

”Denna sjukdom är som ett heltidsjobb, den finns med oss varje dag”

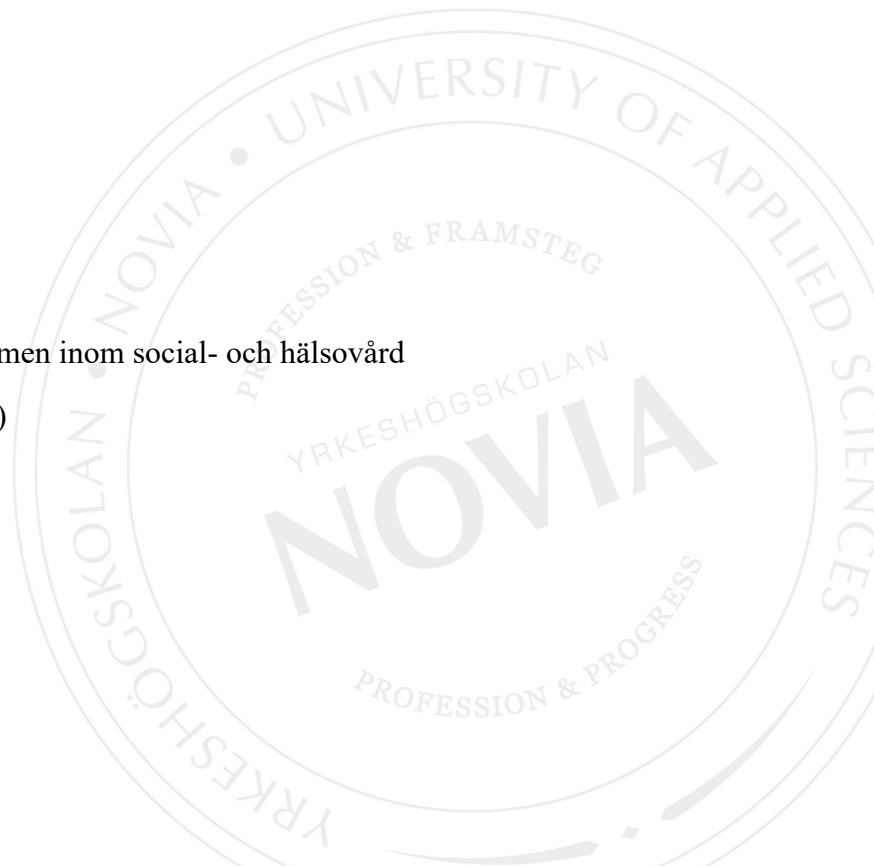
**En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser och erfarenheter
när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes**

Elin Leppänen

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2021



EXAMENSARBETE

Författare: Elin Leppänen

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Ståhl-Levon & Ann-Louise Glasberg

Titel: "Denna sjukdom är som ett heltidsjobb, den finns med oss varje dag"

- En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser och erfarenheter när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes

Datum 07.05.2021

Sidantal 40

Bilagor 2

Abstrakt

Syftet med denna studie är att öka kunskapen och förståelsen för vilka upplevelser och erfarenheter föräldrarna genomgår när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes, samt de utmaningar som föräldrarna möter på i vardagen med den kroniska sjukdomen som blir en del av hela familjen. Vilket bemötande och stöd, föräldrarna upplevt av vårdpersonalen framkommer också.

Studien genomfördes kvalitativt och som datainsamlingsmetod användes semistrukturerade intervjuer. Informanterna i studien är föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Fyra intervjuer har bearbetats genom en kvalitativ innehållsanalys och därav har huvudkategorier och underkategorier skapats. Studiens resultat har speglats mot den teoretiska utgångspunkten, tidigare forskning samt evidensbaserad litteratur.

Den teoretiska utgångspunkten som använts i denna studie är The Roy Adaption Model som är skapad av Callista Roy. Modellen beskriver hur människan bör anpassa sig till livets omständigheter och den miljö som är förändrad, utan att förlora balansen i livet.

I resultatet framförs allt från de största utmaningarna som föräldrarna möter på i vardagen till föräldrarnas oro inför barnets framtid med den kroniska sjukdomen. Sjukdomen blir en ständig följeslagare som kommer att påverka hela familjen.

Språk: Svenska

utmaningar, oro

Nyckelord: Typ 1-diabetes, föräldrar, upplevelser, erfarenhet,

BACHELOR'S THESIS

Author: Elin Leppänen

Degree Programme: Nurse, Vasa

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levon & Ann-Louise Glasberg

Title: "This disease is a full-time job, it's with us everyday"

- A qualitative study about parent's experiences when their children have fallen ill with type 1-diabetes

Date 07.05.2021

Number of pages 40

Appendices 2

Abstract

The purpose of this study is to extend the knowledge and understanding about the experiences that parents of children who has been diagnosed with type 1-diabetes and about the struggle the families face with this chronic illness daily. The parent's experiences of the reception and support will also emerge in this study.

