

Diabetes typ 1 hos barn – hur påverkas familjens hälsa?

Camilla Lindqvist

Examensarbete

Vård

2011

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	8104
Författare:	Camilla Lindqvist
Arbetets namn:	Diabetes typ 1 hos barn – hur påverkas familjens hälsa?
Handledare (Arcada):	Berit Onninen
Uppdragsgivare:	Neuvolakeskus
<p>Sammandrag:</p> <p>Detta examensarbete är en litteraturstudie som behandlar familjens hälsa då barnet i familjen insjuknar i diabetes typ 1. Syftet med denna studie är att belysa hur familjen upplever barnets diabetes och hur hela familjens hälsa påverkas under det första året då barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1. Studiens centrala frågeställning är därmed: ” Hur påverkas familjens hälsa då barnet insjuknar i diabetes typ 1?”</p> <p>Analysmaterialet till studien har sökts på databaserna Academic Serch Elite, Cinahl, Medline och Sage. Tio stycken vårdvetenskapliga forskningsartiklar valdes ut. Som metod för studien har använts induktiv innehållsanalys enligt Kyngäs & Vanhanen (1999). Som teoretisk referensram har använts Katie Erikssons ontologiska hälsomodell (1995).</p> <p>Studiens resultat delades in i tre huvudkategorier; diagnoskedet och tiden på sjukhuset, att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen och långtidsanpassning. Resultat visar att barnets diabetes påverkar hela familjen. Sjukdomen kommer ofta som en chock för föräldrarna och de har svårt att acceptera sjukdomen. Att anpassa sjukdomen till vardagen kräver en massa livsstilsförändringar för hela familjen. Föräldrarna oroar sig för barnets hälsa och är rädda för hypoglykemier. Ett år efter diagnoskedet upplevde familjen att diabetes var en del av vardagen och de kunde leva ett normalt liv.</p>	
Nyckelord:	diabetes typ 1, barn, familjen, hälsa
Sidantal:	59
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nurse
Identification number:	8104
Author:	Camilla Lindqvist
Title:	Diabetes type 1 in children – how is the family's health affected?
Supervisor (Arcada):	Berit Onninen
Commissioned by:	Neuvolakeskus
<p>Abstract:</p> <p>This thesis is a literature review dealing with the whole family's health when a child is diagnosed with type 1 diabetes. The aim of the study is to illustrate how the family experiences the child's, aged 0-6 years, diabetes and how the whole family's health is affected during the first year after diagnosis. The study's central question is therefore: "How is the family's health affected when the child is diagnosed with type 1 diabetes?"</p> <p>Analysis material for the study has been collected from the databases Academic Serch Elite, Cinahl, Medline and Sage. Ten scientific researches were selected. An inductive content analysis by Kyngäs & Vanhanen (1999) is used as the method for analyzing the data. Katie Eriksson's ontological health model (1995) provides the theoretical framework.</p> <p>The result is divided into three main categories: diagnostic phase and the time at the hospital, adapting the disease into everyday life and long-term adaptation. Results show that the child's diabetes affects the whole family. The disease often comes as a shock to the parents and they have difficulties accepting the disease. To adapt the disease into daily life requires many lifestyle changes for the whole family. The results also show that parents worry about child health and are afraid of hypoglycemia. One year after the diagnosis the family experience that diabetes is a part of their everyday life and they are able to live a normal life.</p>	
Keywords:	diabetes type 1, child, family, health
Number of pages:	59
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD

1	INLEDNING	8
2	BAKGRUND	9
2.1	Information och statistik.....	9
2.2	Vad är diabetes mellitus typ 1?	10
2.3	Den tidiga vården på sjukhuset	11
2.4	Barnets diabetes och familjen	12
2.5	Diagnostiserings- och sjukdomens förändringsskeden.....	13
2.6	Behovet av socialt stöd	13
2.7	Känsloreaktioner förorsakade av sjukdomen.....	14
2.8	Hälsovårdaren som stöd för familjen	14
3	TIDIGARE FORSKNING	15
3.1	Incidens och dramatisk ökning	15
3.2	Riskfaktorer för diabetes	18
3.3	Att ha ett kroniskt sjukt barn	19
3.4	Att leva med diabetes.....	20
3.5	Sammanfattning av tidigare forskningar	22
4	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	23
5	DESIGN	23
6	METOD	25
6.1	Datainsamlingsmetod.....	25
6.2	Datanalysmetod	26
7	ETISKA ASPEKTER	28
8	TEORETISK REFERENSRAM	29
8.1	Den ontologiska hälsomodellen	29
9	MATERIAL	30
9.1	Insamling av material	30
9.2	Presentation av materialet.....	33
10	RESULTAT AV DEN INDUKTIVA INNEHÅLLSANALYSEN	37

10.1	Diagnoskedet och tiden på sjukhuset	40
10.1.1	<i>Accepterande</i>	40
10.1.2	<i>Oro för barnets hälsa</i>	40
10.1.3	<i>Positiva känslor</i>	42
10.1.4	<i>Föräldrarnas ansvar</i>	42
10.1.5	<i>Inverkan på syskonen</i>	43
10.1.6	<i>Stöd</i>	43
10.2	Att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen	45
10.2.1	<i>Livsstilsförändringar</i>	45
10.2.2	<i>Faktorer som påverkar sinnesstämningen</i>	46
10.2.3	<i>Vården av barnet</i>	47
10.2.4	<i>Tidsbrist</i>	48
10.3	Långtidsanpassning	50
10.3.1	<i>Sjukdomen en del av familjelivet</i>	50
10.3.2	<i>Ständig oro för barnets hälsa</i>	50
10.3.3	<i>Känna säkerhet</i>	51
10.4	Sammanfattning av resultatet	51
11	RESULTATREDOVISNING I FÖRHÅLLANDE TILL DEN ONTOLOGISKA HÄLSOMODELLEN	52
11.1	Hälsa som görande	54
11.2	Hälsa som varande	55
11.3	Hälsa som vardande	57
12	DISKUSSION	58
13	KRITISK GRANSKNING	62
14	AVSLUTNING	64
	KÄLLFÖRTECKNING	65
	Bilagor	68

FIGURER

Figur 1. Diagnosskedet och tiden på sjukhuset

Figur 2. Att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen

Figur 3. Långtidsanpassning

Figur 4. Resultatet av innehållsanalysen kopplat till den ontologiska hälsomodellen

BILAGOR

Bilaga 1. Tabell över de material som använts i kapitlet tidigare forskning

Bilaga 2. Tabell över det använda analysmaterialet

FÖRORD

Jag inledde detta arbete våren 2009. Det har varit en lång process, med både uppförs- och nedförsbackar, med både tårar och glädje att skriva detta arbete. Men nu kan jag äntligen pusta ut av lättnad och vara stolt över mig själv.

Jag vill rikta ett oerhört stort tack till min handledare Berit Onninen. Utan dig Berit skulle detta arbete inte ha blivit färdigt, tack! Jag vill också tacka mina nära och kära; min sambo Christian, min mamma Monica, min pappa Janne och min momi Ulla som har stöttat mig och orkat tro på mig i hela den långa processen av detta arbete.

Helsingfors i januari 2011

Camilla Lindqvist

1 INLEDNING

Intresset för detta arbete väcktes då jag var på den inremedicinska praktiken på Barnklinikens avdelning K2 på våren 2008. K2 är en avdelning för barnsjukdomar där barn och unga i alla åldrar vårdas. Under denna sju veckors praktikperiod fick jag möta en massa olika barn och familjer med olika slags sjukdomar. De familjer som berörde mig mest av allt var de familjer där barnet nyligen insjuknat i diabetes typ 1. Jag såg hur förvirrade de var och hur jobbigt det var för hela familjen att acceptera att barnet insjuknat i en kronisk sjukdom. Jag fick även vara med i vården av dessa patienter och lärde mig en hel del om vad det betyder att ha diabetes. Då de olika projekten för examensarbeten presenterades för oss i skolan i början av år 2009 visste jag genast att jag ville göra mitt arbete för Neuvolakeskus.

Finland har den högsta incidensen av diabetes typ 1. Orsakerna till detta är okända. Då barnet i familjen insjuknar i diabetes typ 1 påverkar det hela familjen. Denna sjukdom är en process som aldrig tar slut och då barnet är väldigt litet är det föräldrarna som tar hand om barnet och ansvarar för dess vård. Detta är väldigt jobbigt för föräldrarna och de står inför en massa nya prövningar. Hela livet förändras för dessa familjer och de måste lära sig att leva ett nytt liv med en kronisk sjukdom.

Våren 2006 inleddes ett samarbetsprojekt mellan Arcada och dåvarande Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård.

Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård grundades år 2002 och har som uppgift att stärka kunskapsutvecklingen, utveckla nya verksamhetsformer samt samla och förmedla kunskap rörande mödra- och barnrådgivningsområdet. Idag är denna verksamhet inkorporerad med Institutet för hälsa och välfärd, avdelningen för barn, unga och familjer.

Avdelningen har som målgrupp för sin verksamhet dels aktiva inom rådgivningsverksamheten och skolhälsovården, dels väntande familjer och föräldrar till

barn och unga, men också lärare, studerande och forskare inom området.

Inom samarbetsprojektet har studerande vid Arcada möjlighet att göra sina examensarbeten under handledning av specialplanerare, HVM Arja Hastrup från Institutet för hälsa och välfärd, avdelningen för barn, unga och familjer, som en del av dess kunskapsutvecklande verksamhet.

Institutet för hälsa och välfärd, avdelningen för barn, unga och familjer kan senare publicera studerandes examensarbeten eller delar av dem på sina web-sidor.

Ifrågavarande examensarbete har skrivits inom detta samarbetsprojekt.

2 BAKGRUND

2.1 Information och statistik

Ordet diabetes härstammar från den antika grekiskan och baserar sig på verbet ”diabainein”, vars betydelse är ”gå igenom”. Med diabetes menades ett sugrör där vattnet flyter igenom. Man kan alltså jämföra detta med riklig urinering eller att vätskan snabbt flyter igenom människokroppen. Man använde ordet diabetes för att beskriva sjukdomen redan på det andra århundradet. På 1600-talet talade man första gången om ”diabetes mellitus”, där det latinska ordet mellitus betyder honung eller sött. I många länder har man folkligt talat om sockersjuka i benämning av diabetes mellitus. (Koukkanen 1990)

Kroniska sjukdomar bland barn har ökat ända sedan 1980-talet. Bland finländska barn lider 9-21% av någon långtidssjukdom. Diabetes bland barn är vanligare i Finland än i något annat land i världen. (Armano & Koistinen 2007:423) Risken att insjukna i diabetes i Finland är 40% större än i länder där det förekommer relativt lite diabetes, som i exempelvis Japan. Jämfört med Estland har vi finländare tre gånger så stor risk att

insjukna i diabetes och jämfört med Sverige har vi 1,5 gånger så stor risk. Orsaken till att finländare har större benägenhet att insjukna i diabetes mellitus typ 1 känner man inte till. (Diabetesliitto 2008:20)

I Finland finns det ungefär 40 000 typ 1 diabetiker, över 4000 av dessa är 0-15 år. Ungefär 300 barn under 5 års ålder och 1200 barn i åldern 5-9 år lider av diabetes. Diabetes är en aning vanligare hos pojkar än hos flickor i Finland. Tidigare var det vanligast att man insjuknade i diabetes i de tidiga tonåren, men under de senaste åren har detta jämnat ut sig. Att insjukna i diabetes under 2 års ålder är fortfarande ovanligare än att insjukna i 3-14 års ålder. (Diabetesliitto 2008:22)

2.2 Vad är diabetes mellitus typ 1?

Diabetes mellitus typ 1 är en autoimmun sjukdom som karakteriseras av kroniskt förhöjt blodsocker till följd av insulinbrist. Diabetes typ 1 drabbar speciellt barn och ungdomar till skillnad från den andra formen av diabetes, typ 2, som ofta uppträder först i vuxen ålder och kallas därmed ofta vuxendiabetes. (Lindberg & Lagercrantz 1999:243)

Diabetes typ 1 uppstår när de insulinbildande betacellerna i Langerhanska cellöarna i bukspottskörteln attackeras av det egna immunsystemet. Betacellerna förstörs vilket leder till att det inte produceras tillräckligt med hormonet insulin. Insulinet reglerar kolhydrat-, fett- och äggviteomsättningen och därmed också energibalansen i kroppen. Insulin behövs för att bryta ner det socker eller glukos som kommer till blodet från kolhydraterna via maten. Detta betyder att brist på insulin leder till ökad blodsockerhalt. (Lindberg & Lagercrantz 1999:243-244)

Vanligaste symptomen på diabetes är framför allt ökad törst och stora urinmängder. Andra symptom är trötthet, viktnedgång och infektion. Behandlingen av diabetes typ 1 sker genom att tillföra kroppen det insulin som den inte själv klarar av att producera. Detta sker i form av en injektion. Behandlingen är livslång och man strävar till att

efterlikna den normala insulinutsöndringen. Det finns olika typer av insulin; direktverkande, snabbverkande, medellångverkande och långverkande. Insulindosen måste justeras efter behov och enligt tillförseln av kolhydrater. Fysisk aktivitet och motion sänker blodsockerhalten. Det är viktigt att vara välinsatt i barnets diabetes så att man kan justera insulindosen efter olika omständigheter. (Hedner 2007:126-131)

Förutom insulintillförsel är kosten en mycket viktig del av behandlingen. Kostråden för barn med diabetes skiljer sig i princip inte från dem som gäller för friska barn. En viktig princip för diabetiker är att det dagliga energiintaget fördelas jämnt och att man äter regelbundet fem måltider per dag; frukost, mellanmål, lunch, middag och kvällsmål. (Linberg & Lagercrantz 1999:247)

För diabetiker gäller det att hitta rätt balans mellan fysisk aktivitet, insulindos och kolhydratintag. Om denna balans rubbas kan det leda till hypoglykemi, lågt blodsocker, eller till dess motsats hyperglykemi, högt blodsocker. Högt blodsocker kan i sin tur leda till ketoacidosis som är ett väldigt allvarligt tillstånd. (Hedner 2007:130-134)

2.3 Den tidiga vården på sjukhuset

Diabetes som bryter ut i barndomen kan delas in i tre faser; den tidiga vården genast i början av sjukdomen, vården av diabetes och komplikationsfasen som oftast dyker upp i vuxenåldern. Den tidiga vården av barnet med diabetes varierar märkbart i olika delar av världen. Vården på sjukhus kan i vissa länder räcka upp till en månad. I Finland sköttes barn med diabetes förr också på detta sätt, sjukhusperioden kunde vara rätt lång. Men idag har forskningsresultat påvisat att en förkortning av vården på sjukhuset till en vecka eller till och med helt polikliniskt inte försämrar vården av barnet. Då barnet och familjen får fara hem från sjukhuset behöver de ändå dagligen rådgivning och någon bekant person från vårdteamet som bör vara anträffbar per telefon dygnet runt.

De dagligen varierande mat- och motionsvanorna hos barn, humöret och

infektionskänsligheten påverkar tillsammans glukosbalansen och den praktiska vården av diabetes. Insulinvården är ofta svår eftersom insulinet alltid bör stickas före barnet äter eller motionerar- då man ännu inte vet hur mycket barnet kommer att äta eller röra på sig. Speciellt i vården av små barn är det väldigt svårt eller till och med omöjligt att förutspå dessa saker.

Den tidiga vården av diabetes hos barn lyckas nästan alltid fastän vården skulle vara endast poliklinisk eller bestå av ett par dagar på sjukhus. Då barnet insjuknar måste familjen få rådgivning oberoende av tjänstetid. Eftersom diabetes är en kronisk sjukdom och vården kommer att ta hela livet är det viktigt att presentera hela vårdteamet för familjen genast i början.

Vården av diabetes bör vara självvård där vårdpersonalen stöder och rådgör familjen. Den första insulininjektionen ges ofta av en familjemedlem om barnet är så litet att det inte själv klarar av det. På detta sätt kan familjen genast vara en del av barnets vård. På sjukhuset bör familjen också lära sig att mäta och följa upp blodsockervärden.

