i alderen 4-17 år. Søskenene var i aldersgruppen 1-24 år. Studien har en kvalitativ tilnærming, og består av en induktiv analyse av ustrukturerte spørreskjemaer. Familiesentrert sykepleie ble brukt som en teoretisk ramme. Det ble fokusert på likheter og forskjeller i analysen, som ble sammenfattet til hovedtemaer og kategorier.
Resultat	<p>Når et barn blir syk, blir hele familien påvirket. Familielivet er sentrert rundt det syke barnet. Underlagt mange restriksjoner, føler familien seg utilfreds, og at livet ikke er slik det burde være.</p> <p>Søsken er påvirket av å ha en bror eller søster med diabetes gjennom redusert oppmerksomhet, delaktighet i barnets diabetes, endringer i familierutiner, og følelse av uro i forbindelse med barnets diabetes. Resultatene fremstilles i en tabell hvor disse punktene kommer frem med flere undergrupper som å føle seg ensom, kjenne seg utenfor, få et økt ansvar, avbrudd i familieaktiviteter, hverdagen planlegges etter barnets diagnose, og at søskenene føler uro rundt egen helse.</p> <p>Gjennom kunnskap om hvordan søsken reagerer, kan sykepleieren anerkjenne søsken ved å ta hensyn til dem, se dem, bruke tid, gi dem tilstrekkelig og adekvat informasjon, og bekrefte at de har en plass i avdelingen/situasjonen. Sykepleier kan også hjelpe foreldrene i å se søskenene, få en forståelse for deres følelser, og se deres behov.</p>

4.1 Tabell 4

4.1.5 Artikkel 5

What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus?	
Forfatter(e), tidsskrift, publiseringsår, land	Sparapani, V. C., Jacob, E. og Nascimento, L. C. Publisert i Pediatric nursing i 2015. USA.
Studiens hensikt/problemstilling/forskningsspørsmål	Hensikten med studien er å øke forståelsen av hvordan det oppleves for barn å ha diabetes. Studien undersøker hvilke faktorer som oppleves som utfordrende, og finne ut hvilke metoder som kan benyttes for å støtte barn og deres familier.
Metode	Kvalitative intervjuer, ved hjelp av dukker med 19 barn i alderen 7-12 år ble gjennomført. Intervjueren fokuserte på samtale for å undersøke barnets tanker, følelser, og daglige erfaringer med diagnosen.
Resultat	<p>Resultatene indikerte at barna uttrykte følelser og psykososiale faktorer som kunne forstyrre deres evne til å håndtere diagnosen. Disse følelsene/faktorene var ubeslutsomhet usikkerhet, frykt, smerte, utilstrekkelig kunnskap, bekymring for langtidskomplikasjoner, fordommer, avvisning og skam.</p> <p>Resultatene tydet på at pasientundervisning ved diagnositidspunkt, og senere oppfølging, ikke bare må dreie seg om de fysiske og praktiske aspektene ved diagnosen. Det vil si at undervisningen ikke bare fokuserer på blodsuktermåling, insulinadministrering, diett og aktivitet, men også emosjonelle og psykososiale behov. Det bør diskuteres ulike strategier som vil hjelpe barnet å fremme positiv mestring av å vokse opp med diabetes.</p> <p>Sykepleiere som arbeider med opplæring av barn og deres foreldre bør fokusere på å samhandle med barnet, og anerkjenne de for smerteopplevelsen det kan medføre.</p> <p>Opplæringen etter diagnositidspunkter bør tillate barna å uttrykke følelser og stille spørsmål, da dette var av stor betydning. Å benytte dukkene viste seg å være effektivt for å kommunisere med barna, og oppfordre dem til å uttrykke følelser. Dukkene kunne også benyttes til øving for barna.</p>

4.1 Tabell 5

4.2 Oppgavens sammenfattede resultat

Oppgavens resultat inndeles i seks hovedkategorier. Ved hjelp av tankekart for hver artikkels resultat, og stikkord med temaer som gikk igjen, ble det utarbeidet hovedkategorier som danner grunnlaget for denne oppgavens resultat. Resultatet er tematisert i form av seks kategorier som viser hvordan sykepleier kan utøve god familieomsorg, når barn diagnostiseres med diabetes. Kategoriene er ¹⁾ familiens delaktighet i barnets nye hverdag med diabetes, ²⁾ etablere relasjoner og viktigheten av familien, ³⁾ undervisning og veiledning, ⁴⁾ lytte og la familien vise følelser, ⁵⁾ god kommunikasjon med hele familien, og ⁶⁾ beholde en profesjonell holdning og etablere tverrfaglig samarbeid.

¹⁾ **Familiens delaktighet i barnets nye hverdag med diabetes**

Sykepleier bør inkludere familien i barnets nye hverdag.

Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) påpeker viktigheten av at sykepleiere forsterker foreldrerollen gjennom å oppmuntre foreldrene til å være delaktige i barnets diabetes.

Sykepleierne var opptatt av minne foreldrene på at de var eksperter på sitt eget barn, for å styrke foreldrenes følelse av å mestre situasjonen. Huus *et al* (2012) beskriver at søsknene hadde delaktighet i barnets diabetes gjennom økt kunnskap om diagnosen, og økt ansvar.

Foreldrene fortalte at søsknene ble tvunget til å ta til seg informasjon om diabetes, men at de også var nysgjerrige på å lære, da de ønsket det beste for barnet. Det ble konkludert med at søsknene ønsket å ta del i barnets diagnose, og bidro blant annet gjennom blodsuktermåling, og ved matrutiner.

²⁾ **Etablere relasjoner og viktigheten av familien**

Sykepleier må se familien som en helhet, og fokusere på etablering av relasjoner.

Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) mener at ved systematisk familiesykepleie tar sykepleieren initiativ til å bli kjent med familien og danne relasjoner. Ved innleggelse ble familiene intervjuet for å innhente informasjon, og gjennom oppholdet på sykehuset tok sykepleieren initiativ til kontakt med familien på et dypere plan. Dette førte til en relasjon mellom sykepleier og foreldre basert på gjensidig tillit. Ferreira *et al* (2019) mener at å skape en relasjon og et nært forhold til familien, øker familiens tillit til helsepersonell.

3) Undervisning og veiledning

Sykepleier må yte god undervisning og veiledning, og kunne svare på spørsmål fra familien.

Ifølge Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) er pedagogisk kreativitet, og evnen til å velge pedagogiske metoder basert på barnets evner og kognitive tilstand, viktig for forståelig pasientundervisning. Ferreira *et al* (2019) siterer en sykepleier fra studien, som forteller om betydningen av å fortelle hva man gjør, og hvorfor man gjør det. Sykepleierne fortalte om viktigheten av å undervise om hygiene og infeksjonsforebygging. Sykepleier må være i stand til å svare på spørsmål fra familien og barna selv, da de kan være mange. Dette er også noe Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) konkluderte med i sin studie. Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) beskriver at pasientundervisningen ikke bare må dreie seg om de fysiske og praktiske aspektene, som blodsuktermåling og insulinadministrering, men også emosjonelle og psykososiale behov.

4) Lytte og la familien vise følelser

Sykepleier må være en god lytter, og la familien vise følelser knyttet til situasjonen de befinner seg i.

Når barnet blir innlagt på sykehus med nyopplaget diabetes, blir familiens situasjon forandret, og det påfører foreldrene en emosjonell byrde (Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki, 2004). Sykepleierne var opptatt av å motivere foreldrene til å snakke om sine følelser rundt sykdommen, og hvordan den nye hverdagen kommer til å bli. Ferreira *et al* (2019) fant at lytting var en viktig strategi for å utøve omsorg til familien. Det ble sett på som en måte å få familiene til å ytre bekymringer eller få bekreftelser.

Huus *et al* (2012) beskriver at søsknene kjenner på uro knyttet til barnets diabetes og uro for egen helse. Søsknene var bekymret for hva som kunne skje med barnet, og ønsket ikke å være med barnet alene. Søsknene viste følelser knyttet til redsel for å få diagnosen selv. Gjennom kunnskap om hvordan søsken reagerer, kan sykepleier anerkjenne søsken ved å ta hensyn til dem, se dem, bruke tid, gi dem tilstrekkelig og adekvat informasjon, og bekrefte at de har en plass i avdelingen og i situasjonen. Sykepleier kan også hjelpe foreldrene i å se søsknene, få en forståelse for deres følelser, og se deres behov. Sparapani, Jacob, og Nascimento (2015) mener at sykepleiere som arbeider med opplæring av barn og deres foreldre, bør fokusere på å samhandle med barnet, og anerkjenne de for smerteopplevelsen det kan medføre.

Opplæringen etter diagnosetidspunkter bør tillate barna å uttrykke følelser og stille spørsmål, da dette var av stor betydning.

5) God kommunikasjon med hele familien

Sykepleier bør bruke kommunikasjon som et verktøy for å skape tillit og troverdighet hos familien.

Ifølge Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) er evnen til å etablere god dialog med familien et resultat av sykepleiers respekt for familien, familiens privatliv og det å sette av tid. Mellommenneskelig kompetanse, som handler om sykepleiers evne til å etablere og vedlikeholde dialog, ble sett på som viktig. Både foreldre og barn identifiserte flere positive personlige kvaliteter i sykepleieres interaksjoner med andre. Videre fremhever Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) personlige kvaliteter som vennlighet, ro, tålmodighet, og en oppmuntrende holdning som viktige egenskaper hos sykepleiere. Ferreira *et al* (2019) fant at sykepleierne brukte kommunikasjon som et verktøy for å skape troverdighet. Ved hjelp av kommunikasjon og relasjonsdannelse, kunne sykepleierne ha et tettere forhold til familien, få tillit, og lære seg deres individuelle behov.

6) Beholde en profesjonell holdning og etablere tverrfaglig samarbeid

Sykepleier må ha tilstrekkelig faglig kompetanse, og beholde en profesjonell holdning under yrkesutøvelsen. Sykepleiere bør samarbeide tett med andre yrkesgrupper, og kunne søke etter hjelp og støtte ved behov.

Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) hevder at sykepleiekompetanse, undervisende og mellommenneskelig kompetanse fører til at sykepleier bedre er i stand til å velge metoder som er tilpasset hver familie individuelt. Ferreira *et al* (2019) beskriver viktigheten av en profesjonell holdning under yrkesutøvelsen, ved å vise forståelse, forsiktighet overfor familien, og forsøke å unngå stress.

Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) skriver at familieomsorgen bør omhandle omsorg for hele familien i et samarbeid med andre profesjonelle yrkesutøvere. Ferreira *et al* (2019) presenterer viktigheten av å kontakte andre yrkesgrupper, for eksempel å kunne kontakte psykolog når en mor synes situasjonen blir for krevende, eller ernæringsfysiolog dersom det er spørsmål ved

ernæringen. Ved å arbeide tverrfaglig, sikrer sykepleier den rette kompetansen til hver enkelt situasjon.

5.0 Drøfting

I drøftingskapittelet diskuteres fire spørsmål som tar utgangspunkt i resultatene. Videre diskuteres metodiske og forskningsetiske overveielser, før det til slutt redegjøres for muligheter for innovasjon på området, og hvordan det kan implementeres i klinisk praksis.

