



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1

- En intervjustudie

Författare: Janni Sandell och Emelie Åkesson

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats

Hösten 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1

- En intervjustudie

Författare: Janni Sandell och Emelie Åkesson

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats

Hösten 2018

Abstrakt

Bakgrund: Sjuksköterskor har en central roll i omvårdnaden av barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 och dess familj. **Syfte:** Att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn 0 till 18 år med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på vårdavdelning inom barnsjukvård. **Metod:** Halvstrukturerade intervjuer genomfördes med 11 sjuksköterskor med och utan barnspecialistutbildning som arbetade på en vårdavdelning för barn och ungdomar. En kvalitativ innehållsanalys användes i analysprocessen. **Resultat:** Det övergripande temat är; Vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 ställer stora krav, är utmanande och stimulerande. Resultatet presenteras genom tre kategorier; En och samma sjukdom med olika utmaningar beroende på barnets ålder; Familjens situation och förutsättningar påverkar processen och En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd. **Konklusion:** Om sjuksköterskorna får den tid som behövs för att vårda denna patientgrupp så ökar sannolikt kvaliteten på vården.

Nyckelord

Sjuksköterskor, erfarenheter, barn, diabetes 1, pediatrik

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Perspektiv och utgångspunkter	5
<i>Vårdetiska och samhällsliga aspekter</i>	6
<i>Definition och epidemiologi</i>	7
<i>Barns utveckling och perspektiv</i>	7
<i>Familjens perspektiv</i>	8
<i>Diabetesutbildning och sjuksköterskans roll på vårdavdelning</i>	9
Syfte	10
Metod	10
Urval	10
Instrument	11
Datainsamling	11
Förförståelse	12
Analys av data	12
Forskningsetiska avvägningar	13
Resultat	14
En och samma sjukdom med olika utmaningar beroende på barnets ålder	15
Särskilda utmaningar med små barn	15
Barn och ungdomars ökande självständighet	15
Familjens situation och förutsättningar påverkar processen	16
Barnets sociala situation spelar roll	16
Behov av information	16
En resa från kaos till hopp	18
En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd	19
Från oerfaren sjuksköterska till erfaren	19
Stödjande och försvårande aspekter i organisationen	20
Komplex vårdsituation som kräver tid	21
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	24
Konklusion och implikationer	26
Referenser	27
Bilaga 1 (4)	32
Bilaga 2 (4)	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Bilaga 3 (4)	Fel! Bokmärket är inte definierat.
Bilaga 4 (4)	Fel! Bokmärket är inte definierat.

Introduktion

Problemområde

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom vilket innebär en livslång behandling. Vid sjukdomsdebuten vårdas barnet tillsammans med sin familj på en vårdavdelning (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010). Tiden som inlagd upplever familjer som intensiv med mycket information på kort tid (Sparud-Lundin & Hallström, 2016). Enligt Nilsson, Hansson, Tiberg och Hallström (2018) upplever sjuksköterskor att det är utmanande att ge information till en familj som fått besked om diabetes typ 1. Oftast är familjen i chock de första dagarna och inte mottagliga för information. Som sjuksköterska är det viktigt att skaffa sig en överblick av var i vårdprocessen familjen befinner sig och anpassa informationen efter detta. Informationen ska även vara anpassad efter barnets ålder och utveckling (a.a.). För att skapa tillit och samarbete mellan familjen, barnet och sjuksköterskan är det till fördel att ha en atmosfär med öppen kommunikation (Panicker, 2013).

För barn med kroniska sjukdomar har sjuksköterskor på vårdavdelningar en viktig roll i omvårdnaden eftersom de spenderar mest tid med familjen. Det är främst sjuksköterskan som familjen vänder sig till (Panicker, 2013). Föräldrar upplever att sjuksköterskor har olika arbetslivserfarenheter och kunskaper om diabetes typ 1 vilket ibland kan leda till frustration hos föräldrarna. Diabetessjuksköterskor anses vara ett större stöd på grund av mer tillförlitlig information och vägledning (Sparud-Lundin & Hallström, 2016). Många patienter och tidsbrist medför att sjuksköterskor inte kan ge den information och tid som familjen behöver (Sarajärvi, Haapamäki & Paavilainen, 2006).

Fler studier påpekar (Nilsson et al., 2018; Panicker, 2013; Peixoto dos Santos Pennafort, Newle Sousa Silva & Veraci Oliveira Queiroz, 2014; Sarajärvi et al., 2006; Sparud-Lundin & Hallström, 2016) vikten av att sjuksköterskor utgår från familjecentrerad vård samt anpassar informationen efter var familjen befinner sig. Erfarenheter skiljer sig mellan sjuksköterskor vilket genomsyras i omvårdnaden och informationen till familjerna (a.a.). Att vårda ett barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på en vårdavdelning är en komplex vårdssituation som ställer stora krav på sjuksköterskor både kunskapsmässigt samt i den medicinska

behandlingen (Peixoto dos Santos Pennafort et al., 2014). Eftersom diabetes typ 1 ökar globalt hos barn och ungdomar medför detta att sjuksköterskor ställs inför en högre vårdbelastning (Craig, Hattersley & Donaghue, 2009). Utan adekvat diabetesvård drabbas barn av diabetesrelaterade komplikationer vilket obehandlat leder till mortalitet (Hanås, 2010). Enligt vår kännedom finns det i nuläget forskning om barns erfarenheter av att leva med diabetes typ 1 samt familjens erfarenheter av att ha ett barn med diabetes. Det finns även forskning om sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn med kroniska sjukdomar men lite forskning om erfarenheten av att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Enligt Benner (1993) sker sjuksköterskans professionella utveckling i fem stadier, från novis till expert. I de två första stadierna saknar sjuksköterskor erfarenheter i praktiska situationer som de möter vilket leder till att omvårdnaden blir begränsad och styrd av regler. Sjuksköterskan har svårt att se helheten i situationer och därför blir regler nödvändiga för att vägleda sjuksköterskan vidare i sitt handlande. Både novisa och avancerade nybörjare behöver stöd av erfarna kollegor. Sjuksköterskan fortsätter att utvecklas och i det tredje stadiet räknas sjuksköterskan som kompetent och har varit verksam inom samma arbetsområde i två till tre år. I detta stadiet utvecklas effektiviteten och situationer som både är planerade eller oförutsedda behärskas. Fjärde stadiet räknas sjuksköterskan som skicklig och kan se helheter i situationer samt långsiktiga mål. Skickliga prestationer är vanligast när sjuksköterskan har arbetat tre till fem år inom samma arbetsområde. Inte alla men några sjuksköterskor utvecklas och blir experter. Experten använder sig av tidigare erfarenheter, gör kliniska bedömningar samt löser komplicerade situationer med framgång. För att utvecklas från novis till expert är det inte enbart antal tjänsteår som avgör utan klinisk erfarenhet erhålls genom att möta olika situationer samt att kliniken bedriver fortbildning (a.a.).

Enligt International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) guidelines bör sjuksköterskor ha tillgång till fortlöpande utbildning och träning inom olika utbildningsmetoder, ny diabetesteknik samt behandling av diabetes typ 1 hos barn och ungdomar. Utbildningarna bör ges regelbundet för att bibehålla kunskapen hos sjuksköterskor (Lange, Swift, Pankowska & Danne, 2014). Enligt Peixoto dos Santos Pennafort et al. (2014)

upplever sjuksköterskor att ha förmågan att utbilda berikade deras yrke och medförde att sjuksköterskorna utvecklades i sin profession liksom i sin personlighet. Dock hindrade tidsbrist och patientantalet sjuksköterskan från att kunna undervisa och utvecklas i sin profession (a.a.).

Vårdetiska och samhällsliga aspekter

Att drabbas av en livslång sjukdom är en omvälvande situation för både den drabbade och dess familj. Varje barn och familj är unik och hanterar situationen på olika sätt (Panicker, 2013). Enligt Stryhn (2007) har sjuksköterskan en skyldighet att upprätthålla hälsa och att lindra lidande. Till sin hjälp kan sjuksköterskan utgå från autonomiprincipen.