Familjen är tvungen att genast i början av sjukdomen lära sig hur maten och motionen påverkar barnets glukoshalt i blodet och hurudan insulinvård barnet behöver. Om familjen ens förstår principerna för detta redan på sjukhuset har de en väldigt bra grund för att klara av den fortsatta vården av barnet där hemma. Syskonen till det insjuknade barnet bör inte glömmas bort. Det är viktigt att vårdpersonalen också tar dem i beaktande och förklarar för dem vad sjukdomen beror på så att de också kan ta del av vården. (Simell & Åkerblom 1997)

2.4 Barnets diabetes och familjen

Barnets diabetes påverkar hela familjen. Olika familjer reagerar på olika sätt på barnets sjukdom. I en del familjer kan sjukdomen ha stor påverkan, medan den i andra familjer har mindre påverkan. Utmaningar för föräldrarna kan vara barnets sjukdoms

diagnostiseringskedde, sjukdomens förändringsskeden, vårdandet av sjukdomen, att få socialt stöd eller att bli utan det, känsloreaktioner som orsakats av sjukdomen, familjemedlemmarnas ställning samt andra samtidiga förändringar och kriser i livet. (Armanto & Koistinen 2007:423)

2.5 Diagnostiserings- och sjukdomens förändringsskeden

Diagnostiseringskedet är en svår tid för familjen. Informationen om barnets sjukdom kommer ofta som en chock för föräldrarna. Diagnosen kan ändå kännas som en lättnad ifall barnet länge haft ospecifika symptom eller om man varit rädd att barnet lider av någon dödlig sjukdom. Det kan ofta kännas lättande för föräldrarna att äntligen få ett namn på sjukdomen och att få behörig vård. Om det i familjen redan finns ett långtidssjukt barn orsakar diagnosen nödvändigtvis inte starka känsloreaktioner. Anpassningen till sjukdomen börjar genast, men diagnosen är bara början av processen. Kritiska situationer i familjen är då sjukdomens fysiska symptom ökar, sjukdomens förvärringsskeden och sjukhusvistelser. Osäkerheten ökar alltid i sjukdomens förändringsskede, men föräldrarnas oro minskar ofta desto längre tid det går från diagnostiseringskedet. (Armanto & Koistinen 2007:424)

2.6 Behovet av socialt stöd

Föräldrarna behöver information om barnets sjukdom och dess vård, om vårdssystem och om stöd och tjänster. Det är viktigt för dem att kunna tala med sakkännare. Föräldrarna vill också ha skriftlig information för att i lugn och ro kunna bekanta sig med det. Mammor till långtidssjuka barn upplever ofta det sociala, emotionella och informella stödet som otillräckligt. Det är problematiskt för familjen då de blir socialt isolerade och då det normala familjelivet försvåras. Många föräldrar har svårigheter att hitta barnskötare som klarar av att fungera med barnet också i nödsituationer så därför väljer de ofta att så långt som möjligt själv ta hand om barnet. Detta kräver ofta omorganiseringar och förändringar. (Armanto & Koistinen 2007: 424)

2.7 Känsloreaktioner förorsakade av sjukdomen

Föräldrar med ett långtidssjukt barn känner ofta oro över barnets lycklighet, möjliga sjukdomsattacker, att vara på dagis, att få en kunnig barnskötare, att försumma de friska syskonen och oro över att sköta sitt barn på bästa möjliga sätt. En del föräldrar känner skyldighet över barnets sjukdom. Skyldighetskänslorna kan orsakas av ärftlig benägenhet. Föräldrarna kan också känna sig trötta, rädda, irriterade, ångestfyllda och osäkra. (Armanto & Koistinen 2007:425)

2.8 Hälsovårdaren som stöd för familjen

På barnrådgivningen ser man till att ett långtidssjukt barn och dennes familj får samma rådgivningstjänster som andra familjer. På rådgivningen bör man kartlägga vad sjukdomen kommer att innebära i familjens vardagliga liv och hur de kommer att klara sig samt hurdana tjänster familjen kommer att behöva för att stöda den helhetsmässiga hälsan och välmående. Till hälsovårdarens uppgifter hör att underlätta familjens anpassande till barnets sjukdom samt att förebygga familjens splittrande, att hjälpa föräldrarna att svara på det sjuka barnets behov utan att försumma sina egna behov och att erbjuda barnet den bästa möjliga livskvaliteten. Det som är viktigt med tanke på föräldrarnas livskvalitet är att de får möjlighet till att uttrycka sina känslor och att de får socialt stöd och den bästa möjliga vården åt sitt barn. (Armanto & Koistinen 2007:428-429)

3 TIDIGARE FORSKNING

Det har gjorts en massa forskning om barn och diabetes. Men för att få en inblick i de nyaste forskningsresultaten på detta område är sökningarna begränsade till år 2000-2010. De medicinska forskningarna som kommer att presenteras är alla från år 2008 och framåt för att få en så färsk översikt som möjligt. Många av forskningarna är inhemska, eftersom det är intressant att veta läget av diabetes i vårt eget land. I detta kapitel tas fasta på den ökande incidensen av diabetes typ 1, riskfaktorer för diabetes och hur det är att leva med ett kroniskt sjukt barn och just med ett diabetesbarn.

3.1 Incidens och dramatisk ökning

Finland har den högsta incidensen av typ 1 diabetes i hela världen. På 1990-talet led 40 av 100 000 personer av diabetes typ 1. En stor ökning har rapporterats runt om i hela världen. Men incidensen varierar avsevärt i olika delar av världen, minst är den i Kina och i Venezuela och som högst är den alltså i Finland. (Harjutsalo et al. 2008:1777) I de flesta europeiska länder är typ 1 diabetes ändå den dominerande formen av diabetes och kommer antagligen också att vara det i framtiden. (Pattersson et.al. 2009:2027)

I Finland gjordes en studie under åren 1980-2005 för att undersöka incidensen av typ 1 diabetes hos barn i åldern 0-15år. I vårt land sköts alla patienter som insjuknat i diabetes typ 1 på sjukhus, därför är det lätt att göra statistik över antal nya fall per år. 10 373 barn insjuknade i diabetes typ 1 före 15-års ålder under åren 1980-2005. Incidensen av diabetes bland barn i Finland ökade snabbt. Den största ökningen skedde i början av 1990-talet och antalet diabetiker bland barn fördubblades från år 1980 till år 2005. I studien påvisas att ökningen av diabetes var särskilt stor bland de yngsta barnen i åldern 0-4år. (Harjutsalo et al 2008:1777)

Samma resultat kan påvisas i en annan studie av Patterson et.al. där man studerat ökningen av nya diabetesfall av typ 1 i Europa. Uppgifterna för studien samlades

in från 17 olika länder i Europa, bland annat från Finland, där man kunde upptäcka 29 311 nya fall av diabetes typ 1 under åren 1989-2003, alltså under en 15-års period. Den totala årliga ökningen var 3,9% medan ökningen i de olika åldergrupperna var 5,4% för 0-4 åringar, 4,3% för 5-9 åringar och 2,9% för 10-14 åringar. I denna studie talar man också om att diabetes typ 2 ökar våldsamt och att det talas väldigt mycket om det, men att man därför inte får glömma de ökande talen av också typ 1 diabetes. I denna studie tror forskarna också att antalen av diabetes inom de närmaste åren kommer att öka ännu mer om incidensen fortsätter i samma takt som den gjort hittills. De uppskattar att 24 400 nya fall av diabetes typ 1 förekommer år 2020. Antalet nya fall kommer att drabba speciellt barn under 5 års ålder tror forskarna. De tror att antalet nya fall för barn under 5 år kommer att fördubblas mellan år 2005 och 2020. Forskarna konstaterar också att det är lättare att ta reda på incidens och prevalens av diabetes i Europa, eftersom datasystemen inte är lika bra utvecklade i andra länder som de är i Europa. (Patterson et.al. 2009:2027,2029-2032)

Incidensen är hög i Finland ända upp till 39 års ålder, även om den minskar väsentligt efter 15 års ålder. I vissa studier har man kunnat påvisa en skillnad i incidensen mellan flickor och pojkar, men i studien gjord av Harjutsalo et al. kunde man inte påvisa någon märkbar skillnad bland de två könen. (Harjutsalo et al. 2008:1781)

I en 10-års studie gjord i Ryssland i Moskva mellan år 1996-2005 kunde man också konstatera den ökande incidensen av diabetes typ 1. Denna studie som gjordes på barn från 0-14 år är den första valida studien som är gjord i Moskva. Här kunde man konstatera en ökning på 12,9% per 100 000 per år. I denna studie kunde man dock konstatera en liten skillnad i incidensen mellan flickor och pojkar. Den genomsnittliga incidensen för flickor var 6% per år i alla åldersgrupper, medan den för pojkar var 7% i åldersgruppen 10-14 år. Toppen av incidensen var år 2005. Forskarna i denna studie drar slutsatsen att dessa resultat är jämförbara med forskningsresultat gjorda i Europa. Tidigare gjorda studier i Ryssland, som visserligen inte var valida, visar tvärtom en minskning av incidensen på 1990-talet. (Pronina et al. 2008:956-958)

Att insjukna i diabetes typ 1 kännetecknas ofta av såväl genetiska faktorer, yttre utlösande faktorer eller frånvaro av vissa skyddande faktorer i barnets omgivning. Hög födelsevikt och tidig viktökning i barndomen har också kunnat påvisas vara en riskfaktor för typ 1 diabetes. (Harjutsalo et al 2008:1781)

Många forskare har studerat vilka faktorer det är som bidrar till den ökande incidensen. Forskarna är eniga om att typ 1 diabetes är en så kallad komplex sjukdom där flera olika gener samverkar med faktorer i omgivningen som sedan leder till sjukdomen. Man är också överens om att den förändring och ökning som skett under de senaste decennierna inte kan förklaras av någon genetisk komponent utan att den antagligen beror på en exponering som införts i samhället i takt med den ökande incidenstrenden. Kopplingen till livsstilsförändringar har också forskats. (Dahlqvist 2008:1917) Ingen ordentlig förklaring kan ges till den accelererande trenden av diabetes, men ökningen kan dock ändå inte förklaras med förändringar i förekomsten av gener som ger upphov till diabetes. (Pattersson et.al. 2009:2032)

Antalet nya fall av diabetes typ 1 som diagnostiseras hos barn före 15 års ålder kommer att fördubblas inom en 15-års period. Å ena sidan borde denna information tas med försiktighet eftersom detta endast är en hypotes, men å andra sidan låter siffrorna väldigt alarmerande och bör tas på allvar. Sammanfattningsvis kommer incidensen av typ 1 diabetes att öka i Finland, där incidensen också varit den högsta i världen sedan 1950-talet. (Harjutsalo et al 2008:1781-1782)

Diabetes hos barn utgör cirka 10% av alla diabetesfall, men bör uppmärksammas på grund av den dramatiska ökningen av incidens. Typ 1 diabetes kräver daglig behandling med 4-6 insulininjektioner per dag. Detta är en stor belastning dels för barnet men också för hela familjen. Det är också en belastning för hälso- och sjukvården nu och i framtiden på grund av risken för diabeteskomplikationer i allt yngre ålder. (Dahlqvist 2008:1917) Europeiska länder bör säkerställa en lämplig planering av tjänster och resurser för att i framtiden kunna erbjuda en högkvalitativ vård för de ökande antalen av barn med diabetes. (Pattersson et.al. 2009:2032)

3.2 Riskfaktorer för diabetes

Det finns ingen egentlig orsak eller förklaring till att man insjuknar i diabetes. Däremot finns det en mängd spekulationer och hypoteser om vad som kan bidra till att man insjuknar i diabetes. Två medicinska forskningar som berör detta ämne kommer att presenteras nedan.

Den första av dessa forskningar har studerat sambandet mellan tidig spädbarnsmat och diabetes. I undersökningen som gjordes från augusti 1994 till november 1995 på förlossningssjukhusen i Helsingfors deltog 6209 mammor med sina friska spädbarn. Undersökningen som gjordes mellan dessa år var egentligen till för att undersöka utvecklingen av allergier mot komjölk hos spädbarn. Undersökningen påbörjades på förlossningssjukhuset och fortsatte hemma under barnets första levnadsår. Alla mammor uppmuntrades till att helamma sina barn, men endast 824 barn blev helammade resten fick någon form av ersättning på förlossningssjukhuset. Den ersättande mjölken var antingen Tutteli, Pepti-Junior eller pastöriserad bröstmjolk. (Savilahti & Saarinen 2009:244)

Mycket uppmärksamhet har riktats mot sambandet mellan diabetes typ 1 och hurudan mat spädbarnen får. Därför gjordes nu en sekundär analys av det material som samlats in i forskningen mellan år 1994 och 1995. I augusti 2006, då det äldsta barnet som varit med i undersökningen var 12 år gammalt, sökte forskarna i registret för diabetiker och fann 45 diabetiker som varit med i undersökningen på 1990-talet. Därför jämfördes nu dessa diabetiker med de friska barnen och huruvida det fanns någon skillnad ifall de blivit helammade eller fått någon ersättningsmjolk. (Savilahti & Saarinen 2009:244)

Inget samband mellan diabetikerna och huruvida de fått ersättningsmjolk eller blivit ammade kunde konstateras. Men då man jämförde de barn som fått regelbundet Tutteli som ersättning med dem som inte givits denna ersättning, var antalet barn som utvecklat diabetes före 8 års ålder märkvärdigt mindre bland dem som fått Tutteli. Men i slutet av uppföljningen kunde man ändå inte konstatera någon skillnad i prevalensen mellan dem

som fått Tutteli och dem som inte fått det. Därför antar forskarna att tidig kontakt med komjölks proteiner, alltså Tutteli, försenar debuteringen av diabetes före 7 års ålder. Sammanfattningsvis kan sägas att en tidig utsättning för komjölks ersättning inte ökar risken för att insjukna i diabetes typ 1 under barnets 12 första levnadsår. I själva verket kan utsättning för komjölksersättning på förlossningssjukhuset under barnets fem första dygn skydda mot utvecklingen av diabetes typ 1 tills barnet är 8 år gammalt. Inget samband mellan diabetes och hur länge barnet ammadet kunde konstateras. (Savilahti & Saarinen 2009:245-247)

Den andra forskningen gjordes i Storbritannien år 2006 och har undersökt ifall barn som lidit av rutinmässiga infektioner under sitt första levnadsår har en minskad risk för att insjukna i diabetes typ 1, vilket kunde förväntas utgående från hypotesen för hygien. Analysen gjordes på basen av barn som var födda i Storbritannien och som fanns inskrivna i "General Practise Research Database". Totalt 367 barn med diabetes typ 1 jämfördes med 4579 kontrollpersoner. Forskarna hittade inga bevis för en minskad risk av diabetes då barnet haft rutinmässiga infektioner under sitt första levnadsår. Det stämmer alltså inte att risken för diabetes minskar ifall man som liten haft mycket infektioner, inget samband har kunnat konstateras. (Cardwell 2008:261)

3.3 Att ha ett kroniskt sjukt barn

Två forskningsartiklar har valts som behandlar temat hur det är att ha ett kroniskt sjukt barn, eftersom diabetes också är en kronisk sjukdom. Båda forskningarna är litteraturöversikter och gjorda år 2001 respektive 2006.