5.1 Drøftingsspørsmål

5.1.1 Hvordan kan sykepleier jobbe for å danne relasjoner med familien?

To av studiene viser viktigheten av relasjonsbygging, og å la familien ta del i barnets nye hverdag med diabetes. Ferreira *et al* (2019) beskriver at det er avgjørende å etablere relasjoner med barnet og familien. Det var åpenbart at oppriktige og sanne holdninger, var nøkkelen til suksess. De understreker at å støtte barnet og familien er helt nødvendig for å utøve omsorg. Dersom familien er vanskelig å få kontakt med, kan det skyldes at familien er preget av angst og bekymring rundt sykehus og diagnosen. Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) konkluderer med at en systematisk strategi, der sykepleieren forsøker å kjenne seg igjen i familiens situasjon, og danne relasjoner, er en nyttig fremgangsmåte. Sykepleier undersøker da familiens behov, og tar initiativ til å bli kjent med alle medlemmene i familien. Ved å la familien ta del i barnets diabetes, kommer sykepleier tettere på familien, noe som vil danne grunnlaget for å etablere relasjoner.

Som sykepleier møter man mange familier med ulike bakgrunn, og ulike forutsetninger. Sykepleier vil mest sannsynlig oppleve at noen familier er vanskeligere å få kontakt med enn andre. Da bør sykepleier bruke tid på familien, og respektere deres følelser i situasjonen. Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) presenterte i sin studie at dukker kan benyttes for at barnet får uttrykke sine følelser overfor foreldrene og sykepleieren. Ved hjelp av denne metoden får barnet følelsene på avstand, samtidig dannes det tettere relasjoner med foreldrene og sykepleieren, ved at de forstår barnets utfordringer.

Som nevnt, ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999b) § 6-2 har barn rett til samvær med foreldrene under oppholdet i helseinstitusjon. Foreldrene inkluderes i samtlige resultatartikler, noe som viser at det er vanlig at foreldrene er sammen med sine barn under oppholdet. Samvær med foreldrene under sykehusoppholdet, vil være en viktig forutsetning for å kunne utøve familieomsorg. Ved familien til stede kommer sykepleier tettere på, noe som danner grunnlag for å se familien som en helhet, og danne en god relasjon til familien.

Det er viktig å merke seg at dersom pasienten er over 16 år, er det forankret i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999c) § 3-4 at helsepersonell ikke har rett til å opplyse foreldrene om barnets situasjon.

I Haugstvedt (2011) fremheves viktigheten av at hele familien inkluderes i barnets diabetes. Sykepleier bør derfor oppfordre til å la familien være delaktig dersom dette oppstår som et problem. Sykepleier må derimot ha respekt for at ikke alle familier ønsker å ta like stor del i barnets diabetes ved diagnosetidspunkt. Noen foreldre kan for eksempel føle at de ikke mestrer situasjonen tidlig i forløpet. Sykepleier bør tilrettelegge for at familien gradvis får mer ansvar og tar mer del i barnets diabetes, i stedet for å utgi all informasjon og ansvar til foreldrene første uken.

Huus *et al* (2012) fremhever at det ikke er mulig å forhåndsbestemme hvilke sykepleiehandlinger som bidrar til positive virkninger hos et familiemedlem når barn blir diagnostisert med diabetes. Ulike mennesker påvirkes forskjellig av ulike tiltak. Det er ikke mulig å lage en plan som fungerer som en fasit for alle familier. Det må tas hensyn til individuelle forskjeller og utfordringer den enkelte familie har.

5.1.2 Hvordan kan sykepleieprosessen benyttes for å sikre god undervisning og veiledning?

To av studiene konkluderer med at undervisning og veiledning rundt diagnosen er et viktig tiltak. Ferreira *et al* (2019) beskriver at undervisning og veiledning er knyttet til problemstillinger rundt sykehusinnleggelse, bekymring rundt prosedyrer, infeksjonsrisiko, god hygiene, og helsesektorens funksjon. Ferreira *et al* (2019) skriver også at familien ønsker informasjon om mulige følger og komplikasjoner av sykdom. Når informasjon og nødvendige prosedyrer blir tilgjengelig, vil familien bedre kunne håndtere situasjonen, noe som kan bidra til empowerment.

Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) fremhevet svakheter ved undervisning, der funn indikerte at familien ikke fikk tilstrekkelig mengde skriftlig, og muntlig undervisning og veiledning. Disse funnene vektlegger spesielt betydningen av at forståelig pasientopplæring krever pedagogisk kreativitet, og å velge ut pedagogiske metoder tilpasset barnet. Ut fra resultatet i studien til Kelo, Eriksson og Eriksson (2012), vil det kreve at sykepleier har kunnskap om

ulike metoder tilpasset barnet. Barnets alder har betydning for hvilke metoder som er hensiktsmessig i undervisningen. For eksempel kan små barn ha større behov for kreative metoder. I denne sammenhengen kan sykepleieprosessen aktivt benyttes for å kartlegge barnets behov og utgangspunkt.

Rotegård, Solhaug og Grov (2015) påpeker at sykepleieprosessen danner grunnlaget for systematisering og strukturering av informasjon til den enkelte pasient. Sykepleieprosessen kartlegger pasientens grunnleggende behov, som består av både fysiske og psykososiale. Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) støtter påstanden, og konkluderer i sin studie med at pasientundervisningen bør inneholde både praktiske og emosjonelle aspekter. I møte med foreldrene, bør sykepleier kartlegge familiens behov for undervisning og veiledning. Da kan sykepleieprosessen benyttes for å jobbe systematisk og målrettet. Den vil bidra til at sykepleier kan utøve individuell sykepleie til den enkelte familien.