The study was carried out qualitatively and the mode of data collection was through semi-structured interviews. The informants in this study was parents of children with type 1-diabetes. Four interviews have been processed through a qualitative content analysis and thus the headings and subheadings have been created. The results of the study have reflected the theoretical out-set, previous studies, and evidence-based literature.

The theoretical out-set that was used in this study is The Roy Adaption Model written by Callista Roy. The model describes how man should adapt the circumstances of life and the changed environment, without losing balance in life.

In the result emerges everything from the biggest challenges parent's face daily to the parent's worry for the child's future with the illness. The illness becomes a constant companion that will affect the whole family.

Language: Swedish

Key words: Type 1-diabetes, parents, experience, challenges, concern

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar.....	2
3	Teoretisk utgångspunkt.....	2
3.1	Människa.....	3
3.2	Miljö.....	3
3.3	Hälsa.....	4
3.4	Omvårdnad.....	4
4	Bakgrund.....	4
4.1	Diabetes mellitus.....	4
4.2	Diabetes typ 1.....	5
4.2.1	Etiologi.....	5
4.2.2	Symtom.....	6
4.2.3	Diagnostisering.....	7
4.2.4	Behandling.....	8
4.2.5	Akuta komplikationer vid diabetes.....	9
4.2.6	Sena komplikationer vid diabetes.....	10
4.3	Barn på sjukhus.....	11
4.3.1	Vårdpersonal & diabetesteam.....	12
4.3.2	Föräldrar till barn på sjukhus.....	13
4.4	Barndiabetes i olika åldrar och familjen.....	13
4.4.1	De yngsta barnen (1–3 år).....	13
4.4.2	Förskolebarn (4–6 år).....	14
4.4.3	Skolbarn (7–12 år).....	14
4.4.4	Tonåringar (13–18 år).....	15
4.4.5	Reaktioner vid diabetesdebuten.....	15
4.4.6	Utmaningar vid diabetesdebuten.....	16
4.4.7	Att vara förälder.....	17
4.4.8	Skola och deras ansvar.....	18
5	Metod.....	19
5.1	Urval av informanter.....	19
5.2	Datainsamlingsmetod.....	20
5.3	Dataanalysmetod.....	21
5.4	Etiska överväganden.....	23
6	Resultat.....	24
6.1	Föräldrars upplevelser när deras barn insjuknat i typ-1 diabetes.....	25
6.1.1	Diabetesdebuten.....	25

6.1.2	Första tiden på sjukhuset.....	25
6.1.3	Första tiden hemma.....	26
6.2	Vårdpersonalens bemötande	27
6.2.1	Stöd av vårdpersonalen	27
6.2.2	Information som skulle önskats	27
6.3	Utmaningar i vardagen.....	27
6.3.1	Ständig planering behövs	28
6.3.2	Daghem- och skolpersonal behöver mera kunskap.....	28
6.4	Föräldrarnas oro inför barnets framtid med sjukdomen.....	29
6.4.1	Oro för alkoholanvändning.....	29
6.4.2	Oro för senkomplikationer	29
7	Diskussion	30
7.1	Metoddiskussion.....	30
7.2	Resultatdiskussion.....	33
8	Avslutning.....	35
	Källförteckning.....	37
	Bilaga 1	39
	Bilaga 2	40

1 Inledning

När diabetes griper tag, är den med dig för resten av livet. Sjukdomen blir en ständig följeslagare och det går inte att ta ledigt från den. För en del av oss följer sjukdomen med ända från barndomen. Det kan bli en stor omställning i livet, som kan vara svår att hantera för den drabbade men även för familjen. Många föräldrar till barn med typ 1-diabetes har visat tecken på utmattning och det är oerhört viktigt att dessa föräldrar bemöts och får stöd redan från början av barnets insjuknande. Detta är en sjukdom som inte kan förebyggas, vi talar alltså om typ 1-diabetes som oftast uppkommer under den tidiga barndomen.

Enligt stiftelsen för diabetesforskningen har Finland varje dag, de senaste tio åren fått 24 nya fall av diabetes och varje vecka drabbas tio barn av diabetes, detta är alltid tio barn för mycket. Detta är en sjukdom som borde gå att bota. I flera decennier har Finland haft den högsta andelen typ 1-diabetes i världen och för tillfället har Finland cirka 50 000 personer med typ 1-diabetes (Diabetestutkimus, u.å).