Omkring 31% av barn under 18 år lider av en eller flera kroniska sjukdomar. Många föräldrar upplever det väldigt tungt att ha ett kroniskt sjukt barn. Föräldrarna känner sig ofta väldigt ensamma med sitt barns sjukdom och med sin egen återhämtning. Föräldrarna har flera pågående stressfaktorer, även om dessa stressfaktorer varierar under sjukdomens lopp. (Mazurek et al. 2001:548)

Tiden då barnets diagnos fastställs är en väldigt stressande händelse för föräldrarna. En fullständig förståelse för sjukdomen uppstår inte direkt i diagnoskedet. Osäkerheten om barnets tillstånd är en stor stressfaktor i diagnoskedet. Föräldrarna upplever att det förlorat sitt tidigare liv, som de kanske tagit för givet, och förlorat sitt barn. Att inte kunna ta hand om och skydda sitt barn från sjukdomen kan kännas jobbigt. Många av de stressfaktorer som uppstår i relation till diagnosen kan fortsätta i många månader. Det är normalt att föräldrarna till ett kroniskt sjukt barn är chockade, misstrodda, förnekar sjukdomen och känner ilska. En känsla av skyldighet, minskad självuppskattning och brist på självförtroende är också vanligt. (Mazurek et al. 2001:548-549)

Effekten av den kroniska sjukdomen påverkar inte endast föräldrarna utan hela familjen. Syskonen till det kroniskt sjuka barnet blir också påverkade av den börda som föräldrarna bär på. Då barnet i familjen är sjukt måste hela familjen anpassa sig till det. Föräldrarna är så koncentrerade på sitt kroniskt sjuka barn att de ofta har svårt att finna tid för de andra barnen i familjen. Brist på tid för syskonen kan ha en negativ inverkan. Sjukdomen tar största delen av föräldrarnas tid och energi. (Coffey 2006:56)

Att leva i oro är någonting som är bekant för föräldrar med ett kroniskt sjukt barn. Oro och ångest i det vardagliga livet är allmänt bland dessa föräldrar. Speciellt oro för framtiden var något som kom upp i många forskningar. Oro var inte heller endast ett passivt tillstånd utan det fick föräldrarna att handla. Föräldrarna är ständigt ”på vakt” då de följer med sitt barn ifall det skulle ske förändringar i barnets hälsa som skulle kräva åtgärder. (Coffey 2006:53-54)

3.4 Att leva med diabetes

Diabetes typ 1 är en livslång, livshotande sjukdom som har en betydande roll i både barnets och föräldrarnas liv. Vid behandling av diabetes eftersträvar man att hålla blodsockernivån i balans och på en normal nivå, det vill säga 4-7 mmol/l. Sjukdomen

medför konstant risker för barnets hälsa både på lång- och på kortsikt. För att kunna minska på riskerna som kan hota hälsan krävs det ständig vaksamhet av både barnet och föräldrarna; en hälsosam och regelbunden kost, att mäta blodsocker och att ge insulininjektioner. (Marshall et al. 2009:1073-1074)

I en studie av Marshall et al. har familjer vars barn lider av diabetes typ 1 intervjuats för att ta reda på hur det känns att leva med denna sjukdom. Tio barn i åldern 4-17 år och 11 föräldrar deltog i intervjun. Sedan diagnosen fastställdes hade det gått 10 månader till 8 år. Föräldrarna och barnen intervjuades skilt för sig. Familjerna var från olika delar av världen, exempelvis från Asien och Europa. I studien kom man fram till fyra kategorier; övergång, fastsättning, förlust och betydelse. Med övergång menade barnen en slags process där man ständigt går vidare och blir mer självständig, medan föräldrarna ansåg övergången som en förändring i förhållandet förälder-barn. Föräldrar till små barn var oroade över den kommande övergången till tonåren och antog att det kommer att bli en jobbig period. Med fastsättning menades en sorts beroende och att barnen ofta var väldigt beroende av sina föräldrar. Förlust innebar för föräldrarna en förlust av deras tidigare friska barn, förlust av frihet och förlust av förtroende. För barnen betydde förlust mera det att ”de inte kunde göra saker som de andra barnen gjorde”. Både föräldrarna och barnen hade en liknande uppfattning om vad diabetes innebar just för dem. Diabetes hade en stor betydelse för barnets liv redan med tanke på vardagliga sysslor. (Marshall et al. 2009:1705-1707)

Förutom de fyra ovannämnda kategorierna framstod ett annat tema eller en annan kategori; normal. Familjerna i studien ansåg sig vara annorlunda än andra familjer och önskade att de ändå kunde vara normala eller leva ett så normalt liv som möjligt. Att kunna vara ett normalt barn eller en normal förälder bortsett från sjukdomen var ett av de viktigaste budskapen som framstod av studien. Trots skillnaderna till andra familjer ansåg de intervjuade familjerna ändå inte att diabetes betydde ett slut på att kunna vara normal, utan de hoppades på att någon gång kunna placera sjukdomen ”bakom sig” och leva ett normalt liv. (Marshall et al. 2009:1708-1709)

3.5 Sammanfattning av tidigare forskning

Finland har den högsta incidensen av diabetes typ 1. Incidensen varierar i olika delar av världen men accelerationen är enorm, speciellt i Finland. Den största ökningen av nya diabetesfall är i åldersgruppen 0-4 år. Incidensen har varit högst i Finland ända sedan 1950-talet men man känner inte till orsakerna till detta. Antalet diabetiker ökar dramatiskt i hela världen, men även om en mängd olika forskningar gjorts har forskarna ännu inte lyckats komma med en förklarande orsak till denna sjukdom. Forskarna är ändå eniga om att genetiska faktorer samt faktorer i omgivningen på sätt eller annat bidrar till sjukdomen. Uppskattningsvis kommer antalet nya diabetiker att fördubblas fram till år 2020. Detta är väldigt alarmerande och bör inte glömmas bort bland den aktuella diskussionen om ökningen av diabetes typ 2 hos barn.

Huruvida barnet helammas eller får någon form av ersättningsmjölk har inte kunnat påvisa en förklarande orsak till insjuknande av diabetes typ 1. Däremot kan utsättning för komjölk ersättning på förlossningssjukhuset under barnets fem första dygn skydda mot utvecklingen av diabetes typ 1 tills barnet är 8 år gammalt. Rutinmässiga infektioner hos barn har heller inte konstaterats ha någon påverkan eller förhindra insjuknandet i diabetes typ 1.

Att ha ett kroniskt sjukt barn påverkar hela familjen. Själva diagnoskedet är en väldigt stressande period för föräldrarna. De upplever en massa olika känslor under denna period. Oro och ångest i vardagen är vanliga känslor hos föräldrar till barn med någon form av kronisk sjukdom. Då barnet i familjen lider av en kronisk sjukdom måste hela familjen anpassa sin vardag och sina rutiner till det. Syskonen till det sjuka barnet påverkas också och bör inte glömmas bort av föräldrarna. Att få vara normal och kunna leva ett normalt liv är väldigt viktigt för familjer där barnet lider av diabetes, såväl för barnet själv som för föräldrarna även om diabetes påverkar hela familjen och deras vardagliga rutiner.

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med denna studie är att belysa hur familjen upplever barnets diabetes och hur hela familjens hälsa påverkas under det första året då barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1.

Den centrala frågeställningen i denna studie är därmed:

- Hur påverkas familjens hälsa då barnet insjuknar i diabetes typ 1?

5 DESIGN

I detta kapitel kommer studiens design eller arbetsgång att presenteras steg för steg. Forskningsprocessen började med val av ämne för arbetet. Eftersom respondenten valt att göra arbetet för Neuvolakeskus skulle ämnet handla om barn i åldern 0-6 år. Diabetes hos barn kändes som ett aktuellt och intressant ämne.

Efter att ämnet valts gjordes en snabb genomgång av material, vad är forskat i och hur kunde forskningsfrågan för detta arbete se ut? Sedan formulerades forskningsfrågan; hur påverkas familjens hälsa under det första året då barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1. Därefter gjordes en litteratursökning på olika databaser och en genomgång av materialet. Tio stycken forskningsartiklar valdes ut till själva analysmaterialet. Kriterierna för forskningarna var att de skulle handla om barn som insjuknat i diabetes typ 1 och forskningarna skulle helst vara från 2000-talet. Samtidigt gjordes också en annan sökning för att hitta relevant och aktuell forskning inom området som presenteras i kapitel 3, *tidigare forskning*.

Detta arbete är en litteraturstudie som baserar sig på tio forskningsartiklar. Alla forskningarna handlar om barn som insjuknat i diabetes typ 1. Utgående från dessa forskningsartiklar gjordes en innehållsanalys av materialet där tre huvudkategorier uppstod. Därefter presenteras resultatet av den induktiva innehållsanalysen i kapitel 10,

resultatredovisning. Sedan kommer resultatet att jämföras med den teoretiska referensramen som i detta arbete är den ontologiska hälsomodellen. Efter detta kommer resultatet att diskuteras i kapitel 12, *diskussion*. I diskussionen kopplas resultatet till bakgrunden och till den tidigare forskningen och hälsovårdarens roll hos diabetesfamiljer diskuteras. Till sist kommer kapitel 13 *kritisk granskning*, där alla val och beslut för denna studie granskas kritiskt.

6 METOD

6.1 Datainsamlingsmetod

Som metod för denna studie görs en kvalitativ litteraturstudie och en induktiv innehållsanalys.

Med litteraturstudie menas att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde. En litteraturstudie har som mål att åstadkomma en syntes av material från tidigare genomförda empiriska studier. Den systematiska litteraturstudien fokuserar på aktuell forskning inom det valda området. Själva litteraturen utgör informationskällan och det redovisade materialet bygger på vetenskapliga tidskriftsartiklar eller andra vetenskapliga rapporter. (Forsberg & Wengström 2003:29-30)

Det finns inga regler för hur många studier som skall ingå i en litteraturstudie. Antalet studier som väljs beror på vad författaren hittar och på de krav man ställer på de studier som skall inkluderas. (Forsberg & Wengström 2003:30)

När problemområdet har avgränsats kan man formulera sökord som sedan utgör grund för litteratursökningen. Det finns många databaser i vilka litteratur kan sökas. (Forsberg & Wengström 2003:76-77) Konsten att söka i databaser handlar om att formulera rätt frågor, avgöra hur gamla arbeten som skall ingå, på vilket språk och vilka studietyper som är intressanta. Utgående från frågeställningen bestäms kriterier för sökningen. Nästa steg är att välja databas och sökbegrepp. (Forsberg & Wengström 2003:82)

6.2 Datanalysmetod

Karakteristiskt för kvalitativ metod är att man försöker komma så nära forskningsobjektet som möjligt då man inte har tillräckligt med förhandskunskap om det man vill studera. I en kvalitativ studie är designen flexibel och inte given på förhand utan den utvecklas under processens gång. I en kvalitativ studie strävar man efter en relevant tolkning och målet är att utveckla hypoteser och teorier. (Eriksson 1992:99,101)

Innehållsanalys har använts mycket som analysmetod för forskningsmaterial i vårdvetenskapliga forskningar. Innehållsanalys används för att kunna analysera ett dokument både systematiskt och objektivt. Det är ett sätt att ordna, beskriva, och kvantifiera det undersökta fenomenet. Detta kallas även dokumentanalys. (Kyngäs & Vanhanen 1999:3)

Före man börjar analysprocessen måste man bestämma om man kommer att analysera endast det som är klart uttryckt i dokumenten eller analyserar man även det dolda budskapet. Innehållsanalysen är en tidskrävande process, som börjar med att fastställa analysenheten. Denna består vanligen av ett ord eller en ordkombination men den kan också bestå av en mening eller en tankehelhet. Då analysenheten fastställts läser man igenom materialet flera gånger. Läsandet är ett aktivt läsande vars mening är att skapa en grund för själva analysen. (Kyngäs & Vanhanen 1999:5,10)

Innehållsanalys passar bra till ett ostrukturerat material. I en innehållsanalys strävar man efter att bygga upp sådana modeller som presenterar det forskade fenomenet i en komprimerad form. Man försöker få fram resultat i en kompakt och allmän form för att lättare få grepp om det undersökta fenomenet. Innehållsanalys kan användas för att analysera dagböcker, brev, tal, dialoger, rapporter, böcker, artiklar samt annat skriftligt material. Som resultat av en innehållsanalys producerar man kategorier, begrepp, begreppssystem och begreppskartor som beskriver det forskade materialet. (Kyngäs & Vanhanen 1999:4-5)

Analysen kan göras antingen induktivt utgående från materialet eller deduktivt då analysen styrs av begrepp som baserar sig på tidigare material. Denna studie baserar sig på en induktiv innehållsanalys. I en induktiv innehållsanalys, som utgår ifrån materialet, görs analysprocessen som förenklande, grupperande och abstraherande. Med förenklande menas att koda uttryck som svarar på forskningsfrågan. De förenklade uttrycken beskrivs så noggrant som möjligt med samma termer som texten i materialet. Nästa skede i analysprocessen är gruppering. Grupperingen görs genom att leta efter likheter och olikheter bland de förenklade uttrycken. Likheterna sammanslås till en kategori som namnges så att den beskriver kategorins innehåll. Analysen fortsätter genom att sammanslå kategorier med liknande innebörd till överkategorier. Överkategorierna namnges så att de beskriver innehållet, alltså de underkategorier de består av. Abstraherandet fortsätter genom att förena kategorier så länge som det är möjligt. (Kygäs & Vanhanen 1999:5-7)

Som resultat av studien rapporteras en modell, en begreppskarta eller kategorier. Utöver dessa beskrivs kategoriernas innehåll i resultatet. Innehållet i kategorierna beskrivs med hjälp av underkategorierna och de förenklade uttrycken. (Kygäs & Vanhanen 1999:10)

7 ETISKA ASPEKTER

Innan man börjar den systematiska litteraturstudien bör vissa etiska överväganden göras. Vetenskapsrådet har gett ut riktlinjer för god medicinsk forskning och betonar att fusk och ohederlighet inte får förekomma inom forskning. I en litteraturstudie är undersökningsfältet tidigare dokumenterad kunskap, där frågorna ställs till litteraturen i stället för till personer. (Forsberg & Wengström 2003:73-74)

Till god vetenskaplig praxis hör bland annat att iaktta ärlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet i undersökningen, dokumenteringen och presentationen av resultaten. Forskaren bör ta hänsyn till andra forskares arbete och resultat på ett korrekt sätt så att deras arbete respekteras och deras resultat tillmäts det värde och den betydelse som tillkommer dem. Forskaren bör även planera, genomföra och rapportera undersökningen eller projektet i detalj och på ett sådant sätt som kraven på vetenskapliga fakta förutsätter. (Arcada, studieguiden.)

8 TEORETISK REFERENS RAM

Som teoretisk referensram för detta arbete har valts Katie Erikssons ontologiska hälsomodell. Denna hälsomodell passar bra in på familjens situation och hur det påverkar hela familjen då barnet insjuknar i diabetes typ 1.

8.1 Den ontologiska hälsomodellen

Den ontologiska hälsomodellen utgår ifrån hälsa som ett görande, varande och ett vardande mot en djupare enhet. Dessa olika dimensioner skall inte uppfattas som absolut klart avgränsade tillstånd, utan som olika dimensioner. Görande, varande och vardande kan finnas i olika grad och variera i olika situationer. Människan befinner sig inte konstant på någon av dimensionerna utan hon rör sig emellan dessa, detta uttrycks i människans upplevelse av problem, behov och begär. (Eriksson 1995:11-12)

I den ontologiska hälsomodellen ses hälsa som en integrerad del av människans liv och vardande, en helhetsupplevelse. Människan måste också vara medveten om kontrasterna hälsa och lidande. Lidande och hälsa består av två olika sidor av människans livsprocess, de är integrerade i varandra och är ständigt närvarande i människans liv. (Eriksson:11-12)

Hälsan bedöms på görande nivån utifrån yttre objektiva kriterier. Denna dimension kännetecknas av termerna ”att ha hälsa” eller ”hälsa som görande”. Att leva hälsosamt och undvika saker som kan riskera hälsan hör till görande nivån. Man är inriktad på problem som har med sjukdom att göra. (Eriksson 1995:13)

Hälsa som varande innebär strävan efter att få uppleva välbefinnande, en form av balans eller harmoni i det inre tillståndet. Här finns sambandet mellan fysiska och psykiska

faktorer, mellan inre och yttre faktorer, mellan kropp och själ. Man strävar efter en balans i relationer och i olika livssituationer. (Eriksson 1995:13)

Hälsa som vardande utgår ifrån antagandet att människan är ständigt vardande, att hon dans eller upplöses men kan inte ses som någonting färdigt. Här blir också livsfrågor centrala. Människan är inte främmande för lidande men strävar efter att försona sig med livets omständigheter. Med hälsa som vardande menas att människan blir hel på en djupare integrationsnivå. Denna enhet utgör människans egentliga väsen, hon upplever frihet och livskraft och kan leva mera helt och fullt som människa. (Eriksson 1995:14)

De tre olika dimensionerna; görande, varande och vardande utesluter inte varandra utan är närmast komplementära. Upplevelsen av enhet är en grundupplevelse som utgör en viktig kraftkälla hos människan. Här finns källan till tro och hopp som tillsammans med kärleken utgör centrala kraftkällor. (Eriksson 1995:14)

9 MATERIAL

9.1 Insamling av material

Litteratursökningen har ägt rum under tiden 10.5–24.5.2010. Sökningen gjordes på fyra olika databaser; Academic Serch Elite, Cinahl, Medline och Sage. Alla de sökord som använts i dessa databaser är: *diabetes in children, diabetes, child, infant, pediatric, family, parent, mother, father, sibling, insuline, type 1, juvenile, manage* samt *perception*. Sökningen begränsades inte till fulltext dokument för att få en så bred översikt som möjligt, däremot begränsades de till åren 2000-2010 för att få fram de nyaste forskningarna. Respondenten gjorde dock en sökning som begränsats till åren 1995-2010 och fann då två väldigt intressanta och relevanta forskningar för just detta arbete och har därför valt att dessutom ta med dessa två forskningsartiklar som gjorts före år 2000, den ena 1995 och den andra 1999. Resten av de utvalda forskningsartiklarna är gjorda efter år 2000.