Sykepleieprosessen er en dynamisk problemløsningsmodell (Rotegård, Solhaug og Grov, 2015). Sykepleier kan kontinuerlig under prosessen evaluere mål og tiltak for å holde verktøyet oppdatert etter familiens utvikling. En idè kan være å lage en plan for barnets behov, og en plan for foreldrenes behov. På den måten kan man enklere identifisere barnets egne behov og følge opp dette, og det samme med foreldrene. Som Tveiten (2008) presiserer, er det viktig å fokusere på foreldrenes ressurser for at de skal oppleve å mestre situasjonen. Det er viktig at pasienten får ta del i utarbeidelse av planen, og får muligheten til å gi uttrykk for hva deres behov er. Sykepleier ivaretar pasientens autonomi ved å tilrettelegge for at de kan få være med å foreta bestemmelser i behandlingen (Heggstad, 2016). Dette bidrar til brukermedvirkning som kan defineres som:

Brukermedvirkning innebærer at tjenesten benytter brukerens erfaringer med helsetjenesten for å kunne yte best mulig hjelp. Et viktig mål er at brukermedvirkning skal bidra til kvalitet på tjenestene og at brukeren har økt innflytelse på egen livskvalitet. Brukermedvirkning betyr ikke at behandleren fratras sitt faglige ansvar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Pasientene må bli hørt og respektert som eksperter på eget liv. Sykepleiere og annet helsepersonell bør se på pasientene, i dette tilfellet barnet og foreldrene, som samarbeidspartnere, og aktivt bruke deres livshistorie som en del av omsorgen (Holter og

Grov, 2015). Pasient-og brukerrettighetsloven (1999) § 3-1 understreker at barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, skal gis informasjon og høres. Det skal legges vekt på hva barnet mener, i samsvar med barnets alder og modenhet. Dersom barnet ikke er i stand til å uttrykke sine meninger, vil foreldrene oppfattes som eksperter på sitt eget barn, og dermed kunne medvirke til det beste for barnet.

Det vil være avgjørende for god pasientundervisning at sykepleier hele tiden holder seg faglig oppdatert. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere stiller krav til at sykepleier holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Den teknologiske diabetesbehandlingen er i rask utvikling, og det kommer stadig nye og bedre hjelpemidler pasienten kan benytte seg av.

For å holde seg faglig oppdatert, i henhold til gjeldende retningslinjer, jobber sykepleiere kunnskapsbasert. Ifølge Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt (2015) handler kunnskapsbasert praksis om å bruke forskning, ikke å utføre forskningen selv. Sykepleiere som jobber kunnskapsbasert bruker forskningsbasert kunnskap, sammen med erfaringsbasert kunnskap, og ser dette sammen med den enkelte pasient når beslutninger tas, og tiltak iverksettes. Trinnene i å arbeide kunnskapsbasert er refleksjon rundt situasjonen, spørsmålsformulering, litteratursøk, vurdere forskningen kritisk, anvende forskningen sammen med de andre kunnskapskildene og evaluere resultatet (Graverholt, Jamtvedt og Nortvedt, 2015).

5.1.3 Hvordan kan sykepleier åpne opp for muligheten til å vise følelser og skape god dialog?

Flere av studiene fremhever viktigheten av kommunikasjon og lytting for å utøve god omsorg. Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) vektlegger evnen til å skape god dialog, som handler om sykepleiers respekt for familien, deres privatliv og å sette av tid. Mangel på god dialog ble spesielt rapportert i sammenhenger der sykepleier viste lite interesse, og mangelfull respekt. Meningsfull kommunikasjon er ifølge Eggenberger, Meiers og Denham (2016) basert på tillit og respekt. Eggenberger, Meiers og Denham (2016) fremhever samtidig at familien ikke bare har behov for respekt, men også å bli inkludert som en del av et omsorgsteam. Det kan tolkes som at behovet ikke bare handler om å føle seg respektert, men også at familien inkluderes som en helhet i kommunikasjonen, og at det settes av tid til familien som en enhet.

For å skape tillit viser forskning at kommunikasjon, er et viktig verktøy for sykepleiere. I studien til Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) vektlegges spesielt vennlighet, ro, tålmodighet, og en oppmuntrende holdning som verdsette egenskaper hos den enkelte sykepleier. Sykepleiers personlige egenskaper ser ut til å være av stor betydning i kommunikasjonen, både for å skape tillit, tilrettelegge for god dialog, og for å åpne opp for at familien og barnet kan vise følelser. For å tilrettelegge for at familien skal få ytre bekymringer eller få bekreftelser, poengterer Ferreira *et al* (2019) lytting som en viktig strategi, og at familien føler seg respektert for sine følelser når sykepleier lytter. Tveiten (2008) vektlegger også betydningen av aktiv lytting og anerkjennelse. Eggenberger, Meiers og Denham (2016) skriver at lytting er som et vindu, der sykepleiere kan se ting gjennom andres øyne, og dermed bedre forstå familiens erfaringer.

Ifølge Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) er en sentral del i sykepleiers omsorgsgivende funksjon, forståelsen av barns følelser. For å åpne opp for følelser, og tilrettelegge for god kommunikasjon i et samspill mellom sykepleier og barnet, ser det ut til at riktig tilpasning er en viktig faktor. Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) beskriver at barn kan stenge inne vonde tanker og følelser, og har vanskelig for å uttrykke seg. Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) har som nevnt, i sin studie konkludert med at barn med fordel kan benytte dukker for å kommunisere med sine foreldre. I kommunikasjonen med barn kan det se ut til at bruk av slike hjelpemidler kan bidra til at barna enklere får uttrykt sine følelser. Slike dukker kan tilrettelegge for tilpasning til barnet. Mulig bør slike løsninger danne grunnlag for videre yrkespraksis for sykepleiere, med tanke på mellommenneskelig kompetanse til barn. Det kan tolkes som et behov for slike løsninger, som eventuelt videre kan implementeres i fremtidens yrkespraksis.

Foreldre til barn med kroniske og alvorlige diagnoser kan se ut til å ha behov for å dele egne tanker og følelser. For å åpne opp for foreldres tanker, følelser og erfaringer, kan grupper med andre foreldre i samme situasjon, være et viktig tiltak. Tveiten (2008) viser til at slike grupper for eksempel kan ledes av sykepleiere. Bolyai *et al* (2001) legger frem et viktig og nødvendig tiltak for å redusere foreldrenes byrder, der riktig tilpasning av tiltak for barn etter diagnostisering kan ha betydning. Haugstvedt (2011) vektlegger foreldrenes trygghet som en viktig faktor for barnets egen opplevelse av trygghet. Det ser derfor ut til at foreldrenes og barnets følelser henger tett sammen, slik at sykepleier vil ha en viktig funksjon i spillet mellom barnet og foreldrene.