Autonomiprincipen innebär respekt för självbestämmande, värdighet, integritet och sårbarhet. Respekt för självbestämmande innebär att individen fritt kan göra val baserat på sina egna värderingar och önskemål. Sjuksköterskan ställs inför etiska konflikter när det handlar om barn eftersom de inte alltid är i ålder eller utvecklingsnivå för att ta beslut om sin egen hälsa. Respekt för värdighet innebär bekräftelse av patienten som individ men också respektera patientens frihet, ansvar och moraliska handlingar. Integritet är en personlig sfär vars gränser individen själv kan bestämma över. Respekt för sårbarheten grundas på att alla människor är sårbara och är mer eller mindre beroende av andra (a.a.).

Eftersom barn under 18 år inte är myndiga har Förenta Nationerna (FN), i sin barnkonvention utvecklat strategier till att stärka barns rättigheter. Strategierna gäller alla offentliga aktörer både på statlig och kommunal nivå som ska säkerställa barns rättigheter. Barnkonventionen beskriver bland annat att alla barn är lika mycket värda och har samma rättigheter. Barnets bästa ska alltid komma först vid alla beslut och åtgärder som berör barnet samt att alla barn har rätt till en bra vård (Regeringskansliet, 2014). Att drabbas av diabetes typ 1 är en stor livsförändring där barnet och familjen behöver både information och stöd av sjuksköterskan. Informationen ska anpassas efter barnets utvecklingsnivå samt vart i vårdprocessen familjen befinner sig (Nilsson et al., 2018). Grundlig information kan leda till att diabetesrelaterade komplikationer förhindras vilket i sin tur leder till färre vårdkontakter (Lange et al., 2014). Utöver grundlig information är det även viktigt att involvera föräldrarna i omvårdnaden kring barnet (Sparud-Lundin & Hallström, 2016). När sjuksköterskor stärker föräldrarnas och barnets förmåga i att hantera sjukdomen kan detta generera kortare vårdtid och därmed mindre kostnader för samhället (Lange et al., 2014; Rewers et al., 2014).

Definition och epidemiologi

Den etiologiska klassificeringen av diabetes typ 1 enligt the American Diabetes Association (ADA) och World Health Organisation (WHO) är att diabetes typ 1 är en idiopatisk sjukdom med autoimmun destruktion av de insulinproducerande betacellerna vilket oftast leder till absolut insulinbrist (American Diabetes Association, 2014; Craig et al., 2009). Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som karakteriseras av hyperglykemi (Craig et al., 2009). Symtom på hyperglykemi är bland annat polyuri, ofrivillig viktning samt ökad törst (American Diabetes Association, 2014). Diagnoskriterierna baseras på blodsockervärden med eller utan symtom. Det finns tre olika sätt att ställa diagnosen vilka är ett fastblodsocker över 7 mmol/l, ett blodsocker över 11 mmol/l två timmar efter en glukosbelastning eller ett blodsocker över 11 mmol/l med symtom (Craig et al., 2009). Behandlingen av diabetes typ 1 består av insulininjektioner. Vilken sorts insulin samt dosering är individuellt (Danne et al., 2014). Utan insulin utvecklas ketoacidosis som obehandlat leder till mortalitet (American Diabetes Association, 2014).

Diabetes typ 1 är den vanligaste kroniska sjukdomen efter astma hos barn (Hanås, 2010). I Sverige insjuknade 807 barn och ungdomar (0 till 17 år) i diabetes typ 1 år 2016. Pojkar insjuknar i större grad än flickor. Under de senaste fem åren har incidensen för antal insjuknade i stort sett legat konstant i Sverige (Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes [SWEDIKIDS], 2017). Internationellt är 90 procent av barndiabetes typ 1 och färre än hälften av dessa får diagnosen innan 15 års ålder. Omkring 79 000 barn och ungdomar insjuknar i diabetes typ 1 årligen runt om i världen. Finland är det land med högst incidens i världen och lägst incidens har Kina samt Venezuela. Sverige har fjärde högsta incidensen i världen (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD] & International Diabetes Federation [IDF], 2011). Varför det finns stora skillnader mellan länder är ännu inte klarlagt men kulturella faktorer och miljön antas påverka (Hanås, 2010).

Barns utveckling och perspektiv

Att få diagnosen diabetes typ 1 innebär många förändringar av sin livsstil. För att kunna leva ett så normalt liv som möjligt behöver individen acceptera samt anpassa sig efter sjukdomen. Dock ska inte sjukdomen styra över livet utan sjukdomen ska göras till en naturlig del i livet. I vilken ålder barnet insjuknar har betydelse för individen, familjen och samhället (Hanås, 2010). Åldern har en stor betydelse för barnets utveckling och informationsbehov. Hos små

barn är det främst föräldrarna som behöver utbildning eftersom barnen utvecklingsmässigt inte förstår vad diabetes innebär (Channon, Hambly, Robling, Bennert & Gregory, 2010). Oberoende av ålder och utvecklingsnivå vid sjukdomsdebuten har barn alltid rätt till information samt att få vara delaktiga i sin vård. Sjuksköterskan ansvarar för att omvårdnaden planeras och bedöms utifrån barnets bästa (Socialstyrelsen, 2015). Enligt Channon et al. (2010); Erikson (1999) och Knight (2017) är spädbarn helt beroende av sina föräldrar och har inte förmågan till att förstå sin diabetes. Barn i åldrarna 1,5 till 3 år kan lätt känna sig misslyckade om de inte klarar av något som de tagit sig för. I dessa åldrar behöver barnen stärkas genom att föräldrarna hjälper barnen att hantera sin diabetes. Barnen ska tillåtas att utföra saker som de behärskar. I åldrarna 3 till 6 år är barnen nyfikna och lär sig bäst genom lek. Barn i denna åldersgrupp kan successivt bli mer delaktiga i sin egenvård genom att till exempel kontrollera sitt blodsocker tillsammans med föräldrarna. I skolåldern påverkas barnet mycket av samhället och kompisarna. Skolåldern är en känslig fas eftersom barnen lätt kan känna sig underlägsna och otillräckliga. Att insjukna i diabetes typ 1 under skolåldern kan vara kämpigt och barnen behöver få veta att de duger precis som de är, med eller utan diabetes (a.a.). Den stora utmaningen kommer när tonåringar diagnostiseras med diabetes. Tonåringar vet hur ett liv utan diabetes är och har svårt att acceptera att de drabbats av diabetes (Channon et al., 2010). Tonåringar kan lätt bli emotionellt påverkade vid sjukdomsdebuten eftersom de redan är inne i en identitetskris (Eriksson, 1999; Knight, 2017).

Enligt en studie av Freeborn, Dyches, Roper och Mandleco (2013) upplever barn och ungdomar tre olika utmaningar med att leva med diabetes typ 1. Första utmaningen är lågt blodsocker. Att ha förmågan att reagera på symtom när blodsockret är lågt, veta vilka åtgärder som behövs göras samt att ha hjälp tillgänglig är olika rädslor. Andra utmaningen är egenvård med att kontrollera blodsocker och administrera insulin. Barn upplever det påfrestande att inte kunna äta direkt, som alla andra barn, utan de behöver kontrollera blodsockret samt injicera insulin först. Tredje utmaningen är upplevelsen av att vara annorlunda och ensam. Barn är oroliga för att förlora sina vänner på grund av att de ständigt behöver gå iväg och kontrollera sitt blodsocker (a.a.).