Eftersom forskningsfrågan är att hur familjen och dess hälsa påverkas då barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1, var fokuset på de forskningar som berörde unga barn i just denna ålder. Det visade sig ändå ganska snabbt att det inte fanns tillräckligt med material gällande barn i just denna ålder, så respondenten var då tvungen att också välja med sådana forskningar där det insjuknade barnet är äldre än 6 år gammalt. Respondenten utgår då ifrån att alla familjer påverkas och berörs till ”grund och botten” på samma sätt då dess barn insjuknar i denna kroniska sjukdom oberoende av barnets ålder. Däremot har sådana forskningar som berör anpassningen till skolan och annat som kommer med i bilden då det handlar om ett äldre barn med diabetes inte tagits i beaktande. De två forskningarna som valts med och som är äldre än från år 2000 behandlar uttryckligen endast barn under 6 år. Den ena av dem är dessutom inhemsk så dessa forskningar ansågs vara oerhört relevanta för just detta arbete och valdes därför med även om de inte uppfyllde begränsningen som först var från år 2000-2010.

Största delen av de forskningsartiklar som valts till studien är hittade på databasen Academic Search Elite. Flera av de forskningar som valts från just denna databas fanns också tillgänglig på databasen Cinahl. Därför kommer sökresultatet att se ut som om de flesta forskningar endast är från Academic Search Elite. De är tagna från denna databas eftersom det var den första databasen forskningarna hittades i.

Ämnesordet ”*Diabetes in children*” och sökorden *family* eller *parent* eller *mother* eller *father*, alla dessa som abstraktform på databasen Academic Search Elite och begränsningen till år 2000-2010 gav totalt 201 resultat. Abstrakten på dessa resultat lästes igenom varav fyra forskningar valdes ut. Sedan ändrades begränsningen till 1999-2010 och hittades totalt 214 resultat varav ytterligare en forskning valdes ut.

En ny sökning på samma databas med sökorden *diabetes* som titel och *aged* eller *years* som abstrakt och *family* eller *parent* eller *mother* eller *father* som abstrakt och manage samt tidbegränsning till 1995-2010 gav totalt 58 resultat. Av dessa valdes en av forskningarna ut.

En tredje sökning med andra sökord på samma databas gav totalt 237 resultat. Dessa sökord var *diabetes* som abstrakt, *family* eller *parent* eller *mother* eller *father* som abstrakt och *child* och *insuline* eller *type 1* eller *juvenile* som abstrakt. Av dessa valdes endast en ny forskning ut. Med dessa sökord hittades visserligen också en del av de forskningar som tidigare valts ut.

På databasen Cinahl gavs sökorden *diabetes* som titel *family* eller *parents* eller *mother* eller *father* som abstrakt och *child* som abstrakt samt *insuline* eller *type 1* eller *juvenile* som abstrakt. Med dessa sökord hittades totalt 209 resultat då begränsningen var från år 2000-2010. Här valdes två nya forskningar ut även om dessa sökord också gav många sådana resultat som redan valts ut tidigare från databasen Academic Search Elite, som beskrivits tidigare.

På databasen Medline användes sökorden *diabetes*, *type 1*, *child* eller *infant* eller *pediatric* och *family* eller *parents* eller *mother* eller *father* eller *sibling* i titeln och begränsades till åren 2000-2010, detta gav totalt 144 resultat, varav en ny forskning valdes. Som tidigare hänt, gällde här samma sak, att dessa sökord också gav sådana resultat som redan valts ut i tidigare databaser.

På databasen Sage hittades inga nya forskningar som kunde användas i detta arbete. Däremot hittades en del av de forskningar som redan valts ut från andra databaser. Även om sökorden på de olika databaserna gav rätt många träffar, var största delen medicinska forskningar eller fokuserade inte på det som respondenten vill ha reda på med sin forskningsfråga.

Även Arcadas bibliotek samt Helsingfors stads bibliotek har använts vid datainsamlingen för att få material till bakgrunden, metodbeskrivningen etc.

9.2 Presentation av materialet

I detta kapitel presenteras alla de forskningsartiklar som analyseras i denna studie. Här berättas kort om varje forskning, dess syfte, metod och resultat. Forskningens namn, författare samt utgivningsår står som rubrik för varje forskning. Forskningarna är numrerade från 1-10 och presenteras från den äldsta till den nyaste.

1) *Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. Hatton et al. 1995.*

Syftet med denna studie var att få en förståelse för hur föräldrarna till ett litet barn med diabetes upplever sitt barns sjukdom och hur det påverkar det vardagliga livet, för att på bästa sätt kunna stöda dessa föräldrar. Studien består av 14 intervjuer med föräldrar till små barn som lider av diabetes typ 1. Barnens ålder varierade från 5 veckor – 31 månader vid diagnostiseringskedet, med en medelålder på 18 månader. Då intervjuerna gjordes hade det gått mellan 5-26 månader efter att diagnosen gjordes, i medeltal 13 månader. Denna studie var den första som behandlar föräldrarnas upplevelser av diabetes hos så här små barn. Resultatet delades in i tre faser; diagnostiseringskedet och tiden på sjukhuset, att anpassa sig till vården hemma och den långsiktiga anpassningen. I alla faser upplevde föräldrarna mycket stress, som förvärrades av barnets unga ålder.

2) *Coping and social support of parents with a diabetic child. Seppänen et al. 1999.*

Syftet med denna studie var att beskriva och få en förståelse för föräldrarnas återhämtning och deras behov av socialt stöd då de har ett litet barn som diagnostiserats med diabetes typ 1. Studien gjordes i Finland i fyra intervaller under en 4-veckors period efter att diagnosen faststälts. I denna studie deltog två par föräldrar vars döttrar, 3 och 4 år, hade diagnostiserats med diabetes typ 1. Den ena familjen hade tre barn medan den andra familjen hade sju barn. Data samlades in genom intervjuer och observationer år 1994. Intervjuerna skedde både på sjukhuset efter diagnostiseringen och sedan hemma. Studien resulterade i sex olika faser; misstro, brist på information och skuld, att lära sig ta hand om, normalisering, osäkerhet samt omorganisering.

3) *Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. Lowes & Lyne 2000.*

Denna litteraturstudie, som gjordes år 2000 vid universitetet i Wales, diskuterar sorgereaktioner hos föräldrar till barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 och utvärderar i vilken utsträckning detta stödjer teoretiska förväntningar. Resultaten är indelade i tre huvudkategorier; studier där enbart föräldrarnas ångest och oro diskuterades, studier där man indirekt nämnde föräldrarnas sorg och dysterhet samt studier som direkt kunde ge bevis på fortgående sorgereaktioner hos föräldrarna.

4) *Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. Sullivan-Bolyai et al. 2001.*

Syftet med denna studie, som gjordes i England, var att undersöka upplevelserna i det vardagliga livet hos mammor med barn, 4 år eller yngre som led av diabetes typ 1. Vid intervjutillfället hade det gått minst 3 månader sedan barnet diagnostiserades med sin sjukdom. För att utföra denna studie jämfördes två olika grupper av mammor; mammor vars barn hade diabetes och mammor vars barn inte led av någon kronisk sjukdom. Totalt 28 mammor vars barn led av diabetes intervjuades. Resultat visar att mammor vars barn lider av diabetes är skickliga på att tolka beteende signaler hos sina barn, de är ofta rädda för hypoglykemi och har svårare att hitta kompetent dagvårdsplats än mammor med friska barn. Som vårdare är det bra att stöda och försäkra mammorna om att deras oro är alldeles normalt.

5) *Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. Lowes et al. 2004.*

I denna studie har forskarna haft som syfte att undersöka föräldrarnas erfarenheter och upplevelser av att sköta sitt barn med diabetes typ 1 hemma och det första året efter diagnosen. Denna kvalitativa studie baserar sig på 40 intervjuer med föräldrar till 20 barn i South Wales som nyligen diagnostiserats med diabetes typ 1 och som skött sjukdomen så fort som möjligt hemma. Vanligtvis blir barnen intagna på sjukhus efter diagnosen för en viss tid som varierar i olika länder men att sköta sjukdomen hemma möjliggjorde en snabbare integrering av sjukdomen i familjens vardagliga liv.

6) *Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?* **Lowes et al. 2005.**

Denna studie hade som syfte att utforska föräldrars upplevelser och anpassning till sjukdomen under det första året efter att barnet diagnostiserats med diabetes. I studien intervjuades 38 föräldrar till 20 nydiagnostiserade barn. Intervjuerna gjordes inom ett år efter att diagnosen fastställts. Den genomsnittliga åldern för de insjuknade barnen var 9 år och varierade mellan 2-15 år. Data analyserades genom användning av ”teorin om psykosocial övergång”. I studien presenteras främst citat från intervjuerna med föräldrarna där de förklarar hur de upplever sjukdomen och oron för sitt barn.

7) *Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus.* **Wennick & Hallström 2006.**

Sverige har den nästhögsta incidensen av diabetes typ 1 efter Finland, och det ökar hela tiden. Meningen med denna studie vara att belysa hela familjens upplevda erfarenhet av att ha ett barn i familjen som insjuknat i diabetes typ 1. Familjemedlemmar, såväl föräldrar som syskon och det insjuknade barnet själv, i sammanlagt 12 familjer intervjuades. Studien gjordes i Sverige och bestod av tre olika intervjuer per familj. Intervjuerna ägde rum 1-3 månader efter att diagnosen ställts . Barnen som insjuknat i diabetes var 7 år eller äldre och alla syskon var också 7 år eller äldre. Eftersom barnets diabetes påverkar hela familjen intervjuades alla familjemedlemmar skilt. Totalt 12 mammor, 11 pappor, 12 barn med diabetes och 7 syskon deltog i studien. Det mest framträdande resultatet i denna studie var att diagnosen utlöste en fortskridande inlärningsprocess hos hela familjen. Denna inlärningsprocess delades in i olika kategorier som till exempel att känna maktlöshet, att ha förtroende, förändringar i familjen och osäkerhet i familjen.

8) *Fathers' Reflections on Parenting Young Children with Type 1 Diabetes.* **Sullivan-Bolyai et al. 2006.**

Syftet med denna studie var att förklara pappors erfarenheter av att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1 och hur de hanterar vården av sitt lilla barns sjukdom. Största delen av tidigare gjorda studier beskriver båda föräldrarnas upplevelser eller bara

mammans upplevelser av att ha ett barn med diabetes och papporna har uttryckt att de känner sig oförberedda för det dagliga livet med barnets sjukdom, därför gjordes denna studie. I studien intervjuades pappor till 15 barn som var yngre än 10 år gamla. Papporna skulle bland annat beskriva hur de förhåller sig till diagnosen, hur de lärt sig att hantera och sköta sitt barn med diabetes, beskriva sitt vardagliga liv med att vara förälder till det sjuka barnet och hurdana metoder de använde för att hantera sjukdomen i det vardagliga livet. I resultatet framkom det ett överordnat tema som hette "Från sorg till handling". Detta tema delades sedan in i sex underkategorier; chock och ångest av diagnosen, att lära sig diabetesvård, uppgifter och ansvar, aktivt deltagande och barnet först- diabetes andra.

9) Families lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. Wennick & Hallström 2007.

Denna studie gjordes år 2004 i Sverige och hade som syfte att belysa familjens upplevda erfarenheter ett år efter att barnet i familjen diagnostiserats med diabetes typ 1. Familjerna intervjuades i tre olika etapper; vid diagnostiseringsskedet, ett år efter diagnosen och tre år efter diagnosen. Denna studie behandlar intervjuerna som gjordes ett år efter diagnosen. Totalt 11 svenskspråkiga familjer deltog i studien vars barn som insjuknat i diabetes var mellan 9 och 14 år. I studien intervjuades alla familjemedlemmar. Huvudtemat som steg fram i resultatet var "att leva ett vanligt men ändå ett annorlunda liv". Detta huvudtema delades sedan in i fyra underrubriker; att acceptera men vara frustrerad, att vara frisk men ändå osynligt sjuk, att vara självständig men ändå övervakas och att vara självsäker men ändå osäker. Resultatet från denna studie kan bland annat användas som hjälpmedel hos vårdpersonal för att bättre kunna förstå och bemöta dessa familjer och deras specifika behov.

10) Hope More, Worry Less: Hope as a Potential Resilience Factor in Mothers of Very Young Children With Type 1 Diabetes. Mednick et al. 2007.

Denna studie som gjorts i Boston undersökte relationen mellan hopp, som en återhämtningsfaktor och oro, som en ångest faktor hos mammor till väldigt små barn med diabetes typ 1. Totalt 75 mammor med barn i åldern 2-5 år och diagnostiserade

med diabetes typ 1 deltog i studien. Informanterna i studien svarade på enkäter som bestod av olika slags frågor samt skalor där man exempelvis skulle uppskatta sin nivå av hopp. Barnen var diagnostiserade med sin sjukdom minst sex månader sedan, i medeltal 1,5 år sedan. Resultatet var konsekvent med hypotesen, det tyder på ett starkt omvänt förhållande mellan hopp och ångest. Då man jämförde mammor med låg nivå av hopp och mammor med hög nivå av hopp visade det sig att mammorna med hög nivå av hopp också hade låg nivå av ångest. Resultatet visar också att hopp kan förhindra ångest.

10 RESULTAT AV DEN INDUKTIVA INNEHÅLLSANALYSEN

I detta kapitel kommer resultatet av den induktiva innehållsanalysen att presenteras. Resultatet delades först in i tre huvudkategorier; *diagnoskedet och tiden på sjukhuset*, *att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen* och *långtidsanpassning*. Denna indelning gjordes till först eftersom analysmaterialet var så omfattande att man fick en bättre överblick av materialet då det först delades in i dessa överkategorier. Efter denna indelning förenklades uttrycken och meningarna i materialet till korta begrepp eller fraser inom varje huvudkategori som beskrev innehållet i dem. Sedan förenades de förenklade begreppen till större kategorier; överkategorier. Detta tillvägagångssätt följer inte exakt den metodbeskrivning som tidigare beskrivits i kapitel 6.1 *dataanalysmetod* där huvudkategorierna uppstår till sist. I detta arbete uppstod alltså först tre huvudkategorier och därefter förenklade uttryck och begrepp som sedan bildade överkategorier.

I huvudkategorin *diagnoskedet och tiden på sjukhuset* uppstod överkategorierna *accepterande*, *oro för barnets hälsa* och *positiva känslor*. Till den första överkategorin *accepterande* hör begreppen *svårt att acceptera*, *förneka* och *skuldkänslor*. Till den andra överkategorin *oro för barnets hälsa* hör begreppen *chock*, *maktlöshet*, *osäkerhet*, *stress*, *sorg*, *ångest*, *rädsla*, och *oro*. Till den tredje överkategorin *positiva känslor* hör begreppen *lättnad*, *hopp* och *säkerhet*. Dessutom kopplades begreppen *föräldrarnas*

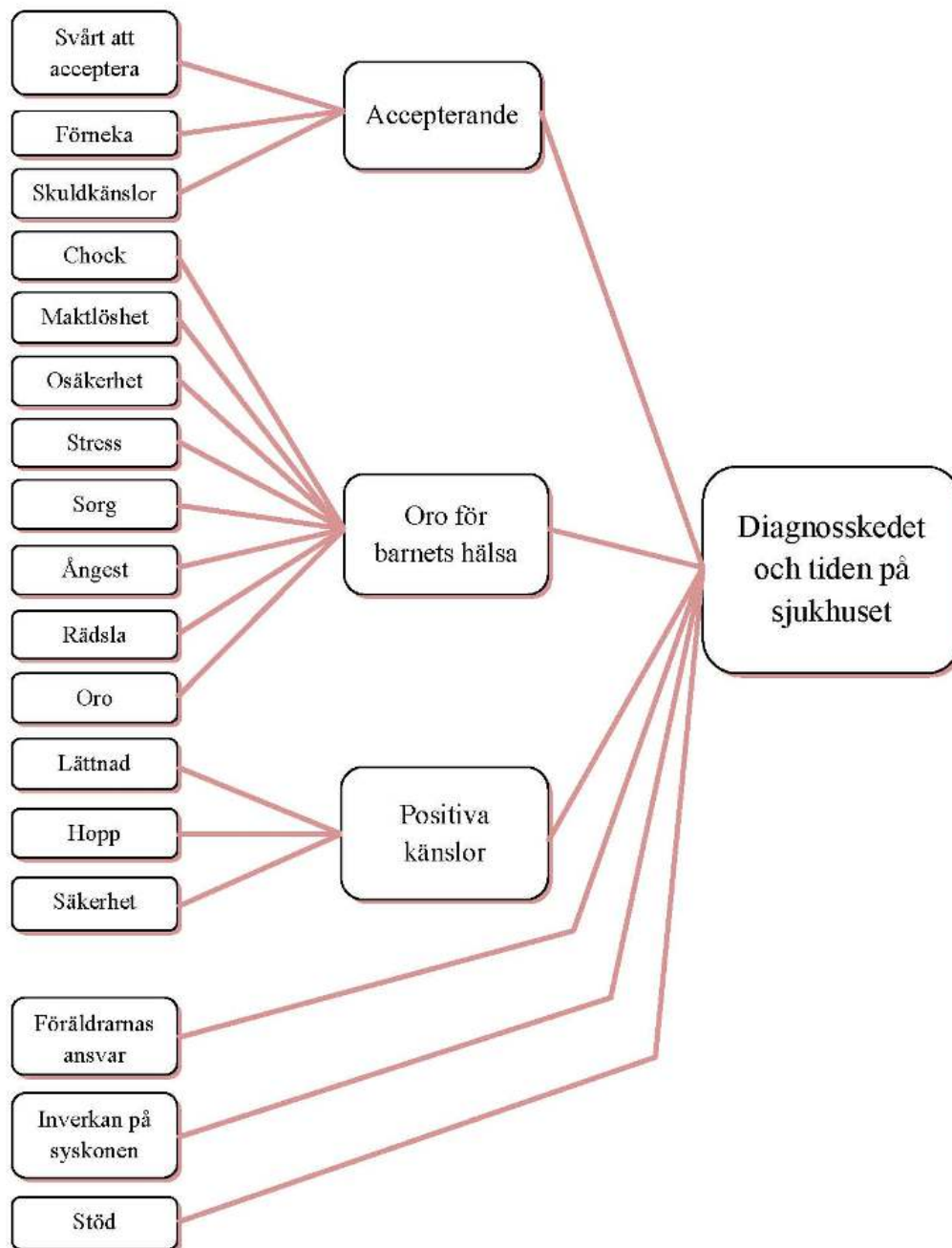
ansvar, inverkan på syskonen och stöd till denna huvudkategori då dessa inte passade in i någon av överkategorierna. I denna huvudkategori presenteras de känslor och upplevelser som uppstod i diagnoskedet.