Det er ingen fasit på hva som er riktig kommunikasjon mellom sykepleier, barnet og familien, men forskning viser ulike tiltak og metoder som har vist seg å ha god effekt. Det skapes gode rammer for hva god kommunikasjon bør inneholde for å skape god dialog, og tilrettelegge for å åpne opp for følelser. For å muliggjøre et godt samspill vil sykepleiers kommunikasjon være et viktig verktøy for å fremme god dialog, både i møte med barn og foreldre. Sykepleiers vil møte på mange faktorer som kan ha betydning for kommunikasjonen, både individuelle, familiære og på systemnivå. På systemnivå kan det være et økende potensiale for å videreutvikle flere systemer, for å tilrettelegge for god kommunikasjon, spesielt med tanke på tilpasning til barnet.

5.1.4 Hvordan kan sykepleier balansere mellom åpenhet og å beholde en profesjonell holdning?

Flere av studiene resulterte med at sykepleiekompetanse, å beholde en profesjonell holdning og å etablere et tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper, var viktige tiltak for å kunne yte god familieomsorg. Ferreira et al (2019) beskriver en profesjonell holdning som å redusere stress ved å gjøre små bevegelser, ha et vennlig blikk, og en rolig stemme. De viser til at tverrfaglig samarbeid mellom ulike yrkesgrupper er helt avgjørende for å yte optimal omsorg. Innen familieomsorgen hevder Kelo, Eriksson og Eriksson (2012), at omsorgen for familien bør foregå i et samarbeid med andre profesjonelle yrkesutøvere.

Ifølge Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) har sykepleiekompetansen betydning for hvordan sykepleier bedre kan velge ut, og tilpasse metoder for hver enkelt familie individuelt. Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) konkluderte med at sykepleier må ha evnen til å kjenne seg igjen i pasientens situasjon, og ta initiativ til å lære familien å kjenne. For å kunne gi riktig omsorg, tilpasset personen og situasjonen, presiserer Alsvåg (2015), at man må leve seg inn i hvordan det kan være å være den andre. Omsorg i en profesjonell sammenheng er gjennomtenkt, basert på kunnskap og faglig normer, og preget av tilstedeværelse og oppmerksomhet mot den som mottar omsorgen. Sykepleier må ikke bare tilpasse seg de ulike familiene, men òg ulike situasjoner. Kort tid etter sykdomsdebut kan for eksempel enkelte familier ha behov for tett kontakt med sykepleier. Etterhvert som familien blir kjent med diagnosen, kan dette endre seg, og de kan ha behov for muligheten til å være mer selvstendig. Sykepleier bør dermed tilpasse seg familien fortløpende etterhvert som de utvikler seg.

Strand (1990) hevder kjernen i en profesjonell holdning er å finne en balanse mellom nærhet og avstand, og det å vise passende interesse. Det kan være en fordel at sykepleier vet hvor pasientens egne grenser går, selv om det er den aktuelle konteksten som er avgjørende for hvordan sykepleier bør handle. Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) presiserer viktigheten av å respektere familiens privatliv, og ikke overgå deres grenser. Som sykepleier må man være åpen, men samtidig kjenne etter hva man ønsker å dele, og hva som er privat. Dersom familien opplever sykepleier som innesluttet, kan det føre til at familien ikke oppnår den ønskede tilliten til sykepleier. Sykepleier må kunne skille mellom jobb og privatliv, men det kan oppleves vanskelig å finne balansen mellom disse.

5.2 Metodiske overveielser

En kritisk vurdering av litteraturstudiets egen metode og resultatartiklene presenteres.

5.2.1 Kritisk vurdering av litteraturstudiets metode

Fire av artiklene som ble benyttet i resultatet er skrevet på engelsk. De har blitt oversatt til norsk, og er dermed en kilde til feiltolkning både når det kommer til oversettelse og tolkning av resultatene.

Under søkeprosessen kan aktuelle artikler ha blitt oversatt. Da antall treff i databasene var innenfor et akseptabelt nivå, ble alle sammendragene til de gjenværende artiklene gjennomlest, men det kan ikke utelukkes at noe kan ha blitt oversatt. I tillegg ble søkene begrenset til tre ulike databaser: Medline, Cinahl og SveMed+, noe som også kan ha begrenset resultatene. En annen svakhet med metoden kan være at det er gjort et strukturert litteraturstudie, hvor kun fem resultatartikler ble inkludert. Dersom et systematisk litteraturstudie ble gjennomført, hvor all relevant forskning ble inkludert, kunne resultatet ha blitt påvirket.

Litteraturstudiets inklusjons- og eksklusjonskriterer ble redigert i løpet av prosessen. Inklusjonskriteriet for hvor gammel en artikkel kunne være, ble satt til år 2000 eller nyere. Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) sin studie er innenfor inklusjonskriteriet for antall år siden artikkelen ble publisert. Med tanke på at diabetes er en diagnose hvor behandlingshjelpemidler er i rask utvikling, ble det usikkert om artikkelen kunne regnes som en av resultatartiklene. Etter å ha lest gjennom metode, resultat og diskusjon, ble det

konkludert med at studiens resultater fortsatt er relevant til dagens diabetesoppfølging og til problemstillingen.

Studien til Lowes og Lyne (1999) er eldre enn hva som ble satt som inklusjonskriterium for resultatartiklene. Studien ble likevel inkludert i bakgrunnskapittelet, da innholdet ble vurdert som relevant den dag i dag. Utgivelsen til Strand er fra 1990, noe som kan være utdatert litteratur i mange tilfeller. Den er likevel inkludert i denne oppgaven da fagstoffet ble vurdert som fortsatt aktuelt.