Diabetes som debuterar i barn- eller ungdomsåren innebär ofta en svår kris för den drabbade men även för hela familjen. Chocken lägger sig som ett täcke över hela familjen och ett känslsvall kommer att utbryta. Det kan vara svårt för föräldrarna att tro, att ens eget barn har insjuknat, och vetskapen om att barnet har en långvarig och kronisk sjukdom kan ge upphov till olika känslor. Sorg, besvikelse, oro och ångest är vanliga känslor som uppkommer. *Varför drabbar det mitt barn? Vad har jag som förälder gjort fel? Hur ska barnet klara sig? Kommer vi att lära oss ta hand om sjukdomen?* Ja, frågorna kan vara oändligt många och det kan till en början kännas som att man som förälder kastas in i ett nytt och främmande liv (Diabetesförbundet, 2016).

I mitt examensarbete kommer jag att fokusera på typ 1-diabetes bland barn och ungdomar. Jag behandlar det främst ur föräldrarnas perspektiv men även i liten grad ur det drabbade barnets perspektiv. Kunskap om denna sjukdom är oerhört viktig eftersom fördomar och okunskap fortfarande förekommer i samhället. Syftet är att öka kunskap om typ 1-diabetes bland barn- och ungdomar samt att öka förståelsen för föräldrarnas upplevelser när barnet insjuknar. Jag kommer att lägga fokus på tiden när barnet insjuknar, sjukhusvistelsen samt den första tiden hemma med den nya sjukdomen i familjen.

Eftersom jag är en av de drabbade ligger ämnet mig varmt om hjärtat. Jag insjuknade själv i typ 1-diabetes när jag var åtta år gammal och fortfarande upplever jag att fördomarna är många och okunskapen stor om typ 1-diabetes. Med mitt examensarbete vill jag nå ut med

information om typ 1-diabetes bland barn och ungdomar samt fördjupa mig i familjens upplevelser och situation. Det är också viktigt att vårdpersonal har möjlighet att få en uppfattning om föräldrarnas känslor och upplevelser för att därmed kunna ge den bästa möjliga vård samt att kunna bemöta och stöda på rätt sätt. En förutsättning för att kunna ge bra vård är att som vårdare ha den rätta kunskapen och förståelsen för familjen, detta bidrar till en fin vårdrelation.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med den här studien är att få förståelsen för vilka erfarenheter och upplevelser föräldrarna genomgår när deras barn insjuknar i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar de möter i vardagen. Även hur det blivit bemötta av vårdpersonalen under sjukhusvistelsen framkommer. Fokus kommer att vara på den tid när barnet insjuknar, på sjukhusvistelsen samt på den första tiden hemma och eventuellt också på vad föräldrarna tänker om barnets framtid med sjukdomen. Frågeställningarna i studien kommer att lyda enligt följande:

- 1) Vilka erfarenheter och upplevelser har föräldrarna från tiden när barnet insjuknade i typ 1-diabetes?
- 2) Hur bemöttes de av vårdpersonalen under sjukhusvistelsen när barnet insjuknade?
- 3) Vilka utmaningar möter föräldrarna där barn i familjen har typ 1-diabetes?
- 4) Vilka känslor väcks hos föräldrarna om barnets framtid med sjukdomen?

3 Teoretisk utgångspunkt

The Roy Adaptation Model som är skapad av Callista Roy kan kort sammanfattas som att människan ständigt måste anpassa sig till livets omständigheter och bearbeta händelser för att kunna bevara sin integritet och för att utvecklas som människa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 225).

Adaption, anpassning till olika livsomständigheter som sker, innebär att man skall försöka bemästra situationen som man befinner sig i, hitta jämvikt samt balans i tillvaron så som den är, utan att förlora balansen i livet. Adaption innebär således inte enbart att försöka överleva utan också att utvecklas, återskapa samt övervinna och förändra människan och hennes miljö. Då dessa förändringar eller misslyckade försök av att anpassa sig till livets omständigheter börjar hota människans hälsa, bör människan få stöd av sjukskötare för att återförvärva och bevara balansen i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 225).