I den andra huvudkategorin *att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen* uppstod fyra överkategorier; *livsstilsförändringar, faktorer som påverkar sinnesstämningen, vården av barnet och tidsbrist*. Till den första överkategorin *livsstilsförändringar* hör begreppen *förändringar, nya rutiner, normalisering, förluster och föräldrarollen*. Till den andra överkategorin *faktorer som påverkar sinnesstämningen* hör begreppen *stress, oro, depression, hopp och acceptera sjukdomen*. Till den tredje överkategorin *vården av barnet* hör begreppen *ansvar för barnets vård och praktiska svårigheter*. Till den fjärde överkategorin *tidsbrist* hör begreppen *ingen egen tid och social isolering*. I denna huvudkategori presenteras familjens nya liv med sjukdomen efter diagnoskedet och tiden där hemma efter att de kommit hem från sjukhuset.

I den tredje huvudkategorin *långtidsanpassning* uppstod två överkategorier; *sjukdomen en del av familjelivet och ständig oro för barnets hälsa*. Till den första överkategorin *sjukdomen som en del av familjelivet* hör begreppen *normalt liv, en del av vardagen och syskonens anpassning*. Till den andra överkategorin *ständig oro för barnets hälsa* hör begreppen *ständig oro och kronisk sorg*. Dessutom kopplades begreppet *känna säkerhet* direkt till huvudkategorin. I denna huvudkategori tas upp resultat från familjelivet ungefär ett år efter att diagnosen ställdes.

Före varje presentation av huvudkategorin finns en figur över resultatet. I resultatredovisningen presenteras överkategorierna och de förenklade begreppen i samma ordningsföljd som de presenteras i figuren. I resultatredovisningen är hänvisningarna till analysmaterialet numrerade istället för att hänvisa direkt till författaren för att texten i resultatet inte skall bli för splittrad. De tio forskningar som valts till analysmaterialet presenterades i kapitel 9.2 *presentation av materialet* och är där numrerade från 1-10.

Figur 1. Diagnosskedet och tiden på sjukhuset



10.1 Diagnosskedet och tiden på sjukhuset

10.1.1 Accepterande

Att ta emot beskedet, att acceptera och förstå diagnosen var svårt för de flesta föräldrar och de hoppades att sjukdomen var något övergående. (1,6) De hade svårt att acceptera diagnosen eftersom de ansåg sina barn vara friska och alla familjemedlemmar försökte söka en orsak till det som hade hänt. En del föräldrar ansåg att diagnosen var en slags förlust för dem. (5) De hade svårt att smälta verkligheten och allvarligheten av diagnosen och att man inte kunde ge dem en exakt orsak till sjukdomen. (6) Det kändes jobbigt att acceptera att diagnosen var någonting oundvikligt och att barnets tillstånd är irreversibelt. (2,7)

Barnets sjukdom hotade föräldrarnas välmående. I början förnekade de sjukdomen och ville istället uppehålla en bild av ett friskt barn. De trodde att diagnosen var fel och ville inte konfrontera sjukdomen. Deras första upplevelse var att hitta en orsak eller någon att skylla på. De försökte hålla fast vid tidigare livsstil och rutiner och önskade att sjukdomen inte skulle ändra deras liv på något sätt. (2) Vid diagnosskedet skyllde föräldrarna också på sig själva för det som hade hänt och undrade vad de kunde ha gjort annorlunda för att förhindra sjukdomen, detta orsakade ångest hos dem. (1,6)

10.1.2 Oro för barnets hälsa

Alla familjemedlemmar var chockade av diagnosen. (1,3,5,6) Det orsakade känslor av kaos och att bli skakad i bitar för alla familjemedlemmar. De hade minnesförluster och svårigheter att förstå innebörden av diagnosen. (7) Chock, sorg och misstro berodde på plötsligheten och det irreversibla av diagnosen. (5) Papporna till barnen beskrev tiden kring diagnosskedet som chockerande, något mycket sorgligt och otroligt smärtsamt. (8) Chock, ilska och förnekande var känslor som uppkom hos föräldrarna. (3) Barnets diabetes dominerade tankarna. (6)

De flesta föräldrar visste väldigt lite om själva sjukdomen vilket fick dem att känna sig maktlösa, rädda och beroende av vårdpersonalen. (2,5) Bristen på kunskap fick dem att känna ångest och att de förlorade säkerheten. Den snabba fortskridningen av sjukdomen gjorde att de kände sig utom kontroll, och beskrev det som att vara i en berg-och-dal bana. (6)

Barnets kritiska situation, barnets unga ålder, kraven för den komplicerade diabetesvården, smärtsamma åtgärder, förlusten av barnet och familjelivet samt hela sjukdomen i sig orsakade tillsammans omåttliga mängder av stress hos föräldrarna. Insikten av barnets sjukdom och att måsta lära sig barnets vård var förödande för de flesta föräldrar. (1)

Mammorna sörjde att de förlorat sitt friska barn och skyllde sig själva. (2) Föräldrarna var förkrossade av beständigheten av diabetes och funderade på långsiktiga komplikationer. Hela familjen upplevde sorg och rädsla och en del fick tårar i ögonen då de hörde diagnosen. De hade också svårt att tala om sitt sjuka barn utan att få tårar i ögonen. (6) De hade ångest över att lära sig diabetesvården och att ständigt måsta orsaka smärta för barnet genom blodsockermätningar och insulininjektioner. (1) Det att allting hände så fort och att måsta vara på sjukhus orsakade också ångest hos dem. (2,5) De upplevde sjukhuslivet frustrerande och ville leva ett normalt liv igen. (2)

Efter diagnosen var alla familjemedlemmar rädda för den enorma förändringen som nu hade skett i deras liv och att det inte gick att ändra på saken. (6) Föräldrarna upplevde en rädsla över att barnet skulle dö. (3,7) De var också rädda för att senare klara av sjukdomen på egen hand där hemma. (5) Föräldrarna var nervösa och rädda för att ge injektioner åt sina små barn. (2,5,8)

Spädbarn utvecklar i allmänhet en plötslig akut diabetisk ketoacidosis, sedan följer en livslång kronisk sjukdom och effekterna av sjukdomen orsakade oro hos föräldrarna. De var oroliga för huruvida deras kommande barn också skulle insjukna i diabetes. (1) De oroade sig också för sjukdomsrelaterade komplikationer. (7) Papporna till sina små barn

kände omedelbar oro i diagnoskedet då de måste ge injektioner och orsaka smärta för barnet, de var oroliga för att ge för mycket insulin och hade en långsiktig oro för sina barn. (8)

10.1.3 Positiva känslor

Även om barnets diagnos orsakade oro och chock var föräldrarna lättade över att äntligen få höra vad som var fel med barnet och att få ett namn på symptomen. (5) De hade också positiva upplevelser och var lättade över att barnet inte skulle dö. De tröstade sig med att det kunde ha varit något ännu värre än diabetes. (6) Föräldrarna försökte hitta positiva saker i barnets sjukdom som exempelvis att det var bra att barnet insjuknat i så ung ålder så att det lär sig sköta sjukdomen själv innan skolåldern. De hoppades att sjukdomen skulle ge dem en ny mening med livet. (2)

Hopp var en motivationsfaktor för föräldrarna för att orka med vården av barnet på sjukhuset och senare för att kunna ta hem barnet. (1) Information av vårdpersonalen och av andra familjer gav dem hopp och en positiv syn på framtiden. (2)

Föräldrarna fick ökat självförtroende och känsla av kontroll då de märkte att de lärt sig grundprinciperna i vården av barnet. (2) De hade en känsla av säkerhet på sjukhuset eftersom de kunde lita på personalen och fick uppmärksamhet. (7) Papporna sade att själva vården av barnet var viktigt för att få säkerhet. (8)

10.1.4 Föräldrarnas ansvar

Föräldrarna upplevde enorma känslor av ansvar för sitt barn. De förstod att de inte hade alternativ; barnets hälsa var beroende av deras egen förmåga att återhämta sig och de hade överväldiga känslor av ansvar för barnets välmående. De var tvungna att ta över ansvaret för barnets vård då de skulle åka hem från sjukhuset (1,2) Papporna kände plötsligt att de måste vara starka för sina barns skull. (8)

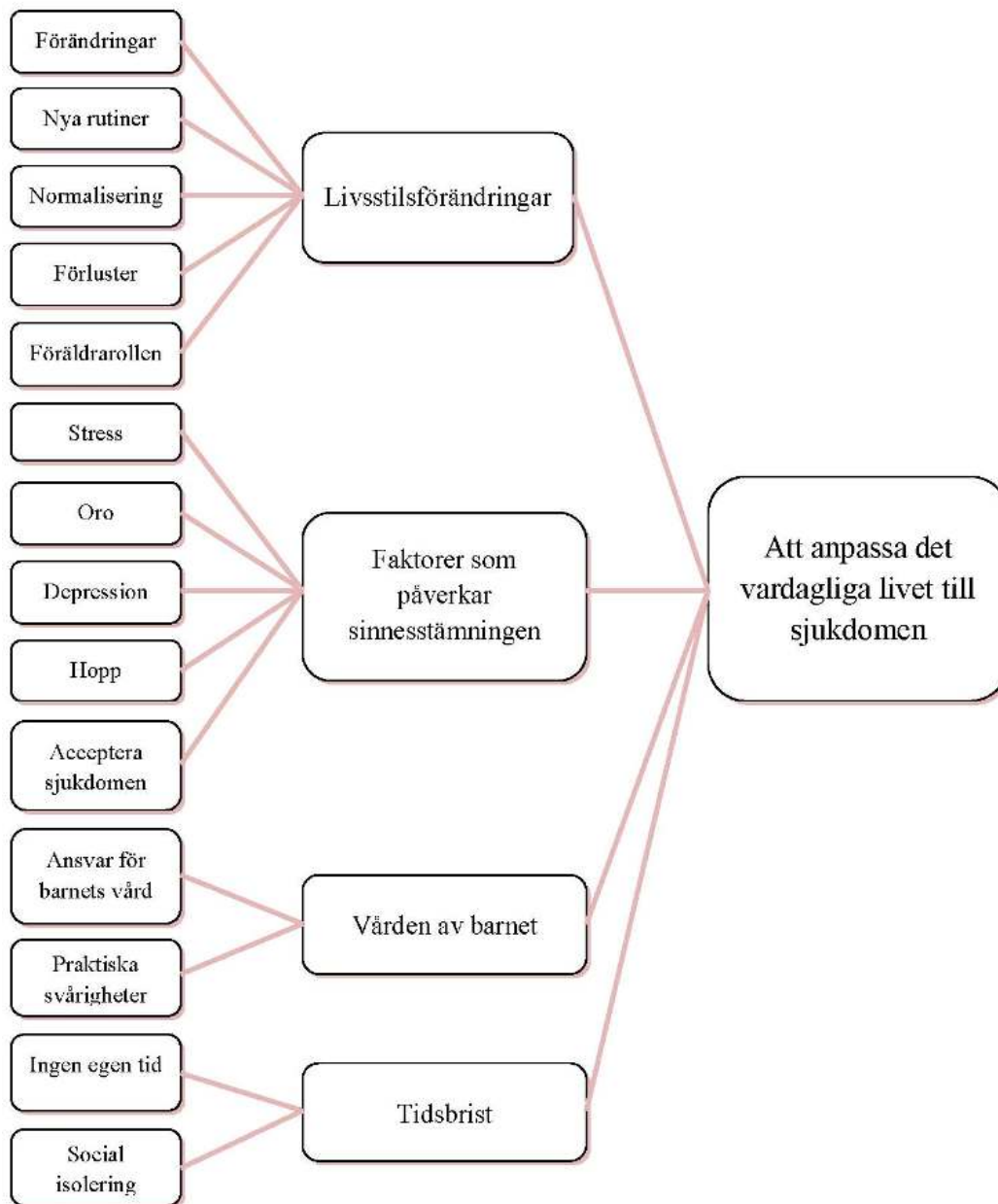
10.1.5 Inverkan på syskonen

Syskonen fick mindre tid av föräldrarna då dessa måste vara på sjukhuset. Föräldrarna hade dessutom dilemma över att vara hemma och hålla igång det vardagliga livet där men samtidigt vara på sjukhuset med sitt sjuka barn. (2)

10.1.6 Stöd

Emotionellt stöd av varandra och av andra familjer med diabetes var viktigt för dessa familjer. Stöd av släkt och vänner var viktigt för att återhämta sig. (2)

Figur 2. Att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen



10.2 Att anpassa det vardagliga livet till sjukdomen

10.2.1 Livsstilsförändringar

Barnets sjukdom förändrade hela familjens liv. Det blev mer krävande än de kunnat förvänta sig. (2) Då barnet slapp hem från sjukhuset kände familjen att det vardagliga livet måste omorganiseras för att motsvara barnets sjukdom. Familjens liv centrerades nu kring barnets sjukdom. De var tvungna att ange en ny verklighet och bygga ett nytt liv och kände sig oförberedda och osäkra. Den nya situationen upplevdes som chock för familjen och som katastrof för en del familjemedlemmar. Sjukdomen påverkade familjen konstant och familjemedlemmarna frågade varandra om blodsockervärdena, om maten och ätandet och de försökte bli skickliga på barnets sjukdom. (7) Föräldrarna kunde nu återgå till jobbet. (6) Papporna gjorde ändringar i sina tidtabeller på arbetet så att de skulle passa in i familjens nya livsstil. (1) En del mammor slutade jobba helt och hållet för att kunna vara hemma och sköta sitt sjuka barn. (1,4)

Nya rutiner och livsstilsförändringar krävdes för att anpassa sig till sjukdomen. (1) De dagliga rutinerna skulle anpassas enligt vården av diabetes och alla måltider måste planeras på förhand. (2,5) Familjelivet skulle planeras noggrant och familjen var tvungen att leva livet efter klockan. Det var svårt att anpassa de nya rutinerna till deras vanliga sätt att leva och föräldrarna kände ökat behov av att ha kontroll. Familjelivet bestod av enbart övervakning av blodsockernivån, injektioner, ätande; och efter en timme började allt om från början igen. Dagarna var fullständigt planerade i detalj och det kändes ibland svårt att glädja sig av det nya vardagliga familjelivet. (7) Rutiner gav dem ändå en känsla av säkerhet och stabilitet. Mammorna sade att det kändes som att de bara kockar hela tiden, vilket orsakade stress och utmattning. (2) Papporna lade enorma mängder energi på att införliva diabetesvården i det vardagliga livet. (8)