5.2.2 Kritisk vurdering av resultatartikler

Ferreira *et al* (2019) sin studie ble gjennomført på kun ett pediatrik sykehus, noe som kan ha begrenset resultatene, og dermed være en svakhet ved studien. Studien fokuserer på familieomsorg når barn blir innlagt på sykehus, men presiserer ingen konkrete diagnoser. Dette kan ses på som en svakhet ved studien, da omstendighetene rundt sykehusoppholdet i stor grad vil preges av diagnosen.

Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) sin studie undersøker barn med ulike kroniske eller alvorlige sykdommer, og ikke kun diabetes type 1. Studien dreier seg dermed ikke spesifikt om diabetes, og kan være for generell. Dersom forskerne kun hadde undersøkt barn med diabetes og deres familier, ville studiens resultater vært mer konkret rettet mot problemstillingen. I studien til Hopia, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2004) er det ingen fast modell for hvordan sykepleierne skal utøve familiesentrert sykepleie. De dannet seg tre ulike strategier, men hadde ingen mal å følge. Sykepleierne kan dermed ha ulike måter å utøve sykepleien på, noe som påvirker resultatet. Forfatterne mente selv at strategiene var for lite forsket på, og at de måtte prøves ut på andre avdelinger for å kunne styrke studiens funn.

Svakheter i studien til Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) er utvalget. Dersom det hadde vært flere deltakere, og kulturelle og geografiske forskjeller, kunne flere emner dukket opp. Et større utvalg kunne vært nødvendig for videre forskning. I studien kan barnas tilbakeblikk på de negative opplevelsene rundt pasientopplæring muligens ha påvirket resultatene.

Svakheter ved studien til Huus *et al* (2012) er metoden de benyttet for å innhente data i den kvalitative studien. Deltakerne fikk kun to åpne spørsmål de skulle besvare skriftlig. Ved å innhente data ved hjelp av et utfyllende spørreskjema, kunne muligens flere resultater

tilkommet. Metoden gjorde det også vanskelig å stille oppfølgingsspørsmål. Studiens utvalg kunne med fordel vært større.

I studien til Sparapani, Jacob og Nascimento (2015) var utvalget 19 barn. Utvalget kunne med fordel vært større, for å kunne oppnå et bredere resultat. Gjennomsnittlig tid siden diagnositidspunkt hos barna var 3,3 år, men alt fra 1-10 år siden diagnositidspunkt ble inkludert. Dette er en faktor som kan ha påvirket resultatet, da det trolig ikke oppleves likt for et barn som har hatt diagnosen i ett år, som for et barn som har hatt diagnosen i 10 år.

5.3 Forskningsetiske overveielser

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk er forankret i forskningsetikkloven og helseforskningsloven. Helseforskningslovens formål er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven, 2008). I helseforskningsloven (2008a) § 9 lovfestes kravet om at forskningsprosjektet må forhåndsgodkjennes av den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskning, jf. forskningsetikkloven § 10. Jamført helseforskningsloven (2008b) § 5 skal helsefaglig forskning utøves forsvarlig. Det innebærer at forskningen skal ha respekt for deltakernes menneskeverd, og at hensynet til deres velferd og integritet skal komme foran vitenskapens og samfunnets interesser (Helseforskningsloven, 2008).

I en forskningsetisk gjennomgang av studiene, oppgir samtlige studier oppgir at samtykke fra deltakerne ble forelagt. Helseforskningsloven (2008c) § 13 lovfester kravet om samtykke fra deltakere i forskningsstudier. I studien til Huus *et al* (2012) presiseres det også at gjennomføringen av studien ble godkjent av enhetsleder og virksomhetsleder på barneavdelingen. Kelo, Eriksson og Eriksson (2012) sin studie ble godkjent av forskningsetikkomiteen på det lokalet sykehuset.

I studien til Huus *et al* (2012) beskrives det at Sverige ikke krever etisk godkjenning så lenge studien ikke involverer fysiske eller psykologiske intervensjoner for deltakerne i studien. På bakgrunn av dette ble det ikke søkt om etisk godkjennelse. Derimot har Huus *et al* (2012) beskrevet hvordan familiene ble informert om studiens hensikt, om kravet til samtykke, og at alle personopplysninger ble oppbevart konfidensielt.

Flertallet av studiene ble gjennomført i Norden. De resterende ble gjennomført i Brasil og USA. Dette gir en bred forståelse av barn- og foreldreperspektivet, og hvordan sykepleiere kan utøve familieomsorg. Samtlige studiers resultat er relevante for problemstillingen, men de nordiske studiene er muligens mest overførbare til det norske helsevesenet.

5.4 Innovasjonsaspekter tilknyttet familieomsorg ved diabetes

Studien til Katz *et al* (2012) konkluderte med at helsevesenet trenger bedre systemer for å redusere familiens påkjenning tilknyttet diagnosen. For å imøtekomme familien, kan innovasjon i diabetesomsorgen ha betydning for fremtidens kommende utfordringer, og hvordan nytenkning kan bidra til å møte familiens og barnets behov.

Ulike teknologiske løsninger, som diabetesapper, har i de siste årene vært i utvikling. Ifølge Prahalad *et al* (2018) vil en app som kan tilby opplæring innen diabetes være aktuelt. Utfordringen i dette tilfellet kan være den individuelle tilnærmingen til pasienten og deres behov. På en annen side kunne en slik løsning eventuelt bidratt til å fremme tilgjengelighet og teknologisk støtte til familien.