Familjens perspektiv

Enligt en studie av Wennick och Hallström (2006) hamnar familjen oftast i chock när de får besked om att deras barn har insjuknat i diabetes typ 1. Känslor av kaos, hjälplöshet och oro

över diabetesrelaterade komplikationer samt att förlora sitt barn infinner sig hos föräldrarna. Föräldrar upplever också svårigheter i att förklara för syskonen vad diabetes är eftersom de själva saknar kunskap. Detta leder i sin tur till att syskonen upplever att de inte får tillräckligt med information. Dessa känslor dämpas vanligtvis under tiden som familjen vårdas på en vårdavdelning. Föräldrar känner sig säkrare genom att samarbeta med vårdpersonal och att personalen gradvis låter föräldrarna ta större ansvar över barnets diabetes. Att vårdpersonal finns tillgängliga är en trygghet för familjen (a.a.). Dock kan tillgängligheten också upplevas som att föräldrarna inte har fullt ansvar för barnet eftersom de alltid kan vända sig till vårdpersonalen (Sparud-Lundin & Hallström, 2016). Utbildning i samband med att barnet får sin diagnos har en betydelse för att göra familjen säkrare, mer självständiga samt att öka deras kunskap angående diabetes (Boman, Borup, Povlsen & Dahlborg-Lyckhage, 2012). Utbildningen kan upplevas som intensiv med mycket information på kort tid. Dock brukar föräldrar acceptera detta eftersom de vill lära sig så mycket som möjligt om sjukdomen (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2012). Att få information både från diabetesteamet och sjuksköterskor på vårdavdelningar kan av föräldrarna upplevas som att de blir överskölda med information. Oftast upplevs informationen som värdefull men för mycket information kan medföra att familjen blir trött och känner sig maktlös (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

Diabetesutbildning och sjuksköterskans roll på vårdavdelning

I Sverige är barn, tillsammans med sina föräldrar, inskrivna i cirka två veckor vid nydiagnostiserad diabetes typ 1. Utbildningsprocessen startar nästan direkt vid ankomst till vårdavdelningen (Jönsson et al., 2010). Sjuksköterskor med eller utan specialistutbildning som arbetar på vårdavdelningar är involverade i den initiala medicinska behandlingen samt tränar praktiska moment tillsammans med barnet och familjen. Praktiska moment är exempelvis blodsockerkontroll, administrera insulin, kostråd samt att applicera dessa kunskaper i vardagen (Lange et al., 2014; Peixoto dos Santos Pennafort et al., 2014). Sjuksköterskor ansvarar även för att förbereda barnet samt familjen på bästa sätt inför hemgång. Det övergripande ansvaret för att barnet och familjen får grundlig utbildning inom diabetes har diabetesteamet. Diabetesteamet består av specialistutbildad läkare och sjuksköterska med särskilda kunskaper inom diabetes. Även kurator och dietist ingår i teamet. Avdelningssjuksköterskorna samt diabetesteamet arbetar utifrån internationella riktlinjer (ISPAD) och har ett nära samarbete (Jönsson et al., 2010).

Skillnaden mellan legitimerade sjuksköterskor och specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar är fördjupade omvårdnadskunskaper. Barnsjuksköterskans ansvar och arbete inriktar sig på vård av barn och ungdomar samt deras närstående i både hälsa och ohälsa. Arbetet bedrivs inom öppenvården och slutenvården (Riksföreningen för barnsjuksköterskor [RfB] & Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2008). Att utbildning erhålls både från sjuksköterskor samt specialistsjuksköterskor beror på att det finns skillnader i synsätt och erfarenhet mellan de olika kategorierna. Specialistsjuksköterskor har förmågan att se helheten i vården och utföra handlingar grundade på erfarenhet samt vetenskap (Andersson, Klang & Petersson, 2012).

Syfte

Syftet med studien var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn 0 till 18 år med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på vårdavdelning inom barnsjukvård.

Metod

En empirisk studie med induktiv ansats har genomförts. Enligt Polit och Beck (2014) utgår induktiv ansats från verkligheten och levda erfarenheter (a.a.). Intervjuerna till studien utformades för att beskriva sjuksköterskors erfarenheter.

Urval

Ett strategiskt urval har använts för att få en bred variation av erfarenheter till studien. Enligt Malterud (2014) syftar ett strategiskt urval till att välja deltagare som ger informationsrika beskrivningar av det fenomen som ska studeras. En bred variation av erfarenheter kan ge möjlighet att hitta olika nyanser av samma fenomen (a.a.). Inklusionskriterierna till urvalet var sjuksköterskor med eller utan specialistutbildning med inriktning barn som arbetade på en vårdavdelning för barn och ungdomar i södra Sverige. Sjuksköterskorna skulle ha vårdat minst ett barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 för att inkluderas. Exklusionskriterien var specialistsjuksköterskor inom diabetesvård. Ett blandat urval uppnåddes avseende utbildning och arbetslivserfarenheter. I studien deltog 11 kvinnliga sjuksköterskor varav fem var grundutbildade och sex hade specialistutbildning med inriktning barn och ungdom. Majoriteten av sjuksköterskorna hade en relativt lång arbetslivserfarenhet av att arbeta på en

vårdavdelning för barn och ungdomar och hade vid intervjutillfället arbetat mellan fyra till tio år. Fem sjuksköterskor hade mindre än fyra års arbetslivserfarenhet.

Instrument

Halvstrukturerade intervjuer med följdfrågor användes för att få svar på studiens syfte. Att halvstrukturerade intervjuer valdes berodde på att studiedeltagarna skulle kunna få svara öppet på frågor istället för att styras av olika svarsalternativ. På så sätt kunde mer detaljerad information erhållas. En intervjuguide (Bilaga 1) utformades i nyckelordsform vilket grundades på studiens syfte. Intervjufrågorna ställdes i samma ordning till alla deltagare (Whiting, 2008).

Datainsamling

En pilotintervju genomfördes med en kollega till författarna med avsikt att kontrollera om intervjuguiden gav svar på studiens syfte. Båda författarna medverkade under intervjun för att lyssna samt öva färdigheter inför de kommande intervjuerna. Enligt Whiting (2008) ska försiktighet intas när intervjuer görs med kollegor eftersom det redan finns en relation mellan intervjuaren och deltagaren (a.a.). Detta tog författarna hänsyn till vid pilotintervjun. Efter att pilotintervjun var genomförd bedömdes det att intervjun svarade på studiens syfte och gav ett rikt material och inkluderades därför i resultatet. Verksamhetscheferna på de aktuella avdelningarna kontaktades antingen via telefon eller mail angående tillstånd till att få genomföra studien. Informationsbrev och skriftlig medgivandeblankett (Bilaga 2) skickades via mail till verksamhetscheferna. Efter att medgivande givits kontaktades enhetscheferna på respektive avdelning via telefon och informationsbrev (Bilaga 3) skickades via mail. I samarbete med enhetscheferna fick författarna kontakt med sjuksköterskor som varierade i arbetslivserfarenhet och utbildning. Sjuksköterskorna blev informerade angående studien på sjuksköterskemöten samt att enhetschefen delade ut informationsbrev och skriftliga samtyckesblanketter (Bilaga 4) på avdelningarna. De sjuksköterskor som var intresserade av att delta i studien kontaktade författarna via mail. Författarna kontaktade därefter studiedeltagarna via mail eller telefon för att komma överens om ett datum och tid för att utföra intervjun. I samband med de individuella intervjuerna lämnade varje studiedeltagare underskrivna samtyckesblanketter till författarna. Intervjuerna ljudinspelades och ägde rum på överenskommen plats med deltagarna. Miljön vid intervjuerna var ostörd och författarna var förberedda och inledde kontakten genom småprat vilket genererade en avslappnad miljö.

Författarna återberättade studiens syfte innan intervjun påbörjades för att vara säkra på att deltagaren hade förstått vad studien handlade om och gav deltagarna möjlighet till att ställa frågor. Båda författarna deltog vid alla intervjuer vilket medförde att intervjuerna genomfördes på samma sätt och att det ökade tryggheten hos författarna. Det innebar även att båda författarna fick ta del av alla intervjuer vilket minimerade risken för missuppfattningar. Författarna alternerade om vem som ledde intervjun och vem som lyssnade för att sedan delta med följdfrågor när den andra författaren kände sig färdig.

Förförståelse

Författarna är yrkesverksamma inom barnsjukvården sedan tre respektive fyra år tillbaka. En av författarna lever själv med diabetes typ 1 och diagnostiserades i vuxen ålder. Båda författarna har erfarenheter av att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på en vårdavdelning. Fortlöpande diskussioner och reflektioner har gjorts gemensamt och tillsammans med handledaren vid datainsamling, analysprocess samt rapportering för att minimera risken att förförståelsen skulle påverka resultatet. Handledaren till denna studie är barnsjuksköterska med lång erfarenhet av att arbeta med barn och ungdomar med diabetes typ 1.