Livet efter diagnosen skulle återgå till det normala men skillnaden var att de måste ta i beaktande de åtgärder som sjukdomen krävde. (6) De ville göra sjukdomen till en normal del av det vardagliga livet. (5) En pappa ansåg att det var viktigt att behandla sitt

barn som ett barn till först och diabetes till andra. (8)

Sjukdomen medförde vissa förluster hos familjen; förlust av frihet, av flexibilitet i de dagliga rutinerna, av spontanitet, ekonomiska förluster, sociala förluster, förlust av barnets hälsa och självständighet och förlust av stöd från mor- och farföräldrar som inte längre vågade ta hand om barnet. (1,5,7)

Föräldrarna upplevde att deras roll som förälder togs ifrån dem och att de förlorade den föräldraroll som barnet tidigare kunnat lita på. (7) Mammorna ansåg att det idealiska mamma-barn förhållandet rubbades medan papporna däremot tyckte att de fick ett bättre förhållande till sina barn. (1)

10.2.2 Faktorer som påverkar sinnesstämningen

Att ta hem barnet från sjukhuset och ta ansvar för vården var en enorm stressfaktor för föräldrarna. Förlusten av stödet från sjukhuset fick dem att känna sig sårbara och rädda. (1) Mammorna upplevde akut stress 6-8 veckor efter diagnosen. (5) Oförutsägbara blodsockervärden som kan leda till hypo- eller hyperglykemi och att inte kunna reagera i tid vid de olika värdena orsakade stress och frustration hos föräldrarna. (1) Svår hypoglykemi som kan leda till krampanfall hos barnet var extremt stressigt för mammorna (4) Det var också stressigt att ge insulininjektioner åt ett gråtande och skrikande barn. Dessutom kände föräldrarna enorm stress inför barnets utveckling och framtid. Alla förluster och känslor kändes som en överlevnadskamp och inte som ett liv. (1) Föräldrarna upplevde ångest och stress då barnets symptom förvärrades och barnet togs tillbaka in på sjukhus. (3)

Föräldrarna oroade sig för barnets mognad, att kunna skaffa barn och familj och oroade sig för de ärftliga faktorerna. De var oroliga för barnets framtid. Största delen av föräldrarna oroade sig konstant över komplikationer och speciellt för hypoglykemi. (3,4,5,6) Föräldrarna hade svårigheter att sova om nätterna då oron ökade och de var rädda för att barnet skulle få en insulinreaktion på natten. (7) Rädslan för hypoglykemi ökade då barnet vägrade äta eller kastade upp. (1) Mammor i familjer där någon

vuxen alltid utförde mätandet av blodsockernivån var mer oroliga än mammor i familjer där barnet själv mätte sitt blodsocker. (10) Mammorna var oroliga för hypoglykemi, barnets framtid, injektioner, kontrollen av diabetesvården, tidskrav, ätandet och maten, socialt stöd, barnets utveckling och vårdkostnaderna. (4) Föräldrarna var också rädda för att ge barnet den frihet de haft tidigare. (5,6)

Någon form av depression förekom hos mammorna under de sex första månaderna efter diagnosen, men de flesta mammor mårde bra ett år efter diagnosen. (3) Att inte kunna tala med andra människor och dela sina tankar och känslor gav också upphov till depression. Till och med självmordstankar kunde förekomma hos vissa föräldrar. (1)

En känsla av hopp fanns trots allt hos föräldrarna. De hoppades att barnet någon gång skulle klara av att själv producera insulin. (1) Mammor som fick hjälp med vården av barnet var mer hoppfulla än de mammor som inte fick hjälp med vården av sitt barn. Hopp kan skydda föräldrarna mot psykologisk stress. Resultatet visar att mammor till små barn med diabetes och hög nivå av hopp upplever mindre oro än mammor med lite hopp. Detta skulle betyda att hopp kan vara en märkbar återhämtningsfaktor för dessa mammor. (10)

Efter en tid där hemma hade föräldrarna ändå accepterat sjukdomen och förstod nu bättre konsekvenserna för barnets sjukdom. (1) De kunde nu ta diabetes som en del av livet. (5)

10.2.3 Vården av barnet

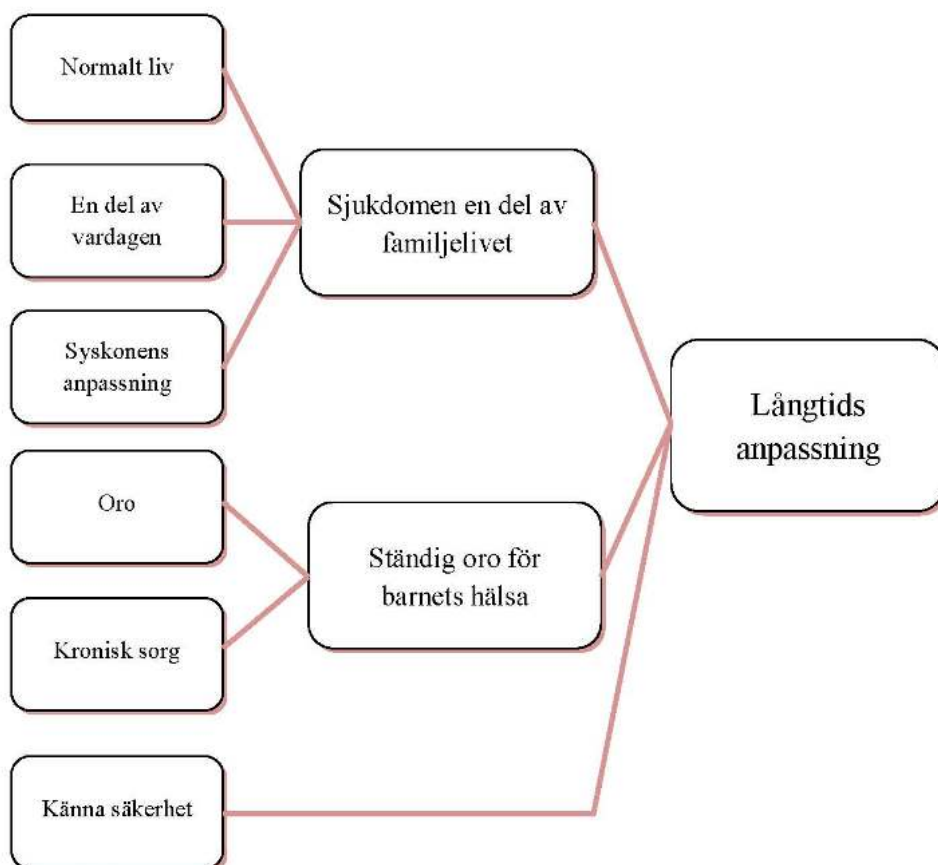
Då kunskapen om diabetes växte blev föräldrarna mer självsäkra i vården av barnet. (6) Mammorna hade en stor roll i vården och påverkades mer än papporna. (3) Men föräldrarna delade ändå ansvaret för barnets vård. (1,2) Också syskonen uppmuntrades att ta del i vården. (2) Papporna upplevde att mammorna var de huvudsakliga experterna gällande barnets vård. Papporna sade att de kände sig främst som "mat och tids poliser". (8) Föräldrarna kände sig inkompetenta och överväldigade av de dagliga rutinerna gällande vården. (1) De kände sig ensamma med ansvaret för barnets vård.

(1,2) Även om de var utmattade så gjorde de allt de kunde för sitt barns skull. Spädbarn och små barn är för unga för att uttrycka sina känslor och behov, därför måste föräldrarna mäta blodsockret. (1) De kämpade med att upprätthålla blodsockernivån och kände sig misslyckade ifall värdena var antingen för höga eller för låga. (7) Mammorna beskrev vården av det sjuka barnet som konstant- 24 timmar i dygnet, sju dagar i veckan. (4) Det var svårt för föräldrarna att hitta lämpliga barnvakter som de kunde lita på. (1,4) Och de oroade sig över att sätta barnet på dagis. (1)

10.2.4 Tidsbrist

Föräldrarna hade inget tillfälle för paus i vården av barnet. De hade inte tid att vara med varandra och diskutera och stöda varandra emotionellt. De skulle ha behövt både egen tid för sig själva och för sin partner. (2) Eftersom all tid gick åt till barnets vård hade de inte tid för kompisar eller gäster och kände sig socialt isolerade. (1) En pappa poängterade att det var viktigt att inte heller glömma bort de andra syskonen. (8) Grekiska och japanska föräldrar var rädda för att bli socialt isolerade av andra människor på grund av barnets sjukdom och höll därför sjukdomen som hemlighet. (3)

Figur 3. Långtidsanpassning



10.3 Långtidsanpassning

10.3.1 Sjukdomen en del av familjelivet

Livet med ett barn med diabetes förklarades som att leva ett vanligt men ändå ett annorlunda liv. Familjerna beskrev livet som mer eller mindre likadant som före diagnosen, men skillnaden var att de ständigt var medvetna om sjukdomen. Det var viktigt att barnet fick vara likadan som alla andra barn, men å andra sidan var barnet alltid lite annorlunda än andra barn då de alltid bar med sig sina diabetes tillbehör. (9) Föräldrarna hade en medveten strävan för att försäkra att barnet fick ett så normalt liv som möjligt. (5)

Familjen upplevde att sjukdomen var en del av deras vardagliga liv, däremot påminde insulinreaktionerna dem om behovet att följa de strikta vårdprinciperna. Detta gjorde att de inte kunde njuta av livet fullständigt. (9) Men familjelivet fortsatte nu som vanligt och de hade lärt sig vården av diabetes. (2) Att ha ett barn med diabetes kändes normalt. (5) De hade byggt upp konkreta modeller för att klara av de vardagliga rutinerna. (2) Det var viktigt att diabetes inte var dominerande och påträngande i deras liv och de var tvungna att planera allt på förväg vilket påverkade hela livet. (5) Planerande hade blivit en vardaglig rutin och mammorna sade att de kunde koppla av så länge som de följde rutinerna. (9)

Syskonen upplevde att de fick uppmärksamhet igen då föräldrarnas största oro för barnet hade minskat. De ansåg däremot att sjukdomen kontrollerade deras tidtabeller eftersom de regelbundna måltiderna hindrade dem från att slutföra vad de höll på med. De var också rädda för att barnet med diabetes skulle få en insulinreaktion igen. (9)

10.3.2 Ständig oro för barnets hälsa

Föräldrarna var oroliga för långsiktiga komplikationer och för andra sjukdomar som kunde uppkomma senare i livet hos barnet. (9) De var fortfarande rädda för

hypoglykemier eller obalans i blodsockernivån. (2,5,9) Detta gjorde att de kände att de inte hade fullständig kontroll över barnet. (5) De oroade sig för att barnet skulle få en insulinreaktion på natten.(9) Fastän föräldrarna redan accepterat sjukdomen kunde vissa föräldrar ändå lida av emotionella besvär som kunde kallas för kronisk sorg. (3)

10.3.3 Känna säkerhet

Perioder då blodsockernivån var i balans fick föräldrarna att känna accepterande, hälsa, självständighet och säkerhet medan tiden då blodsockernivån var i obalans fick dem att känna frustration och osäkerhet. (5,9) Syskonen kände sig mer säkra eftersom de nu visste mer om sjukdomen och vården av den. (9)

10.4 Sammanfattning av resultatet

Då barnet insjuknar i diabetes typ 1 påverkas hela familjen. Det är en alldeles ny situation för alla familjemedlemmar. De är tvungna att förändra hela sitt liv för att anpassa sig till sjukdomen och till det nya livet.

I diagnoskedet hade föräldrarna svårt att acceptera sjukdomen och att deras barn insjuknat irreversibelt. De skyllde sig själva för vad som hade hänt och förnekade sjukdomen. Alla familjemedlemmar var chockade och föräldrarna kände sig maktlösa eftersom de visste så lite om själva sjukdomen. De kände rädsla och oro för barnets situation och för allt de var tvungna att lära sig för att kunna ta hand om sitt sjuka barn. Men föräldrarna var samtidigt lättade över att barnet inte skulle dö och kände sig hoppfulla inför framtiden. I diagnoskedet var stöd från såväl vårdpersonalen som av andra människor viktigt.

Det nya livet med diabetes krävde en mängd livsstilsförändringar för hela familjen. De var tvungna att planera allt på förväg och leva efter klockan. Det nya familjelivet bestod enbart av övervakning av blodsockernivån, injektioner och ätande. Det att föräldrarna nu ensamma hade ansvar för barnets vård kändes väldigt jobbigt. De oroade sig för

att inte reagera i tid på de olika blodsockervärdena och var väldigt rädda för att barnet skulle få hypoglykemi. Depression kunde förekomma hos en del föräldrar i detta skede. Hopp var däremot en stor motivationsfaktor. Vården av barnet tog all tid av föräldrarna vilket gjorde att de inte hade tid för någonting annat och kände sig socialt isolerade. Det var svårt för dem att hitta lämpliga barnvakter som de kunde lita på.

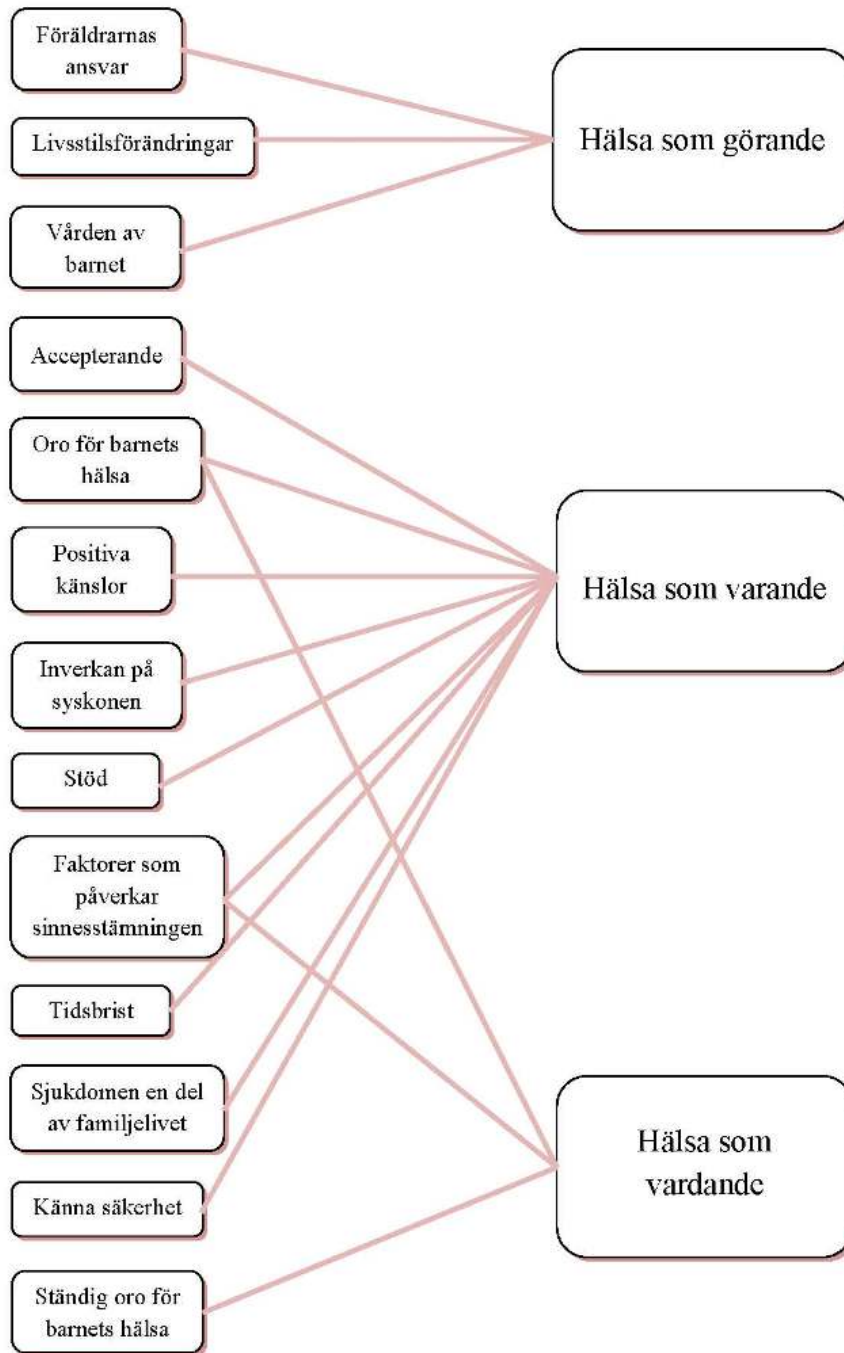
I den långsiktiga anpassningen var diabetes en del av familjens vardagliga liv och att ha ett barn med diabetes kändes normalt. De kunde leva ett vanligt liv med de nya rutinerna. Men föräldrarna var fortfarande rädda för hypoglykemier och obalans i blodsockervärdena. Då blodsockernivån däremot var i balans kände de säkerhet, självständighet och hälsa. Familjen upplevde att diabetes var en del av livet och accepterade det.