Slike diabetesapper kan knyttes opp mot en kontaktsykepleier, slik at dataene i appene overføres til sykepleier, som videre kunne loggført og tolket resultatene over en viss tidsperiode. Fordelene kan i denne sammenhengen føre til en tettere kommunikasjon med en kontakt. Tveiten (2008) tydeliggjør at sykepleiere har gode muligheter til å fange opp, og identifisere behov for undervisning og veiledning, da de er til stede hele døgnet i en sykehussituasjon. Ulempen her er at sykepleiere jobber turnus, slik at familien og barnet vil få ulike personer å forholde seg til. Ferreira *et al* (2019) mener at å skape en nær relasjon til familien, øker familiens tillit til helsepersonell. Det å skape en slik relasjon med en gjensidig tillit kunne ha vært mer optimalt om de hadde hatt en kontaktsykepleier å forholde seg til.

Ferreira *et al* (2019) presenterer viktigheten av kontakt med andre yrkesgrupper, for eksempel det å kunne kontakte psykolog ved vanskelige situasjoner, eller spørsmål til ernæringsfysiolog angående ernæring. Ved å arbeide tverrfaglig kan sykepleier sikre kompetanse til den rette situasjonen. Dette kan videre danne grunnlag for å eksempel utvikle et pakkeforløp som inkluderer tverrfaglig team, som på best mulig måte kan sikre at behovene imøtekommes, og

at familien føler seg ivaretatt. Et slikt pakkeforløp kan for eksempel inneholde ulike simuleringer og caser slik at foreldre på best mulig måte stiller forberedt etter diagnostisering av diabetes hos barnet. Ulempen med å inkludere et tverrfaglig team i et pakkeforløp kan føre til at familien får flere yrkesgrupper å forholde seg til.

For å redusere familiens påkjenninger og stress etter utskrivelse fra sykehusopphold, kan hjemmebesøk være en mulig løsning, eventuelt også med et tverrfaglig team som rykker ut, eller med en kontaktsykepleier som kjenner familien behov fra dag èn. Dette kan bidra til å både skape trygghet, og muligheter for å opparbeide gode rutiner i hjemmet.

6.0 Konklusjon

Ved hjelp av fem forskningsartikler har denne oppgaven funnet svar på hvordan sykepleiere kan utøve familieomsorg når barn blir diagnostisert med diabetes type 1. Resultatene inndeles i seks hovedkategorier: ¹⁾ familiens delaktighet i barnets nye hverdag med diabetes, ²⁾ etablere relasjoner og viktigheten av familien, ³⁾ undervisning og veiledning, ⁴⁾ lytte og la familien vise følelser, ⁵⁾ god kommunikasjon med hele familien, og ⁶⁾ beholde en profesjonell holdning og etablere tverrfaglig samarbeid.

Foreldre og søsken ønsket å ta del i barnets nye hverdag med diabetes, og kan ses på som samarbeidspartnere for å utøve god omsorg. Sykepleier bør fokusere på å se familien som en helhet, og vektlegge etablering av relasjoner. For å skape gode relasjoner bør sykepleier bruke kommunikasjon som et verktøy for å skape tillit og troverdighet hos familien. Dette kan åpne opp for at familien viser sine følelser knyttet til situasjonen de befinner seg i. Det er da viktig at sykepleier er en god lytter, og anerkjenner familiens følelser. Sykepleier bør yte god undervisning og veiledning, og kunne svare på spørsmål fra familien. For å yte god undervisning og veiledning må sykepleier ha tilstrekkelig faglig kompetanse, vise faglig engasjement, og beholde en profesjonell holdning under yrkesutøvelsen. Sykepleieres tverrfaglig kompetanse bør benyttes, og legger til rette for å utøve best mulig familieomsorg.

Ulike mennesker påvirkes forskjellig av ulike tiltak. Det er ikke mulig å lage en plan som fungerer som en fasit for alle familier. Det må tas hensyn til individuelle forskjeller og utfordringer den enkelte familie har.

7.0 Litteraturliste

Alsvåg, H. (2015) Faglig skjønn og omsorg, i Grov E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5.utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk. s. 156-178

Anderson, H. K., og Denham, S. (2016) Developing a Family Focused Nursing Practice, i Denham, S., Eggenberger, S., Young, P. and Krumwiede, N. *Family-Focused Nursing Care*. Philadelphia: F. A. Davis Company, s. 195-221

Aveyard, H. (2014) *Doing a literature review in health and social care*. 3. Utg. England: Open University Press

Bolyai, S. S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W. og Grey, M. (2001) Mothers Experiences Raising Young Children With Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* , 7 (3) s. 93-103. Tilgjengelig fra:
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=45127bcb-56ed-4465-a928-782b072fa60e%40sessionmgr102&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106802510&db=ccm> (hentet: 11 mars 2019)

Brinchmann, B. S. (2016) De fire prinsippers etikk, i Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 81-96

Critical Appraisal Skills Programme (2018) CASP Systematic Review Checklist. Tilgjengelig fra: https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Systematic-Review-Checklist-2018_fillable-form.pdf (hentet: 29. April 2019)

Denham, S. (2016) Moving to Family-Focused Care, i Denham, S., Eggenberger, S., Young, P. og Krumwiede, N. *Family-Focused Nursing Care*. Philadelphia: F. A. Davis Company, s. 25-47

Eggenberger, S., Meiers, S. og Denham, S. (2016) Communication with and about families, i Denham, S., Eggenberger, S., Young, P. og Krumwiede, N. *Family-Focused Nursing Care*. Philadelphia: F. A. Davis Company, s. 73-105

Ertmann, R. K., Reventlow, S. og Söderström, M. (2011) Is my child sick? Parents' management of signs of illness and experiences of the medical encounter: Parents of recurrently sick children urge for more cooperation. *Scandinavian Journal of primary health care*, 29. s. 23-27. DOI: <https://doi.org/10.3109/02813432.2010.531990>

Ferreira, L. B., Oliveira, J. S. A., Goncalves, R. G., Elias, T. M. N., Medeiros, S. M. og Mororó, D. D. (2019) Nursing care for the families of hospitalized children and adolescents. *Journal of nursing*, 13(1), s. 23-31. DOI: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019>