Analys av data

En kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats har genomförts. Materialet från intervjuerna transkriberades ordagrant och analysprocessen startade med att författarna läste intervjuerna upprepade gånger för att få en känsla av helheten. Nästa steg var att plocka ut meningsbärande enheter i form av meningar och citat vilka var relevanta gentemot syftet. De meningsbärande enheterna kondenserades för att korta ner texten men bevarade kärnan i innehållet. Efter att kondenseringen var gjord kodades enheterna och utifrån koderna skapades underkategorier. Därefter kunde kategorier utformas. Kategorier beskriver innehållet och är på en manifest nivå. Slutligen granskades hela resultat i sin helhet för att få en djupare förståelse, där det latenta innehållet lyftes och tema skapades (Tabell 1) (Graneheim & Lundman, 2004). Citat används för att ge läsarna en uppfattning om att författarna har tolkat materialet rätt vilket ökar tillförlitligheten (Polit & Beck, 2012).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

Menings- bärande enheter	Kondenserade menings- bärande Enheter	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
”Sen kan jag känna att man ibland inte har tillräckligt mycket med tid för patienterna vilket är jättesynd”.	Känslan av att inte ha tid för patienterna.	Tidsbrist.	Komplex vårdsituation som kräver tid.	En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd.	Vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 ställer stora krav, är utmanande och stimulerande.

Forskningsetiska avvägningar

Helsingforsdeklarationen har tagits i beaktande av författarna under hela arbetsprocessen. Deklarationen innehåller etiska principer rörande medicinsk forskning som involverar människor (World Medical Association [WMA], 2013). När projektplanen var godkänd skickades en ansökan till vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) som inte hade några invändningar och studien påbörjades. Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), 1§, 7§, 10§, 16§, 17§, tas hänsyn till dels genom att studiedeltagarna erhöll både muntlig samt skriftlig information angående studien samt information om att deltagandet var frivilligt. Att deltagandet var frivilligt innebar att deltagarna hade rätt till att avbryta när som helst utan att ange anledning. Studiedeltagarna ombads lämna en skriftlig samtyckesblankett till författarna innan de individuella intervjuerna påbörjades. Intervjuerna innebar inte någon skada för studiedeltagarna eller någon risk för deras säkerhet. Om studiedeltagarna hade upplevt att intervjun påverkade dem negativt så hade intervjun avbrutits. Syftet med lagen är att skydda och respektera den enskilda människan som deltar vid forskning (a.a.). Enligt dataskyddsförordningen skyddas människor mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter (Dataskyddsförordningen, SFS 2018:218, 1§). Med detta i beaktande har deltagarnas identitet skyddats genom att intervjumaterialet har färgkodats. Att materialet färgkodas gör att intervjuerna inte ska kunna härledas vart informationen kommer ifrån. De ljudinspelade

intervjuerna och kodningen har sparats på ett USB-minne som förvaras inlåst i ett brandsäkert kassaskåp hos en av författarna. Det transkriberade materialet förvaras inlåst i ett brandsäkert kassaskåp både i pappersform och lagrat på ett USB- minne hos den andra författaren. När studien är godkänd kommer allt material från intervjuerna att förstöras.

Resultat

Via den latent analysen skapades ett tema; Vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 ställer stora krav, är utmanande och stimulerande. Temat belyser att det ställdes höga krav på kunskap inom diabetes hos sjuksköterskorna för att de skulle kunna utföra en god vård. Tidsbrist var bland annat en utmaning i omvårdnaden. Trots olika utmaningar ansåg sjuksköterskorna att det var stimulerande att följa en familj från sjukdomsdebuten till utskrivning. Resultatet består av tre kategorier och åtta underkategorier (Tabell 2). Första kategorin var; En och samma sjukdom med olika utmaningar beroende på barnets ålder, med underkategorierna; *Särskilda utmaningar med små barn* och *Barn och ungdomars ökande självständighet*. Andra kategorin var; Familjens situation och förutsättningar påverkar processen, med underkategorierna; *Barnets sociala situation spelar roll*, *Behov av information* och *En resa från kaos till hopp*. Tredje kategorin var; En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd, med underkategorierna; *Från oerfaren sjuksköterska till erfaren*, *Komplex vårdssituation som kräver tid* och *Stödjande och försvårade aspekter i organisationen*.

Tabell 2. Översikt av tema, kategorier och underkategorier.

Tema	Kategori	Underkategori
Vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 ställer stora krav, är utmanande och stimulerande	En och samma sjukdom med olika utmaningar beroende på barnets ålder	Särskilda utmaningar med små barn
		Barn och ungdomars ökande självständighet
	Familjens situation och förutsättningar påverkar processen	Barnets sociala situation spelar roll
		Behov av information En resa från kaos till hopp
En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd		Från oerfaren sjuksköterska till erfaren
		Stödjande och försvårade aspekter i organisationen Komplex vårdssituation som kräver tid

En och samma sjukdom med olika utmaningar beroende på barnets ålder

Särskilda utmaningar med små barn

Gemensamt för alla sjuksköterskor var att det blev mer komplicerat att vårda små barn upp till fyra år. Det som var utmanande med att vårda barn i denna åldersgrupp var att insulindoserna var små och blodsockret mer svängande vilket medförde att det kunde vara svårt att ställa in rätt insulindoser. Sjuksköterskorna beskrev att de var rädda för att ge för mycket insulin. De var också rädda för att de inte skulle märka symtomen om blodsockernivån sjönk eftersom barnen verbalt inte kunde säga hur de mådde eller att de hade hypoglykemi. Sjuksköterskorna ansåg att de hade mindre marginal när de vårdade små barn. Andra utmaningar med små barn var matsituationerna och stickrädsla. Sjuksköterskorna visste aldrig hur mycket barnen skulle äta eller om de kommer att äta. Av erfarenhet fick barnen först äta och sedan kunde sjuksköterskorna räkna ut insulindosen och administrera insulinet. Små barn var också rädda för att ta blodsocker och insulininjektioner vilket blev en utmaning för både sjuksköterskorna och föräldrarna.

Egentligen kanske det inte är olika svårt utan det är mer rädslan från mig själv att kanske detta barn är så pass litet att jag inte märker symtomen eller de inte märker det själva och föräldrarna kan inte symtomen än om det är så att barnet blir för lågt. Det är framförallt min största oro med de minsta (Ljusgrön).

Vid vård av små barn riktade sig vården till föräldrarna. Det var föräldrarna som mottog informationen och fick ta allt ansvar vilket sjuksköterskorna upplevde kunde vara krävande för föräldrarna. Det var svårare för föräldrarna när små barn insjuknade i diabetes eftersom barnen upplevdes som mer sköra.

Barn och ungdomars ökande självständighet

Beroende på vid vilken ålder barnen insjuknade så hanterades barnen olika vilket var svårt och utmanande. Utmaningarna med barn, fyra till åtta år, var att de var mer beroende av sina föräldrar och föräldrarna hade en stor påverkan på barnen. Vården underlättades om föräldrarna var positiva och hjälpte till. Andra utmaningar med barn i denna åldersgrupp var att de oftast förstod informationen men ville inte alltid medverka. Barnen hade en stark vilja och var svåra att övertala. Ett tydligt mönster bland sjuksköterskorna var att ju äldre barnen

var desto lättare var det att vårda barnen eftersom de förstod mer. Tonåringarna kunde sjuksköterskorna prata med utan att det blev några diskussioner. De beskrevs som mer engagerade, ville lära sig och var mer självständiga. Information gavs direkt till tonåringarna och föräldrarna var mer som ett stöd. Den största svårigheten med tonåringarna var att göra dem insatta i allvaret i sjukdomen.

Yngre barn som ändå fortfarande har en vilja, typ en fyraåring som kan vara väldigt svår att övertyga eller liksom få, vi måste göra detta, för de finns det liksom inte, vadå måste, jag vill ju inte. Alltså, medan äldre barn åtta till tioåringar och även tonåringar kan lättare förstå vad de ska göra (Röd).