11 RESULTATREDOVISNING I FÖRHÅLLANDE TILL DEN ONTOLOGISKA HÄLSOMODELLEN

I detta kapitel kommer resultatet av innehållsanalysen att speglas mot den teoretiska referensramen. Alla tolkningar är gjorda av respondenten själv. Som referensram till detta arbete har valts Katie Erikssons ontologiska hälsomodell. Den ontologiska hälsomodellen har presenterats tidigare i sin helhet i kapitel 8 *teoretisk referensram*. Överkategorierna i resultatet av innehållsanalysen har delats in enligt denna referensram. Vissa överkategorier har kopplats till två olika nivåer i den ontologiska hälsomodellen. Figur 4 förklarar indelningen av resultatet i den ontologiska hälsomodellen.

Den ontologiska hälsomodellen utgår ifrån hälsa som ett görande, varande och ett vardande mot en djupare enhet. Görande, varande och vardande kan finnas i olika grad och variera i olika situationer. Människan befinner sig inte konstant på någon av dimensionerna utan hon rör sig emellan dessa. (Eriksson 1995:11-12)

Figur 4. Resultatet av innehållsanalysen kopplat till den ontologiska hälsomodellen



11.1 Hälsa som görande

Hälsan bedöms på görande nivån utifrån yttre objektiva kriterier. Denna dimension kännetecknas av termerna ”att ha hälsa” eller hälsa som görande. (Eriksson 1995:13) Till denna görande nivå har överkategorierna *föräldrarnas ansvar*, *livsstilsförändringar* och *vården av barnet* kopplats. På sjukhuset i diagnoskedet har vårdpersonalen det största ansvaret för barnets vård. Men föräldrarna upplever ändå enorma känslor av ansvar för sitt barn. Föräldrarna visste att de var tvungna att lära sig vården av barnet för att sedan kunna ta ansvar för barnet där hemma, då vårdpersonalen inte mera fanns tillgängliga dygnet runt. Föräldrarnas praktiska ansvar har därmed kopplats till görande nivån.

Till samma nivå har också överkategorin *livsstilsförändringar* kopplats. I denna överkategori beskrivs de konkreta förändringarna som uppstått till följd av barnets sjukdom och därför passar den in på görande nivån. På görande nivån är det frågan om det yttre och det man gör konkret för sin egen eller för hela familjens hälsa. Sjukdomen medförde nya rutiner och livsstilsförändringar för familjen. De var tvungna att anpassa alla måltider och aktiviteter till det som sjukdomen krävde. Föräldrarna mätte barnets blodsockervärden, gav injektioner och såg till att glukosnivån hölls i balans. Familjen var tvungen att leva efter klockan. Också förändringar gällande föräldrarnas arbete gjordes; många mammor slutade jobba helt och hållet för att kunna stanna hemma och ta hand om sitt barn och en del pappor gjorde ändringar i sina tidtabeller på arbetet. Till görande nivån har ytterligare överkategorin *vården av barnet* kopplats. Föräldrarna delade ofta ansvaret för barnets vård fastän mammorna oftast hade huvudansvaret. Föräldrarna kände sig inkompetenta och överväldigade av de nya dagliga rutinerna. Mammorna beskrev vården av barnet som 24 timmar i dygnet och sju dagar i veckan. Det var också svårt för föräldrarna att hitta lämpliga barnvakter och de oroade sig över att sätta barnet på dagis. Allt detta är konkreta och så kallade yttre saker och förändringar som krävs av familjen då barnet insjuknat i diabetes.

11.2 Hälsa som varande

Hälsa som varande innebär strävan efter att få uppleva välbefinnande, en form av balans eller harmoni i det inre tillståndet. Man strävar efter en balans i relationer och i olika livssituationer. (Eriksson 1995:13) Till denna varande nivå har kopplats överkategorierna *accepterande, oro för barnets hälsa, positiva känslor, inverkan på syskonen, stöd, faktorer som påverkar sinnesstämningen, tidsbrist, sjukdomen en del av familjelivet och känna säkerhet*. Föräldrarna hade väldigt svårt att acceptera och förstå själva diagnosen. De hade svårt att smälta allvarligheten med diagnosen och att barnets tillstånd inte var övergående. De förnekade sjukdomen och ville uppehålla en bild av ett friskt barn. De skyllde på sig själva för det som hade hänt. Här hamnar föräldrarna balansera i sitt inre tillstånd mellan inre och yttre faktorer.

Oro för barnets hälsa har kopplats både till varande och vardande nivån. Föräldrarna visste väldigt lite om diabetes i diagnoskedet vilket fick dem att känna sig maktlösa, rädda och oroliga. De kände sig nervösa över att måsta ge injektioner åt sina barn och var oroliga för sitt barns hälsa och välmående. Alla dessa känslor som stress och oro kan kopplas till varande nivån. På denna nivå kämpar föräldrarna med balansen av hälsa och lidande inom sig.

Lättnad, hopp och säkerhet som utgör överkategorin *positiva känslor* har också förknippats till varande nivån. Föräldrarna var lättade över att barnet inte skulle dö och tröstade sig med att det kunde ha varit något värre än diabetes. Hopp var en väldigt stor motivationsfaktor för att orka tas med hela sjukdomen. Säkerhet var också en positiv känsla som föräldrarna upplevde då de märkte att de lärt sig lite om hur barnets sjukdom skall vårdas. Dessa positiva känslor gör att föräldrarna balanserar mellan sin oro och rädsla samt hopp och lättnad. De försöker finna en balans och harmoni i sin nya livssituation.

Sjukdomen påverkade syskonen i diagnoskedet då de fick mindre tid av sina föräldrar eftersom dessa måste vara på sjukhuset med det sjuka barnet. Föräldrarna var tvungna

att balansera mellan hemmet och sjukhuset mellan sitt sjuka barn och syskonen. Att få stöd av varandra och av andra familjer var viktigt för dessa familjer. Stöd av andra påverkar balansen inom föräldrarna och återhämtningen hos hela familjen. Därför har *påverkan på syskonen* och *stöd* också kopplats till varande nivån.

Faktorer som påverkar sinnesstämningen är kopplad till både varande och vardande nivån. Till varande nivån hör bland annat stress, oro och hopp. Det var en stor stress för föräldrarna att komma hem från sjukhuset och förlora stödet av vårdpersonalen. Och det som oroade föräldrarna mest var rädslan för hypoglykemi. Däremot hoppades de att barnet någon gång skulle klara av att producera insulin själv. Balansrandet mellan alla dessa känslor av stress, oro och hopp är en strävan till hälsa och välbefinnande och hör till varande nivån.

Föräldrarna hade ingen tid för varken sig själva för varandra eller för övrigt socialt liv då barnets vård tog all deras tid. Överkategorin *tidsbrist* hör också till den varande nivån.

Sjukdomen som en del av familjelivet som är en överkategori i huvudkategorin *långtidsanpassning* kopplades till varande nivån. I denna överkategori har familjen redan vant sig vid livet med diabetes och accepterar livet som det är. Att ha ett barn med diabetes känns normalt. Man kan säga att familjen här hittat en inre harmoni och balans i sitt varande och är du med sjukdomen. De balanserar inte mera på samma sätt som tidigare mellan alla de olika känslorna även om oron och rädslan fortfarande finns kvar. *Känna säkerhet* hör också till varande nivån där föräldrarna kände accepterande, hälsa och självständighet då blodsockernivån var i balans.

11.3 Hälsa som vardande

Med hälsa som vardande menas att människan blir hel på en djupare integrationsnivå. Denna enhet utgör människans egentliga väsen, hon upplever frihet och livskraft och kan leva mera helt och fullt som människa. Här blir också livsfrågor centrala. (Eriksson 1995:14) Till den vardande nivån har överkategorierna *oro för barnets hälsa*, *faktorer som påverkar sinnesstämningen* och *ständig oro för barnets hälsa* kopplats. I diagnoskedet kände föräldrarna bland annat ångest och sorg som kan kopplas till denna nivå. Mammorna sörjde att deras friska barn hade insjuknat i en kronisk sjukdom och föräldrarna kände ångest över att måsta lära sig diabetesvården. Ångest och sorg är känslor som går väldigt djupt in i människan och som får henne att ställa om hela sitt liv. De är känslor som verkligen gräver och tynger i själen på människan.

Också överkategorin *faktorer som påverkar sinnesstämningen* är delvis kopplad till den vardande nivån. Från denna överkategori hör depression till den vardande nivån. Sorgen och ångesten har tagit så hårt på föräldern och gått så långt att hon/han blivit deprimerad. Depression är någonting väldigt djupt som rör om hela själen i människan och hör därför till vardande nivån.

Dessutom har överkategorin *ständig oro för barnets hälsa* kopplats till vardande nivån. Oron för barnets hälsa och framtid och den kroniska sorgen kommer att sitta ständigt i föräldrarna oberoende av hur länge sedan det är sen diagnosen. Även om föräldrarna redan accepterat sjukdomen och tagit det som en del av livet kommer det alltid att sörja för sitt barns skull. Därför kan man väl säga att den fortlöpande sorgen och oron för barnet som aldrig kommer att ta slut går in på den vardande nivån hos människan.

I den ontologiska hälsomodellen ses hälsa som en integrerad del av människans liv och vardande, en helhetsupplevelse. (Eriksson:11-12) Föräldrarna befinner sig inte enbart på en av de tre olika nivåerna utan de rör sig ständigt emellan alla dessa nivåer. Görande, varande och vardande hos föräldrarna finns i olika grader i olika situationer.

12 DISKUSSION

I detta kapitel kommer först studiens resultat att jämföras med kapitel 2 *bakgrund* och med kapitel 3 *tidigare forskning*. Sedan kommer resultatet att diskuteras i förhållande till hälsovårdarens samt rådgivningens roll hos dessa familjer.

Resultatet av innehållsanalysen visar att diagnoskedet är en väldigt jobbig period för hela familjen. Diagnosen kommer ofta som en chock för föräldrarna. Det känns svårt att acceptera att det egna barnet insjuknat i en kronisk sjukdom och att barnet är tvungen att leva med denna sjukdom för resten av sitt liv. Denna information och dessa resultat kommer fram redan i kapitel 2 *bakgrund*, där Armanto & Koistinen också säger att diagnoskedet är en svår tid för familjen och att diagnoskedet endast är början av hela processen. De säger att diagnosen kan kännas som en lättnad för vissa föräldrar då de äntligen får ett namn på sjukdomen och får behörig vård. I och med diagnosen är familjen tvungen att göra vissa förändringar i sitt vardagliga liv. Mammorna väljer ofta att sluta jobba och blir hemma och sköta sitt sjuka barn. De är oroliga över att lämna barnet på dagis eller att hitta barnvakt och oroar sig för att försumma de friska syskonen. Dessa saker kommer också fram i resultatet av denna studie.

I kapitel 3 *tidigare forskning* framkommer också en del av det ovannämnda resultat som framkommit i såväl denna studies resultat och kapitlet *bakgrund*. I den tidigare forskningen kommer det fram att många av de stressfaktorer som uppstår i relation till diagnosen kan fortsätta i många månader. Det är normalt att föräldrarna till ett kroniskt sjukt barn är chockade, misstroga, förnekar sjukdomen och känner ilska. Men effekten av sjukdomen påverkar inte endast föräldrarna utan också syskonen. Sjukdomen som kräver många förändringar i familjens liv påverkar också de friska syskonen. Att föräldrarnas all tid och energi går åt till att sköta sitt sjuka barn uppkommer både i den tidigare forskningen och i resultatet av innehållsanalysen i denna studie.

I den tidigare forskningen framkommer det även att familjer med ett barn som har diabetes vill känna sig och vara så normala som möjligt bortsett från sjukdomen. Dessa familjer känner sig nämligen ofta annorlunda än andra familjer. De hoppas på att någon

gång kunna placera sjukdomen bakom sig och leva ett normalt liv igen. I resultatet av innehållsanalysen i denna studie framkom det i huvudkategorin *långtidsanpassning* att familjerna tyckte att de nu kunde leva ett normalt liv igen. Att ha ett barn med diabetes kändes normalt för dem. Då man jämför detta resultat med den tidigare forskningen där familjerna önskade att de någon gång skulle kunna leva ett normalt liv igen kunde man ju säga att resultatet bevisar att de kan leva ett normalt liv bara de gått en tillräckligt lång tid sedan diagnosen och de låtit såren läkas.

I diagnosskedet är vårdpersonalen på sjukhuset det viktigaste stödet för familjen. De får trygghet och säkerhet av att vara bland professionella läkare, sjukskötare och så vidare. Men hälsovårdaren och rådgivningen kommer också att ha en väldigt stor roll i denna familjs liv. Före barnet insjuknade i sin diabetes har barnet gått på rådgivningen hos en hälsovårdare, lika som alla barn i vårt land. När barnet insjuknar i diabetes kommer specialvården gällande diabetes att skötas främst på sjukhuset. Men barnet kommer fortsättningsvis att gå på rådgivningen på årskontroller. Därför skulle det vara viktigt att hälsovårdaren skulle få en central roll i familjens liv redan i början av sjukdomen. I diagnosskedet då familjen ännu är på sjukhuset kunde hälsovårdaren komma till sjukhuset för att träffa familjen. Visst får familjen det stöd de behöver av sjukhuspersonalen i detta skede, men för att få ett så bra vårdförhållande som möjligt med hälsovårdaren kunde hon redan i diagnosskedet komma till sjukhuset för att träffa föräldrarna, det insjuknade barnet samt de andra syskonen. På detta sätt kunde hälsovårdaren redan i det tidiga skedet vara med och stöda familjen i deras nya livssituation.

Då familjen sedan kommer hem från sjukhuset förlorar de stödet från sjukhuspersonalen som funnits där för dem dygnet runt. Nu är föräldrarna tvungna att klara av barnets vård på egen hand. Hälsovårdaren kunde också nu göra hembesök till familjen då de kommit hem från sjukhuset för att de skall känna sig trygga och veta att både hälsovårdaren och rådgivningen finns till för dem. Hälsovårdaren kunde ge dem information om Diabetesförbundet och uppmuntra dem att skriva in sig i detta förbund.

Den nya livssituationen, alla förändringar och förluster som sjukdomen kräver är väldigt jobbigt för familjen. De behöver stöd, inte bara av rådgivningen och sjukhuset men också av andra familjer i samma situation, så kallat kamratstöd. Jag tror själv att om mitt barn skulle insjukna i diabetes, så skulle jag ha väldigt stor nytta och tröst av att tala med andra föräldrar i samma situation. Familjerna kunde delta i grupper eller andra evenemang som ordnas för dessa familjer. Rådgivningen kunde också erbjuda föräldrarna professionell hjälp och någon att tala med. Hälsovårdaren kanske inte har tillräcklig kunskap och utbildning för detta och då kunde exempelvis en psykolog tala med föräldrarna. Föräldrarna skulle få gå hos psykologen utan barnet med sig och tala om saker som känns tungt och svårt.

Då familjen kommer till rådgivningen borde hälsovårdaren komma ihåg att påminna familjen om att sjukdomen inte innebär endast dåliga saker. I och med sjukdomen kommer familjen att äta mer regelbundet, motionera och göra saker tillsammans. Allt detta är sunda levnadsvanor som familjen "får på köpet" av sjukdomen. Hälsovårdaren måste stöda familjen i dessa levnadsvanor och berätta att detta faktiskt kan vara hälsosamt för hela familjen. Hälsovårdaren måste också komma ihåg att familjen vill vara så normal som möjligt. De vill bli behandlade som en vanlig familj och inte som "familjen med diabetes". Därför är det ytterst viktigt att komma ihåg att barnet kommer först och diabetes till andra.

De friska syskonen bör inte heller glömmas bort på rådgivningen. Syskonen vill också vara normala barn och inte "syskon till ett barn med diabetes". Därför vore det bra att det friska syskonet skulle komma ensam med sin förälder på sitt eget rådgivningsbesök för att detta barn då skulle få all uppmärksamhet. Om det sjuka barnet då är med kanske det lätt går så att föräldrarna vill tala om något som gäller det sjuka barnet och då förlorar de friska syskonet sin uppmärksamhet.