Flovik, A. M. og Rokseth, T. (2015) Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 271-296

Forsberg, C. og Wengström Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 4. utg. Stockholm: Natur och kultur

Graverholt, B., Jamtvedt, G. og Nortvedt, M. W. (2015) Kunnskapsbasert praksis, i Grov E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk. s. 179-192

Grønseth, R. og Markestad, T. (2016) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Hamilton, H., Knudsen, G., Vaina, C. L., Smith, M. og Paul, S. P. (2017) Children and young people with diabetes: recognition and management, *British Journal of Nursing*, 26(6), s. 340-347. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2017.26.6.340>

Haugstvedt, A. (2011) Diabetes i et livsløpsperspektiv, i Skafjeld, A. og Graue, M. (red.) *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. Oslo: Akribe AS, s. 269-314

Heggestad, A. K. T. (2016) Verdighet som fenomen i sykepleien, i Heggestad, A. K. T. og Knutstad, U. (red.) *Sentrale fenomener og begreper i klinisk sykepleie*. 4. utg. Oslo: Cappelen Damm AS. s. 23-39

Helsedirektoratet (2018) *Nasjonal faglig retningslinje for diabetes*. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Diabetes.pdf> (hentet: 05. mars 2019)

Helseforskningsloven (2008a) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/§9> (hentet: 06. mai 2019)

Helseforskningsloven (2008b) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/§5> (hentet: 06. mai 2019)

Helseforskningsloven (2008c) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/2008-06-20-44/§13> (hentet: 06.mai 2019)

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Brukermedvirkning*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/prioriterte-utviklingsomrader/brukermedvirkning/id536803/> (hentet: 02. mai 2019)

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§4> (hentet: 10. april 2019)

Holter, I. M. og Grov, E. K. (2015) Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg?, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 27-36

Hopia, H., Paavilainen, E. og Kurki, Å. P. (2004) Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (6) s. 575-583. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03246.x>

Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E. og Enskär, K. (2012) Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes -ett föräldraperspektiv. *Vård i Norden*, 32 (2), s. 41-45. DOI: <https://doi.org/10.1177/010740831203200209>

Jenssen, T. (2016) Diabetes Mellitus, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 387-400

Katz, M. L., Laffel, L. M., Perrin, J. M. og Kuhltau, K. (2012) Impact of type 1 diabetes mellitus on the family is reduced with the medical home, care coordination, and family-centered care. *The journal of pediatrics*, 160 (5), s. 861-867. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.10.010>

Kim, H. S. (2015) Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn -det kunnskapsfilosofiske grunnlaget, i Grov, E. K. og Holter, I. M. *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 5 utg. Oslo: Cappelen Damm, s. 142-155

Lowes, L. og Lyne, P. (1999) A normal lifestyle: parental stress and coping in childhood diabetes. *British Journal of Nursing*, 8 (3), s. 133-139. Tilgjengelig fra:

<http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=107209418&S=R&D=ccm&EbscoContent=dGJyMMv17ESep684y9fwOLCmr1Gep7JSs664S6%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMOzq7I2549%2BB7LHjgO3p8gAA> (hentet: 11. mars 2019)

Marjatta, K., Eriksson, E. og Eriksson, I. (2012) 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 (4) s. 894-904. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1111/scs.12001>

Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. og Tones, K. (2018) Helsefremmende arbeid -ideologier og begreper, i Gammersvik, Å. og Larsen, T., B. (red.) 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget, s. 14-36

Mosand, R. D. og Stubberud, D. (2016) Sykepleie ved diabetes mellitus, i Stubberud, D., Grønseth, R. Og Almås, H. (red.) *Klinisk sykepleie 2*. 5. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 51-82

Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (hentet: 30. April 2019)

NOU 2011:11 (2011) *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf> (hentet: 24. april 2019)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999a) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-1> (hentet: 23. april 2019)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999b) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§6-2> (hentet: 24. april 2019)

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999c) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-4> (hentet: 30. April 2019)

Prahalad, P., Tanenbaum, M., Hood K. og Maahs, D. M. (2018) Diabetes technology: improving care, improving patient-reported outcomes and preventing complications in young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicin*, 35 (4) s. 119-129. DOI: <https://doi.org/10.1111/dme.13588>

Rotegård, A. K., Solhaug, M. og Grov, E. K. (2015) Sykepleierens arbeids- og beslutningsprosess, i Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. 5. utg. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 244-270

Sparapani, C.V., Jacob, E. og Nascimento, C. L. (2015) What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatric nursing*, 41 (1), s. 17-22. Tilgjengelig fra: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=7&sid=0594d424-b46f-482c-9d11-4a20b52ade7e%40sessionmgr4007&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103756355&db=ccm> (hentet: 11. mars 2019)

Strand, L. (1990) *Fra kaos mot samling, mestring og helhet*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Stuart, M. og Melling, S. (2014) Understanding nurses and parents perceptions of family centered care. *Nursing children and young people*, 26 (7) s. 16-20. Tilgjengelig fra:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=088e7b86-92e7-46e0-8a44-ef174a0b0c3c%40sessionmgr4006> (hentet: 09. mars 2019)

Thidemann, I. J. (2015) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Oslo: Universitetsforlaget AS

Toska, K. (2013) Hormoner regulerer viktige kroppsfunksjoner, i Nicolaysen, G. og Holck, P. (red.) *Kroppens funksjon og oppbygning*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 243-256

Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H. F. (2012) *Sykepleie til barn - familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

WHO (1986) *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Tilgjengelig fra:

<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> (hentet: 09. april 2019)

WHO (1998) *Health promotion glossary*. Genève: World Health Organization. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> (hentet: 02. april 2019)

Øyasæter, L. C. (2009) Generell sykepleie: vil vi at omsorg skal lovreguleres? i *Sykepleien*.

DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0022>