Tonåringarna upplevdes ha svårt att anpassa sig efter de nya rutinerna. Anledningen var att det blev ett helt nytt liv än vad de var vana vid och de var inte lika fria längre. Det var enklare för yngre barn att anpassa sig efter de nya rutinerna. Överlag tyckte sjuksköterskorna att barn, oavsett ålder, ofta accepterade sjukdomen och lärde sig leva med den.

Familjens situation och förutsättningar påverkar processen

Barnets sociala situation spelar roll

Hur barnets sociala situation såg ut vid sjukdomsdebuten spelade en stor roll för både barnet och vårdpersonalen. Sjuksköterskorna hade erfarenheter av att det var utmanande att vårda barn där föräldrarna var separerade och inte kommunicerade med varandra. Föräldrarna lade mycket ansvar på barnen vilket sjuksköterskorna beskrev som frustrerande. Sjuksköterskorna ansåg att deras ansvar var att få föräldrarna att förstå att barnets behov skulle komma främst och att barnen behövde stöd av sina föräldrar. Det var även svårt när föräldrar av olika anledningar inte hade tid att vara delaktiga på vårdavdelningen. Det kunde vara att jobbet gick före eller att föräldrarna inte fick ihop det övriga livet om det fanns flera syskon med i bilden.

Föräldrar som prioriterar sig själva först. Det finns ju de också där jobbet är viktigt och att man inte kan vara ledig. Tycker kanske det är bättre att farmor är där på dagtid för hon är ändå pensionär. De förstår nog inte innebörden med sjukdomen. Eller familjer där det är många syskon... kanske man inte har tid (Rosa).

Behov av information

Information och utbildning beskrevs som en viktig del i att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1. Sjuksköterskorna beskrev att det var mycket information som gavs till barnen och familjerna under vårdtiden. Sjuksköterskorna ansåg att det var deras roll att informera och undervisa barnen samt föräldrarna vilket de upplevde som tillfredsställande.

Alltså jag får ju vara en som försöker lära dem så mycket jag kan, tänker jag. Det är ju min roll. Det är ju mycket information, information, information (Guld).

Hur snabbt barn och föräldrar tog in information var olika. Det var utmanande att vårda familjer som tog längre tid på sig att förstå eftersom mycket tid gick åt till repetition. Det underlättade att informera och undervisa när familjerna hade någon nära vän eller släkting med diabetes. Familjerna hade under dessa förhållanden redan en viss förkunskap. Andra utmaningar var att familjerna träffade många olika personer under vårdtiden. Detta kunde medföra att familjerna blev informerade om samma saker men på olika sätt vilket kunde bidra till att familjerna blev mer förvirrade och ifrågasättande. Detta skapade frustration och osäkerhet hos sjuksköterskorna. Fler utmaningar som sjuksköterskorna upplevde var att det var svårt att ge information till barn och familjer där barnet hade ketoacidosis och behandlades med insulindropp. Förloppet upplevdes som dramatiskt eftersom föräldrarna och barnen var stressade och inte mottagliga för information. Sjuksköterskorna upplevde att det var lättare att ge information till familjer där barnen behandlades med insulinpennor eftersom denna situation inte var lika stressande för familjerna.

Familjerna hade många frågor och sjuksköterskorna beskrev det som svårt att inte kunna besvara samtliga frågor utan de fick hjälp av diabetesteamet. Sjuksköterskorna upplevde diabetesteamet som kompetent och konsekvent i sin information. Diabetesteamet beskrevs som en stor hjälp och avlastning för sjuksköterskorna på avdelningarna. Diabetesteamet kom med fördjupade kunskaper samtidigt som de avlastade genom att de kunde sitta en stund hos familjerna och informera. Sjuksköterskorna beskrev sig som en svans till diabetesteamet och gav familjerna en inblick in i sjukdomen.

En resa från kaos till hopp

När barn diagnostiserades med diabetes typ 1 hamnade oftast familjerna i chock. Hur familjerna hanterade denna chock var olika. En del hanterade situationen bra medan andra var ledsna och stressade. Sjuksköterskorna beskrev att föräldrarnas reaktioner hade stor inverkan på omhändertagandet av barnet. Det blev mycket svårare att vårda barn om föräldrarna var ledsna och upprörda. Sjuksköterskorna hade erfarenheter av att det var viktigt att göra föräldrarna delaktiga i vården. Det var också viktigt att fånga upp föräldrarna och berätta att det kommer bli en vardag för dem. Det känslomässiga omhändertagandet av familjerna var en viktig del i sjuksköterskornas arbete.

Jag har faktiskt haft föräldrar som säger att det hade varit bättre att deras barn fick cancer för det kan man i alla fall bota (Blå).

Sjuksköterskorna fick ofta en bra kontakt och relation med familjerna. Anledningen var att familjerna var inskrivna på avdelningen i flera dagar och sjuksköterskorna spenderade mycket tid med dem. Det var positivt att ha samma familj flera arbetspass på rad eftersom en god kontakt kunde etableras. En god kontakt underlättade vårdandet och medförde att familjen fick ett förtroende för sjuksköterskan och vågade ställa frågor. Att ge stöd och uppmuntran till familjerna var viktigt.

Alla sjuksköterskor tyckte det var tillfredsställande att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 eftersom vårdförloppet oftast hade en positiv utveckling. Det var tillfredsställande att se familjernas utveckling från ledsamhet och chock till att familjerna faktiskt klarade av att hantera sjukdomen själva. Även barn med funktionsnedsättningar klarade av att hantera sjukdomen.

Det är mycket i början och det sticks och det ska va insulindropp och det ska vara glukosdropp... de är bara ledsna och allt är jobbigt..... det är kaos. Och sen så efter en vecka så ser man att barnet vet att nu ska jag äta och då ska man ta ett stick i fingret och det är inga diskussioner och föräldrarna börjar hänga med och de räknar kolhydrater och de ger insulin och det är fint att se när det vänder (Rosa).

En komplex sjukdom som kräver kunskap, erfarenhet och stöd

Från oerfaren sjuksköterska till erfaren

Barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 var den patientgrupp som oerfarna sjuksköterskor var mest rädda för att vårda. Rädslan som dominerade var att ge fel insulindos eller fel sorts insulin vilket orsakar att barnet riskerar att hamna i insulinkoma. Rädslan medförde att sjuksköterskorna var rädda för att administrera insulin och gav hellre för lite. Eftersom barn insjuknar i alla åldrar och insulindoserna skiljer sig ansåg sjuksköterskorna att det var viktigt att reflektera och tänka rimlighet innan insulinet administrerades. Detta för att minimera risken för att göra fel.

Jag hoppas att patienten överlever natten ... alltså, det var faktiskt så för man tänker att så mycket kan hända (Blå).

Oerfarna sjuksköterskor beskrev att de var osäkra på sig själva och saknade kunskap om diabetes. Osäkerheten medförde att deras information till familjerna inte kom naturligt. Sjuksköterskorna var oroliga över att ge ett osäkert intryck gentemot familjerna och ansåg att det var oprofessionellt att inte kunna svara på deras frågor. De önskade att de hade mer kunskap. En osäkerhet var att vårda barn med ketoacidosis som behandlas med insulindropp. Anledningen var att de då upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap för att ge en säker vård. Det som underlättade att vårda ett barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 var att det fanns en tydlig vårdplan över vad som skulle göras.

När jag började här så var jag nog mest rädd för diabetespatienterna, det var nog de jag fasade mest för faktiskt (Ljusgrön).

Erfarna sjuksköterskor tyckte det var tillfredställande att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1. Sjuksköterskornas erfarenheter var att de hade kunskapen och var trygga i att vårda vilket medförde att de hade ett större spelrum i vad de själva kunde göra. De behövde inte ringa läkaren hela tiden utan de visste vad de skulle göra i olika situationer. Att sjuksköterskorna var säkra i sin roll medförde att de kunde förmedla trygghet och lugn till familjerna. Dock kunde vården av barn med nydiagnostiserad diabetes ibland upplevas som inrutat eftersom det var samma saker hela tiden och det blev en för liten utmaning. Vården av barn med insulindropp upplevde en del sjuksköterskor som utmanande och tillfredställande

eftersom de kunde styra blodsockret och skapa en fin blodsockerkurva. Andra erfarna sjuksköterskor upplevde däremot att insulindropp gjorde allting mer komplicerat och det blev en större arbetsbörda.