I resultatet av innehållsanalysen framkom det tydligt att föräldrarna har svårt att hitta barnvakter åt sitt sjuka barn och är rädda för att lämna barnet på dagis. Detta ledde till att all föräldrarnas tid gick åt till att sköta sitt barn och de hade ingen tid för varken sig

själva, sin partner eller för ett socialt liv. En lösning på detta skulle vara professionella barnvakter. Dessa barnvakter kunde exempelvis vara sjukskötare eller hälsovårdare som har tillräcklig kunskap om sjukdomen för att kunna sköta barnet då föräldrarna är borta. Detta skulle möjliggöra att föräldrarna hade mera tid för sig själva då de hade en barnvakt som de kan lita på. Ett annat alternativ skulle vara att ha ett dagis för barn där personalen bestod av, inte enbart barntädgårdslärare, utan också av sjukskötare eller hälsovårdare.

Det förslag som diskuterats ovan kunde förbättra hälsan hos dessa familjer. Om det skulle vara möjligt att förbättra vården på de sätt som föreslagits så skulle familjerna må bättre och föräldrarna skulle ha mera tid för sig själva. Detta skulle leda till en förbättrad hälsa hos hela familjen. För att hälsovårdarna på rådgivningen skulle få tillgång till studien och resultatet kunde Neuvolakeskus antingen skicka ut en sammanfattning av alla studier som görs i samarbete med Arcada där de presenterar det centrala innehållet i alla studier eller så kunde det ordnas konkreta tillfällen på rådgivningarna där studiernas resultat skulle presenteras. Ett annat alternativ skulle vara att få fram resultaten på mässor som ordnas för vårdpersonal.

Som förslag på ytterligare forskning kunde vara att jämföra hur familjens hälsa påverkas då bara ett av barnen lider av diabetes jämfört med familjer där flere barn lider av en kronisk sjukdom. Reagerar föräldrarna på samma sätt på barnets diagnos om något annat av barnen i familjen redan har diabetes eller en annan kronisk sjukdom?

13 KRITISK GRANSKNING

I detta kapitel kommer jag att kritiskt granska de val jag gjort gällande denna studie. Då jag nu läst igenom hela arbetet kan jag i det stora hela säga att jag är nöjd med mitt slutresultat.

Det finns en hel del olika kriterier för utvärderingen av en kvalitativ undersökning. Kriterierna gäller valet och användningen av metoden, noggrannheten i analyserandet och bearbetningen av de teoretiska begreppen samt relevansen av de undersökta temat. (Tuomi & Sarajärvi 2009:160-164)

Valet av rubrik och tema för arbetet fungerade bra. Det visade sig ändå att relativt lite forskning gjorts kring riktigt små barn och diabetes. De flesta forskningarna berör barn ända upp till tonåren. Jag fick ihop tillräckligt med material men hade faktiskt trott att det skulle finnas ännu mer material kring just detta tema.

Urvalet av tidigare forskning var stort. Min tanke var att åtminstone presentera incidensen av diabetes och hur familjer med ett kroniskt sjukt barn upplever vardagen. Visserligen kunde man ännu ha utvecklat dessa kapitel och tittat exempelvis på sjukdomen ur lite fler synvinklar, som exempelvis ur barnets egen synvinkel.

Syftet med denna studie var ju att belysa hur familjen upplever barnets diabetes och hur hela familjens hälsa påverkas under det första året då barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1. Och forskningsfrågan lydde: "Hur påverkas familjens hälsa då barnet insjuknar i diabetes typ 1?" Forskningsfrågan i sig är väldigt bred och kan besvaras lite på olika sätt. Hälsa är ett så vitt begrepp och kan betyda så många olika saker, därför användes endast en forskningsfråga. Skulle fler forskningsfrågor ha använts skulle resultatet ha kunnat belysas ur fler synvinklar, men då kanske resultatet hade blivit för stort.

Jag valde att göra en litteraturstudie och en kvalitativ innehållsanalys. Som litteraturstudie har studien både starka och svaga sidor. De starka sidorna är att jag kunnat forska på ett bredare sätt inom området då jag använt mig av forskningsartiklar från olika databaser. En empirisk studie skulle däremot ha kunnat vara möjlig, då materialet bland barn under skolåldern var relativt knapp. Men resultatet skulle kanske ha blivit snävare och inte fått lika många perspektiv och synpunkter, som i en litteraturstudie.

Som analysmaterial har använts tio forskningsartiklar. Tio är kanske i minsta laget för en litteraturstudie, men de är alla noggrant utvalda för att besvara forskningsfrågan. Jag ville inte använda mig av fler forskningar bara för antalets skull, då jag ansåg att jag inte hittade forskningar som var lika bra som de nu utvalda. Bland de tio forskningarna finns det också rätt gamla forskningar, från 1995 och 1999. Men dessa forskningar berörde mitt tema så bra och besvarade min forskningsfråga, så jag ville utan tvivel ha dem med i analysmaterialet.

Resultatredovisningen blev tillräckligt omfattande och besvarar forskningsfrågan. Men tillvägagångssättet följer inte exakt metodbeskrivningen då resultatet först delades in i de tre huvudgrupperna. Jag kände mig däremot tvungen att göra så för att kunna ställa upp resultatet på ett logiskt sätt. Skulle metoden ha följts exakt som i metodbeskrivningen skulle resultatet ha sett helt annorlunda ut. Figurerna som förklarar resultatet kunde ha gjorts så att de följer stegen i metoden, men kosmetiskt sett anser jag att de ser bättre ut att ha dem som de gör nu.

Som teoretisk referensram valdes Katie Erikssons *ontologiska hälsomodell*. Det kändes naturligt att välja Eriksson och resultatet av familjens hälsa passade in i denna modell. Men visserligen kunde man också ha använt sig av någon annan teori.

”Reliabilitet kan definieras som mätmetodens förmåga att vid upprepade mätningar av ett konstant fenomen ge samma mätvärde, det vill säga i vilken utsträckning resultaten blir desamma vid upprepade mätningar”. (Forsberg & Wengström 2003:107) Med validitet

avses ett instruments förmåga att mäta det som är avsett att mätas. (Forsberg & Wengström 2003:109) Jag tror att resultaten skulle se rätt lika ut vid upprepade mätningar. Familjen upplever det alltid tungt och svårt då ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom. Dessutom är analysmaterialet från olika delar av världen och rätt liknande resultat uppkom i flera av forskningarna.

14 AVSLUTNING

Denna studie handlar om hur familjens hälsa påverkas på barnet i åldern 0-6 år insjuknar i diabetes typ 1. Det är viktigt att veta hur familjen påverkas och hur de upplever sin nya livssituation för att sedan på bästa möjliga sätt kunna hjälpa och stöda dem. Därför önskar jag att detta arbete kunde användas som ett hjälpmedel inom barnhälsovården för att förbättra vården för dessa familjer.

KÄLLFÖRTECKNING

Arcada, studieguiden. God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. [www] Hämtad 31.1.2011 http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/510

Armanto, Annukka & Koistinen, Paula (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. ISBN 951-26-5638-8 s. 423-429

Cardwell C, Carson D & Patterson C 2008. No association between routinely recorded infections in early life and subsequent risk of childhood-onset Type 1 diabetes: a matched case-control study using UK General Practice Research Database. *Diabetic Medicine* 25, 261-267. Journal compilation 2008 Diabetes UK.

Coffey, Jean Sheerin 2006. Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, January-February 2006/Vol. 32/No. 1 s. 51-58

Dahlqvist, Gisela 2008. Diabetes accelererar bland barn i Europa. *Läkartidningen* 2008 nr 26-27, volym 105 s. 1917

Diabetesliitto 2008. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Suomen Diabetesliitto ry. ISBN 978-952-486-050-5 s. 20-22

Eriksson, Katie 1992. Broar. Introduktion i vårdvetenskaplig metod. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. s. 99,101 ISBN 951-650-185-0

Eriksson, Katie 1995. Den mångdimensionella hälsan -verklighet och visioner. Slutrapport. Vasa sjukvårdsdistrikt SKN. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. s. 11-14 ISBN 951-650-549-X

Forsberg, Christina & Wengström Yvonne 2003. Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. *Natur och Kultur*. ISBN 91-27-09165-1 s. 29-30, 76-77, 82

Harjutsalo V, Sjöberg L & Tuomilehto J 2008. Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study. *Lancet* 2008; 371:1777-1782.

- Hatton D, Canman C, Thorne S, Hughes A-M 1995. Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 1995, 22, 569-577.
- Hedner, Lars Pavo 2007. *Invärtesmedicin. Nionde upplagan*. Studentlitteratur. s. 126-134. ISBN 978-91-44-01973-4
- Koukkanen, Kalevi 1990. *Atomi ja missi: Vierassanojen etymologinen sanakirja*. WSOY 1990. – FM Tua Korhonen
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. *Sisällön analyysi. I: Hoitotiede Vol. 11, nr 1/-99*.
- Lindberg, Tor & Lagercrantz, Hugo 1999. *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur. s. 243-244, 247. ISBN 91-44-00980-1
- Lowes, Lesley & Lyne, Patricia 2000. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32(1), 41-48
- Lowes L, Lyne P & Gregory J. W. 2004. Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, 21, 531-538. Diabetes UK.
- Lowes L, Gregory J. W. & Lyne P 2005. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advances Nursing* 50(3), 253-261
- Marshall M, Carter B, Rose K & Brotherton A 2009. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 1703-1710.
- Mazurek Melnyk B, Fischbeck Feinstein N, Moldenhouer Z, Small L 2001. Coping in Parents of Children Who Are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention. *Pediatric nursing*, November-December 2001/Vol. 27/No.6.
- Mednick L, Cogen F, Henderson C, Rohrbeck C, Kitessa D & Streisand R 2007. Hope More, Worry Less: Hope as a Potential Resilience Factor in Mothers of very Young Children With Type 1 Diabetes. *Children's healthcare*, 36(4) 385-396

Pattersson C, Dahlqvist G, Gyurus E, Green A & Soltesz G 2009. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–2020: a multicentre prospective registration study. *The Lancet* Vol 373 June 13, 2009 s. 2027-2032

Pronina E, Petraikina E, Antsiferov M, Duchareva O, Petrone A, Buzzetti R & Pozzilli P 2008. A 10-year (1996-2005) prospective study of the incidence of type 1 diabetes in Moscow in the age group 0-14 years. *Diabetic Medicine*, 25, 956-959. Journal compilation 2008 Diabetes UK.

Savilahti, Erkki & Saarinen Kristiina M. 2009. Early infant feeding and type 1 diabetes. *Eur J Nutr* (2009) 48:243-249. Springer-Verlag 2009

Seppänen S, Kyngäs H & Nikkonen M 1999. Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and health Sciences* (1999), 1, 63-70

Simell, Olli & Åkerblom, Hans 1997. Diabeteksen hyvä hoito. *Duodecim* 113: 635-641.

Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W & Grey M 2001. Mothers' Experience Raising Young Children With Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, Jul-Sep 2002, Vol. 7, Issue 3

Sullivan-Bolayai S, Rosenberg R & Bayard M. 2006. Fathers' Reflections on Parenting Young Children with Type 1 Diabetes. *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing*: January/February 2006. Volume 31, Issue 1, s. 4-31.

Tuomi, Jouni och Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.

Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wennick, Anne & Hallström, Inger 2006. Swedish Families Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Family Nursing*. Volume 12 Number 4. November 2006 s. 368-389.

Wennick, Anne & Hallström, Inger 2007. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 60(3) 299-307.

BILAGOR

Bilaga 1. Tabell över de material som använts i kapitlet tidigare forskning

Författare och årtal	Forskningens namn
Harjutsalo V, Sjöberg L, Tuomilehto J 2008.	Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study
Pattersson C, Dahlquist G, Gyurus E, Green A, Soltesz G, EURODIAB Study Group 2009.	Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study
Dahlquist Gisela 2008.	Diabetes accelererar bland barn i Europa
Pronina E, Petraikina E, Antsiferov M, Duchareva O, Petrone A, Buzzetti R & Pozzilli P 2008.	A 10-year (1996-2005) prospective study of the incidence of type 1 diabetes in Moscow in the age group 0-14 years.
Savilahti Erkki & Saarinen Kristiina 2008.	Early infancy feeding and type 1 diabetes.
C, Carson D & Patterson C 2008.	No association between routinely recorded infections in early life and subsequent risk of childhood-onset Type 1 diabetes: a matched case-control study using UK General Practice Research Database.
Mazurek Melnyk B, Fischbeck Feinstein N, Moldenhouer Z, Small L 2001.	Coping in Parents of Children Who Are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention.
Coffey, Jean Sheerin 2006.	Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis.
Marshall M, Carter B, Rose K & Brotherton A 2009.	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.

Bilaga 2. Tabell över det använda analysmaterialet.

Forskningens namn och utgivningsår	Författare	Resultatet i korthet	Land
1. Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. 1995.	Hatton D, Canman C, Thorne S, Hughes A-M	Resultatet delades in i tre faser; diagnoseringsskedet och tiden på sjukhuset, att anpassa sig till världen hemma och den långsiktiga anpassningen. I alla faser upplevde föräldrarna mycket stress, som förvärrades av barnets unga ålder.	Canada
2. Coping and social support of parents with a diabetic child. 1999.	Seppänen S, Kyngäs H. & Nikkonen M.	Studien resulterade i sex olika faser; misstro, brist på information och skuld, att lära sig ta hand om, normalisering, osäkerhet samt omorganisering.	Finland
3. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. 2000.	Lowes, Lesley & Lyne, Patricia	Resultaten är indelade i tre huvudkategorier; studier där enbart föräldrarnas ångest och oro diskuterades, studier där man indirekt nämnde föräldrarnas sorg och dystyret samt studier som direkt kunde ge bevis på fortgående sorgereaktioner hos föräldrarna.	Storbritannien
4. Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. 2001.	Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W. & Grey M.	Resultat visar att mammor vars barn lider av diabetes är skickliga på att tolka beteende signaler hos sina barn, de är ofta rädda för hypoglykemi och har svårare att hitta kompetent dagvårdsplats än mammor med friska barn.	USA
5. Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. 2004.	Lowes L, Lyne P & Gregory J. W.	Vanligtvis blir barnen intagna på sjukhus efter diagnosen för en viss tid som varierar i olika länder men att sköta sjukdomen hemma möjliggjorde en snabbare integrering av sjukdomen i familjens vardagliga liv.	Storbritannien

6. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? 2005.	Lowes L, Gregory J. W. & Lyne P.	Denna studie hade som syfte att utforska föräldrars upplevelser och anpassning till sjukdomen under det första året efter att barnet diagnostiserats med diabetes. I studien presenteras främst citat från intervjuerna med föräldrarna där de förklarar hur det upplever sjukdomen och oron för sitt barn.	Storbritannien
7. Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. 2006.	Wennick, Anne & Hallström, Inger	Det mest framträdande resultatet i denna studie var att diagnosen utlöste en fortskridande inlärningsprocess hos hela familjen. Denna inlärningsprocess delades in i olika kategorier som till exempel att känna maktlöshet, att ha förtroende, förändringar i familjen och osäkerhet i familjen.	Sverige
8. Fathers' Reflections on Parenting Young Children with Type 1 Diabetes. 2006.	Sullivan-Bolayai S, Rosenberg R & Bayard M.	I resultatet framkom det ett överordnat tema som hette "Från sorg till handling". Detta tema delades sedan in i sex underkategorier; chock och ångest av diagnosen, att lära sig diabetesvård, uppgifter och ansvar, aktivt deltagande och barnet först- diabetes andra.	Storbritannien
9. Families lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. 2007.	Wennick, Anne & Hallström, Inger	Huvudtemat som steg fram i resultatet var "att leva ett vanligt men ändå ett annorlunda liv". Detta huvudtema delades sedan in i fyra underrubriker; att acceptera men vara frustrerad, att vara frisk men ändå osynligt sjuk, att vara självständig men ändå övervakas och att vara självsäker men ändå osäker.	Sverige
10. Hope More, Worry Less: Hope as a Potential Resilience Factor in Mothers of Very Young Children With Type 1 Diabetes. 2007.	Mednick L, Cogen F, Henderson C, Rohrbeck C, Kiteisa D & Streisand R	Då man jämförde mammor med låg nivå av hopp och mammor med hög nivå av hopp visade det sig att mammorna med hög nivå av hopp också hade låg nivå av ångest. Resultatet visar också att hopp kan förhindra ångest.	USA