Stödjande och försvårande aspekter i organisationen

Samtliga sjuksköterskor hade erfarenheter av att det fanns ett bra samarbete mellan sjuksköterskor, undersköterskor och diabetesteamet. Vårdpersonalen hjälpte och stöttade varandra i olika situationer. Att ha stöd från sina kollegor medförde att sjuksköterskorna inte kände sig ensamma utan hade alltid någon att fråga. Utbildningar inom diabetes var inget som sjuksköterskorna saknade utan kollegorna undervisade varandra. Oftast var det erfarna sjuksköterskor som undervisade och stöttade oerfarna. De flesta sjuksköterskor ansåg att de lärde sig bäst genom att vårda ett barn med diabetes tillsammans med en erfaren sjuksköterska eller undersköterska. Att lyssna och titta på hur andra lärde ut och förmedlade information var ett bra lärotillfälle. Endokrinologer betraktades som ett stort stöd och sjuksköterskorna upplevde att det var lärorikt att diskutera med dem. Det var också lärorikt att följa med och lyssna när endokrinologerna informerade familjerna. Endokrinologerna upplevdes som engagerade och sjuksköterskorna kunde ringa dem när som på dygnet och fråga saker trots att de inte var i tjänst, vilket var en trygghet. Utöver att kollegorna undervisade varandra beskrev sjuksköterskorna att mycket ansvar låg på dem själva att söka och läsa till sig information. Kunskap och trygghet skapades också genom att själva få ge vård till familjerna. Ju fler barn med diabetes sjuksköterskorna hade vårdat desto säkrare blev de i sin roll.

Det är learning by doing. Ju mer du gör det ju tryggare blir du i det. Ju mer vet du vad du ska göra (Guld).

Utmaningar inom vården var när läkarna på jourtid inte var eniga med varandra. På jourtid var inte endokrinologerna på plats vilket ibland medförde att jourläkarna inte visste vad de skulle göra. Jourläkarna följde inte alltid riktlinjerna som fanns på avdelningen och sjuksköterskorna upplevde att jourläkarna inte lyssnade på dem. Andra utmaningar var när sjuksköterskorna inte förstod vad läkarna sa på grund av språksvårigheter. Det kunde också vara att läkarna gav bristfällig information vid en inläggning av ett barn med nyupptäckt diabetes samt att de inte förberedde saker som exempelvis insulinordinationer. Fler utmaningar som sjuksköterskorna nämnde var när det blev missförstånd mellan barnavdelningen och barnakuten. Enligt

överenskommelse skulle barnakuten ta alla studieprover och sätta två perifera venkatetrar på barnet innan överflyttning till avdelningen skedde. Dock kunde det ibland hända att barnakuten inte tog proverna och rapporterade inte detta till sjuksköterskorna på avdelningen vilket riskerade att inga prover togs.

Komplex vårdssituation som kräver tid

Vården av en familj där barnet hade diagnostiserats med diabetes typ 1 beskrev sjuksköterskor som roligt men tidskrävande. Familjerna krävde mycket tid i form av information och stöd för att känna sig trygga. Sjuksköterskorna upplevde att de inte hade den tiden att erbjuda som familjerna behövde. De önskade att de hade haft mer tid och utrymme till att kunna sitta ner med familjerna och prata utan att känna sig stressade över sina andra patienter. Tidsbristen medförde att de inte kunde ge den vården som de hade önskat.

Det var utmanande att ge bra information samtidigt som sjuksköterskorna var stressade. För sjuksköterskorna kunde det vara självklar information men ibland när de var stressade kunde de uppleva att de sa saker och ting för fort så familjerna inte hängde med. Sjuksköterskorna betonade hur viktigt det var att de inte visade för familjerna hur stressade de var. Deras erfarenheter var att barn med nyupptäckt diabetes krävde mer tid än vad andra barn med andra diagnoser gjorde. Vården av dessa barn var en komplex vårdssituation där upplevelsen var att sjuksköterskorna behövde frigöras från andra patienter eller bara vårda det barnet.

Det är spännande och det är kul men det är väldigt tidskrävande och frustrerande. Har du en grupp med många komplexa patienter så är det ganska tufft att ha en nydebuterad diabetiker, i alla fall i början. Det är tufft för en sjuksköterska i en hel grupp att ha en nydebuterad diabetiker. På det sättet spännande, ja, men tidskrävande (Guld).

Sjuksköterskors erfarenheter varierade beroende på hur situationen var på avdelningen när läkaren ringde och skulle lägga in ett barn med nyupptäckt diabetes. Var det en lugn dag på avdelningen var det roligt att ta emot barnet och familjen. Anledningen var att sjuksköterskorna kände att de hade tid till familjen och kunde erbjuda den information och stöd som familjen behövde. Om det däremot var en stressig dag på avdelningen med hög

vårdbelastning upplevde sjuksköterskorna det som negativt och blev stressade. Under dessa förhållanden hade de inte den tiden som behövdes.

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens syfte var att belysa sjuksköterskors erfarenheter av att vårda barn 0 till 18 år med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på vårdavdelning inom barnsjukvård. En kvalitativ intervjustudie med halvstrukturerade frågor genomfördes för att belysa sjuksköterskornas erfarenheter. Intervjuerna resulterade i ett rikt och detaljerat material vilket enligt Whiting (2008) antagligen inte hade kunnat uppnås om en enkätstudie hade genomförts (a.a.). Vid enkäter är studiedeltagarna begränsade och styrda av specifika frågor samt svarsalternativ vilket medför att nyanserna i svaren försvinner. Vid intervjuer finns däremot möjligheten till följdfrågor vilket bidrar till att svaren kan utvecklas och bli djupare (Polit & Beck, 2014). Trovärdighet avser att försöka skapa ett förtroende för att resultatet i studien förmodligen är sant. Trovärdighet uppstår genom att studien har utförts med rätt metod gentemot studiens syfte (Lincoln & Guba, 1985; Polit & Beck, 2012).

Halvstrukturerade intervjuer med följdfrågor valdes för att studiedeltagarna skulle få svara öppet på frågorna vilket bidrog till mer detaljerad och djupa berättelser kring det som skulle studeras. Strukturerade intervjuer användes inte eftersom de enligt Whiting (2008) utgår från ett frågeformulär med slutna frågor som lämpar sig bäst vid kvantitativa studier (a.a.). Vid intervjuerna använde författarna sig av en intervjuguide som var utformad utifrån studiens syfte. För att undersöka om intervjuguiden svarade på studiens syfte genomfördes en pilotintervju. Pilotintervjun bedömdes svara på syftet och uppnådde en god kvalitet. Relationen mellan författarna och kollegan bedömdes inte ha påverkat svaren i intervjun och inkluderades därför i resultatet.

I sökandet efter studiedeltagare valde författarna enhetscheferna som mellanhänder och kontaktade dem via telefon. Enhetscheferna var behjälpliga med att informera sjuksköterskor om studien vilket bidrog till ett brett och varierat urval. Resultatet representerar erfarenheter från både mindre sjukhus och universitetssjukhus vilket stärker studiens överförbarhet. Enligt

Lincoln och Guba (1985) innebär överförbarhet att resultatet kan appliceras eller överföras på andra grupper och i andra liknande miljöer (a.a.). Författarna erhöll ett brett urval avseende arbetslivserfarenheter och utbildning vilket ökar studiens trovärdighet och överförbarhet. Sjuksköterskorna som var intresserade att delta var både oerfarna och erfarna av att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på en vårdavdelning. En jämn fördelning avseende utbildning uppnåddes då både sjuksköterskor och barnsjuksköterskor deltog. Detta medför att studien är överförbar till både oerfarna och erfarna sjuksköterskor med eller utan specialistutbildning. Enligt Polit och Beck (2014) är det författarnas ansvar att överväga om studiedeltagarna motsvarar ett urval som är intressanta för studiens syfte (a.a.). En svaghet i studien är att inga män deltog vilket gör att studien endast är överförbar till kvinnliga sjuksköterskors erfarenheter. Det är sannolikt att resultatet blivit annorlunda om det var en jämn genusfördelning. Att intervjuerna genomfördes i Sverige bidrar till att studiens resultat sannolikt inte är möjligt att överföra till andra länder.

Totalt deltog 11 sjuksköterskor i studien. Enligt Polit och Beck (2012) finns inga fasta regler för hur många som bör delta i en studie utan antalet styrs av informationsbehovet (a.a.). Intervjuerna gav ett stort och innehållsrikt material vilket är en styrka i studien. Efter att 11 intervjuer var genomförda kom författarna till en punkt där ingen ny information erhöles och bedömde att informationsbehovet var uppnått. Författarna genomförde alla intervjuer tillsammans där en ansvarade för att leda intervjun och den andra var observatör och kompletterade med relevanta följdfrågor. Detta bidrog till att svaren blev så uttömmande som möjligt. Eftersom båda författarna var oerfarna i att intervjua, kunde detta i viss mån kompenseras av att båda författarna deltog i alla intervjuer. Att båda författarna deltog medförde också att båda tog del av samma material vilket underlättade för de efterföljande diskussionerna och tolkningar av materialet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) ökar detta studiens tillförlitlighet (a.a.). Enligt Polit och Beck (2012) innebär tillförlitlighet att resultatet är stabilt över tiden, det vill säga att om studien skulle upprepas med samma deltagare i samma sammanhang, skulle resultatet blivit det samma (a.a.). Eftersom författarna trots allt är oerfarna är det rimligt att anta att detta kan ha påverkat kvaliteten i intervjuerna och därmed resultatets tillförlitlighet. Dock har författarna noggrant följt rekommenderade metodanvisningar vilket stärker resultatets tillförlitlighet.

Författarna hade en viss förförståelse för valt ämne innan studien påbörjades. Fortlöpande diskussioner och reflektioner har gjorts gemensamt och tillsammans med handledaren under

datainsamling, analysprocessen och rapportering. Detta har utförts för att minimera risken att förförståelse skulle påverka resultatet. Enligt Polit och Beck (2012) används citat för att ge läsarna en uppfattning av att författarna har tolkat materialet rätt (a.a.). Citat har använts i resultatet vilket ökar studiens giltighet och tillförlitlighet. Studiens giltighet styrks också av att flera fynd i resultatet motsäger sig från författarnas förförståelse.

Resultatdiskussion

I föreliggande studie framkom det att sjuksköterskor hade erfarenheter av att barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 var en komplicerad patientgrupp som krävde mycket tid i form av information och stöd. Sjuksköterskorna beskrev att de inte hade den tid att ge som barnet och familjen behövde vilket de önskade att de hade haft. Detta resultat stämmer väl med en studie av Peixoto dos Santos Pennafort et al. (2014) som beskrev att vården av barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 var tidskrävande och sjuksköterskorna upplevde sig stressade över att de inte kunde ge den information och tid som familjerna behövde (a.a.). Enligt Sarajärvi et al. (2006) upplevde sjuksköterskor att de behövde mer tid för att kunna ge en bra vård till familjer vars barn var inlagda på sjukhus (a.a.). Panicker (2013) beskrev i sin studie att tidsbrist var en svårighet i att vårda familjer med barn som hade kroniska sjukdomar. Mer tid till familjerna var något som sjuksköterskorna önskade. På vårdavdelningen var det sjuksköterskan som familjen främst vände sig till och därför var det betydelsefullt att sjuksköterskan hade tid till familjen (a.a.). Varken studien av Sarajärvi et al. (2006) eller Panicker (2013) skriver om vården av barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1, utan om barn på sjukhus och barn med kroniska sjukdomar. Eftersom diabetes är en kronisk sjukdom och barnen är, vid sjukdomsdebuten, inskrivna på vårdavdelningar så bedöms dessa artiklar vara jämförbara med föreliggande studies resultat.

Sjuksköterskorna i föreliggande studie beskrev att deras roll i omvårdnaden av barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 var att ge information och utbildning. Dock var det dessa moment som tog mest tid. En hjälp och avlastning för sjuksköterskorna i deras arbete var diabetesteamet vilka upplevdes som kompetenta och konsekventa i sin information. Flera studier (Boman et al., 2012; Jönsson et al., 2012; Sparud-Lundin & Hallström, 2016) betonade att föräldrar upplevde att information och utbildning var betydelsefullt på vårdavdelningen. Föräldrarna beskrev diabetesteamet som ett större stöd och trygghet jämfört med sjuksköterskorna på vårdavdelningarna eftersom diabetesteamet gav mer tillförlitlig

information. Föräldrarna tyckte att erhålla information och utbildning från både sjuksköterskor och diabetesteamet medförde att de kände sig överskölda. Informationen upplevdes som värdefull men det var för mycket information på för kort tid (a.a.). Det blir således viktigt att det finns en tydlighet kring vilken information och stöd som olika sjuksköterskor har ansvar för. Detta för att undvika att familjerna blir överbelastade. I resultatet ansåg sjuksköterskorna att föräldrarna och barnen fick information från många olika personer vilket kunde göra familjen förvirrad. I studien av Peixoto dos Santos Pennafort et al. (2014) framkom det att när sjuksköterskorna fick tid till att utbilda så växte de i sin profession (a.a.). Detta skulle kunna innebära en ökad risk för att sjuksköterskor på vårdavdelning ibland ger information till familjen för att stärka sin egen roll, hellre än att informationen utgår från vad familjen verkligen behöver.

Skillnad i sjuksköterskors erfarenheter skildrades i resultatet. Detta kan jämföras med Benners (1993) teori där sjuksköterskors professionella utveckling sker i fem stadier, från novis till expert. Oerfarna sjuksköterskor hamnar i de två första stadierna, novis och avancerad nybörjare. I dessa två stadier saknar sjuksköterskor erfarenheter av det de möter och styrs av regler (a.a.). I föreliggande studie framkom det att oerfarna sjuksköterskor var rädda för att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 eftersom de saknade kunskap och erfarenhet. De ansåg att det som underlättade att vårda denna patientgrupp var att det fanns tydliga riktlinjer. Enligt Benner (1993) är sjuksköterskorna i tredje stadiet kompetenta och kan behärska olika situationer. I det fjärde stadiet räknas sjuksköterskorna som skickliga och kan se helheter och långsiktiga mål. I sista stadiet räknas sjuksköterskorna som experter. De använder sig av tidigare erfarenheter, gör kliniska bedömningar samt löser komplicerade situationer (a.a.). I föreliggande studie hamnade de erfarna sjuksköterskorna i stadierna tre till fem. De beskrev att de kände sig trygga i att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1. Anledningen var att de hade erfarenhet, kunskap och kunde ta egna beslut utan att rådfråga med kollegor eller läkare. Det framkom att oerfarna sjuksköterskorna fick stöd och hjälp av de erfarna sjuksköterskorna. Benner (1993) menar att novisa och avancerade nybörjare behöver stöd av erfarna kollegor för att utvecklas i sin yrkesroll (a.a.).

Sjuksköterskor i föreliggande studie beskrev att familjer oftast hamnade i chock vid sjukdomsdebuten och föräldrarnas reaktioner hade stor inverkan på omhändertagandet av barnet. Barnets sociala situation påverkade också omvårdnaden. Sjuksköterskorna beskrev att deras fokus, oavsett situation, var att sätta barnets behov främst. Det var således viktigt att

göra föräldrarna delaktiga i omvårdnaden. Detta är i enlighet med barnkonventionen som enligt Regeringskansliet (2014) beskriver att barnets bästa alltid ska komma först vid alla beslut som rör barnet. Vidare betonar barnkonventionen att alla barn har rätt till hälso- och sjukvård och barn har alltid rätt att ha sina föräldrar hos sig (a.a.). Sjuksköterskorna i föreliggande studie beskrev att det var utmanande att möta och vårda barn i olika åldrar. Enligt Strynh (2007) bör sjuksköterskor tillämpa autonomiprincipen i omvårdnaden (a.a.). Det kan antas att när det gäller omvårdnad av små barn kan det vara svårt med autonomi eftersom barnen inte är i utvecklingsnivå för att ta beslut om sin egen hälsa. I dessa fall har föräldrarna en viktig roll eftersom de kan förmedla barnets önskan. Enligt Socialstyrelsen (2015) har barn, oberoende av ålder och utvecklingsnivå, alltid rätt till information och att få vara delaktiga i sin vård (a.a.). Som sjuksköterska bör en mognadsbedömning göras på barnet. Detta eftersom barnets självbestämmande ska öka i takt med stigande ålder och mognad.

Konklusion och implikationer

I föreliggande studie framkom det att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 ställde stora krav, var utmanande och stimulerande för sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna upplevde att denna patientgrupp var tidskrävande i form av stöttning, utbildning och information. Att vårda barn i olika åldrar beskrevs som utmanande men med arbetslivserfarenhet ökade kunskapen och tryggheten hos sjuksköterskorna. Att resultatet visade en stark betoning på behovet av tid kan författarna se som ett arbetsmiljöproblem vilket i sin tur kan riskera patientsäkerheten. I planering av vårdarbetet är det av stor vikt att sjuksköterskorna får utrymme till att vårda barn med nydiagnostiserad typ 1. Att oerfarna sjuksköterskor erbjuds möjlighet att vårda denna patientgrupp tillsammans med en erfaren sjuksköterska kan öka tryggheten och kunskapen hos båda parterna. Om sjuksköterskorna får den tid, utrymme och trygghet som behövs för att vårda barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 så ökar sannolikt kvaliteten på vården och därmed barnets framtida hälsa. Studien kan komma till nytta för sjuksköterskor som vårdar barn och ungdomar med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på en vårdavdelning. Resultatet kan leda till att viktiga delar identifieras som i sin tur kan ligga till grund för anpassade rutiner på vårdavdelningarna i syfte att optimera vårdkvaliteten.

Referenser

American Diabetes Association. (2014). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 37(1), 81-90. doi: 10.2337/dc14-S081

Andersson, N., Klang, B. & Petersson, G. (2012). Differences in clinical reasoning among nurses working in highly specialised paediatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 21(5-6), 870-879. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03935.x

Benner, P. (1993). *Från novis till expert – mästerskap och talang i omvårdnadsarbetet*. Lund: Studentlitteratur.

Boman, Å., Borup, I., Povlsen, L. & Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Parents' discursive resources: Analysis of discourses in Swedish, Danish and Norwegian health care guidelines for children with diabetes type 1. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 363-371. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00942.x

Channon, S., Hambly, H., Robling, M., Bennert, K. & Gregory, J. W. (2010). Meeting the psychosocial needs of children with diabetes within routine clinical practice. *Diabetic Medicine*, 27(10), 1209-1211. doi: 10.1111/j.1464-5491.2010.03071.x

Craig, M. E., Hattersley, A. & Donaghue, K. C. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 3-12. doi: 10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x

Danne, T., Bangstad, H-J., Deeb, L., Jarosz-Chobot, P., Mungaie, L., Saboo, B., ... Hanas, R. (2014). Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(20), 115-134. doi: 10.1111/pedi.12184

Eriksson, H. E. (1999). *Barnet och samhället*. Stockholm: Natur och kultur.

Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1890-1898. doi: 10.1111/jocn.12046

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hanås, R. (2010). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: Hur du blir expert på din egen diabetes*. Uddevalla: BetaMed.

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD] & International Diabetes Federation [IDF]. (2011). *Global IDF/ISPAD Guideline For Diabetes in Childhood And Adolescence*. Hämtad 1 maj, 2018, från International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD], http://c.ymcdn.com/sites/ispad.site-ym.com/resource/resmgr/Docs/idf-ispad_guidelines_2011_0.pdf

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist, A. (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes – a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 10(36), 1-10. doi: 10.1186/1471-2431-10-36

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist, A. (2012). "The logic of care"- Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 12(165), 1-11. doi: 10.1186/1471-2431-12-165

Knight, Z. G. (2017). A proposed model of psychodynamic psychotherapy linked to Erik Erikson's eight stages of psychosocial development. *Clin Psychol Psychother*, 24(5), 1047–1058. doi: 10.1002/cpp.2066

Lange, K., Swift, P., Pankowska, E. & Danne, T. (2014). Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 15(20), 77-85. doi:10.1111/pedi.12187

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand oaks: Sage Publications.

Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes [SWEDIAKIDS]. (2017). *Årsrapport 2016*. Hämtad 24 april, 2018, från Nationella Diabetesregistret, <https://swediabkids.ndr.nu/Documents/NDR-Child/AnnualReport-2016.pdf>

Nilsson, G., Hansson, K., Tiberg, I. & Hallström, I. (2018). How dislocation and professional anxiety influence readiness for change during the implementation of hospital-based home care for children newly diagnosed with diabetes – an ethnographic analysis of the logic of workplace change. *BMC Health Services Research*, 18(61), 1-10. doi: 10.1186/s12913-018-2861-z

Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse*, 45(2), 210-219. doi: 10.5172/conu.2013.45.2.210

Peixoto dos Santos Pennafort, V., Newle Sousa Silva, A. & Veraci Oliveira Queiroz, M. (2014). The perception of nurses regarding educational practices for children with diabetes in hospital care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35(3), 130-136. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43313>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2014). *ESSENTIALS of NURSING RESEARCH: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research; generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Regeringskansliet. (2014). *Konventionen om barnets rättigheter: med strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Hämtad 25 mars, 2018, från Regeringskansliet, <http://www.regeringen.se/49bbd1/contentassets/586fa7da22e74ed7a9e8a5bd41d101fe/konventionen-om-barnets-rattigheter---med-strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i-sverige-s2014.025>

Rewers, M. J., Pillay, K., de Beaufort, C., Craig, M. E., Hanas, R., Acerini, C. L. & Maahs, D. M. (2014). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(20), 102-114. doi: 10.1111/pedi.12190

Riksföreningen för barnsjuksköterskor [RfB]. & Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2008). *Kompetensbeskrivning: För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 29 januari, 2018, från RfB & SSF, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/barn_ssk_spec.kompetensbeskrivn.pdf

Sarajärvi, A., Haapamäki, M. L. & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review*, 53(3), 205-210. doi: 10.1111/j.1466-7657.2006.00479.x

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 4 maj, 2018, från Sveriges Riksdag, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2018:218. *Dataskyddsförordningen*. Hämtad 20 december, 2018, från Sveriges Riksdag, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218

Socialstyrelsen. (2015). *Bedöma barns mognad för delaktighet*. Hämtad 29 maj, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20004/2015-12-22.pdf>

Sparud-Lundin, C. & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of two different approaches to diabetes care in children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Qualitative Health Research*, 26(10), 1331-1340. doi: 10.1177/10497323155753

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus. An ongoing learning process. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368-389. doi: 10.1177/1074840706296724

Whiting, L. S. (2008). Semi-structured interviews: guidance for novice researchers. *Nursing Standard*, 22(23), 35-40. doi: 10.7748/ns2008.02.22.23.35.c6420

World Medical Association [WMA]. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 4 maj, 2018, från WMA, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor:

- Hur gammal är du?
- Hur länge har du arbetat som sjuksköterska?
- Hur länge har du arbetat med barn?
- Har du specialistutbildning inom barnsjukvård?
- Hur lång erfarenhet har du av att arbeta med barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1?

Resultatfrågor:

- Kan du berätta om dina erfarenheter av att vårda ett barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 på en vårdavdelning?
- Har du positiva erfarenheter av att vårda ett barn med diabetes som du vill berätta om?
- Har du negativa erfarenheter av att vårda ett barn med diabetes som du vill berätta om?

Följdfrågor:

- Berätta.
- Beskriv.
- Förklara.
- Har du något exempel?