Input är stimuli från den inre och yttre världen och allt det som kommer att påverka människans beteende på olika sätt. Output är hur vi som människor reagerar och hur vi ger respons efter att vi tagit emot eller kommit i kontakt med ett stimuli. Beroende på hur vi som människor är, tar responsen och dess reaktioner sig olika i uttryck. Enligt Roy handlar dessa begrepp om människans förmåga att kunna anpassa sig till en miljö som håller på att förändras eller som förändrats och att människan själv kunde påverka miljön på ett sätt som är ändamålsenligt (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 232 & 241)

3.1 Människa

Människan måste ses som en självorganiserande helhet, enligt Roy. Människan består av flera system, trots detta fungerar allt tillsammans som en helhet. Det som tillsammans formar människans varande är tre delsystem som innefattar det biologiska, det psykologiska och det sociala. Denna helhet kommer till uttryck i människans handlande. Detta handlande är meningsfullt och något som hon kommer att uppleva om sig själv i förhållande till den övriga världen. Människan är en självorganiserande helhet som alltid kommer att påverkas av olika stimuli, som kan påverka patienten, och detta bör sjukskötaren uppmärksamma (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s.226).

3.2 Miljö

Miljön och människan fungerar alltid gemensamt, och ur detta får människan stimuli som kan uppkomma både inifrån och utifrån. Eftersom människan konstant samspelar med en miljö som hela tiden förändras, står människan alltid inför många olika utmaningar. För att människan skall uppleva hälsa behöver hon kunna anpassa sig och klara av att utvecklas i takt med olika fenomen som sker runtomkring. I miljön ingår allt som har en stor innebörd för människans liv. Till exempel livsvillkor, olika händelser som inträffat, jorden och dess resurser samt sociala miljöer. Allt detta har betydelse för det mänskliga systemet. Miljön blir för människan ett stimuli av varierande karaktär. Dessa stimuli kan påverkas och upplevas av människan som både positiva och negativa, påträngande eller mindre omedelbara, enbart beroende på människans förmåga att behärska dessa. Oavsett vilken respons det framkallar, så påverkar det människan på ett eller annat sätt (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 227).

3.3 Hälsa

Roy beskriver hälsa som ett tillstånd och den tid det tar att anpassa sig och bli hel. Hälsa reflekterar till anpassning mellan människa och miljö, och hur vi kan hantera en miljö som är förändrad. Människan bör kunna hantera och anpassa sig till den miljö som är förändrad för att uppnå hälsa, detta för att också utvecklas som person (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s.227).

3.4 Omvårdnad

Sjukskötarens omvårdnad är att underlätta och stödja till anpassning. Sjukskötarens uppgift är att stödja patientens livsprocesser samt att underlätta samspelet mellan människa och omgivning på ett sätt som kan leda till mänsklig utveckling och största möjliga välbefinnande hos patienten. Roy betonar att varje människa inte kan uppnå fysiskt, psykiskt eller socialt välbefinnande eftersom detta inte är en möjlighet för alla, och detta bör sjukskötaren vara medveten om. Detta innebär att situationen behöver anpassas till den omständighet man befinner sig i. Om människan står inför en dålig medicinsk prognos eller prövande sociala omständigheter behöver sjukskötaren främja patientens livskvalité så bra som möjligt, om detta inte är rimligt har människan rätt att dö med värdighet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s.227–228).

4 Bakgrund

Studien kommer att fokusera på att beskriva föräldrarnas erfarenheter och upplevelser när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar de möter i vardagen. I bakgrunden beskrivs typ 1-diabetes mera utförligt och kommer innefatta etiologin, symtom, diagnostisering av diabetes, behandling samt akuta och sena komplikationer. Ytterligare beskrivs barndiabetes i olika åldrar och barns situation på sjukhus samt hur det är att vara förälder i en situation som denna. Bakgrunden är ett stort komplex men en bra grund för att kunna få en bättre förståelse för vad typ 1-diabetes är.

4.1 Diabetes mellitus

Diabetes är en kronisk metabolisk sjukdom som medför förhöjda nivåer av glukoshalt i blodet. Om detta tillstånd inte behandlas i tid kan det leda till allvarliga skador i blodkärlen, i hjärtat, i ögonen, njurarna och nerverna. Den vanligaste formen av diabetes är typ 2-diabetes, som vanligtvis förekommer hos vuxna individer. Denna form av diabetes

uppstår när kroppens bukspottskörtel inte kan producera tillräckligt med insulin eller när kroppen mer eller mindre blir resistent mot insulinet. Typ 1-diabetes är dock ett tillstånd där bukspottskörteln har börjat producera för lite insulin eller till och med där bukspottskörteln inte alls längre producerar insulin. För människor som lever med diabetes, är tillgång till behandling och läkemedel avgörande för deras överlevnad. Antalet fall och förekomsten av diabetes har ökat stadigt under de senaste decennierna och diabetes är en av de främsta dödsorsakerna i världen. Trots goda behandlingsmöjligheter idag, bör vi också kunna inse allvaret med denna sjukdom (WHO, 2020).

4.2 Diabetes typ 1

Typ 1-diabetes, juvenil diabetes, barn- och ungdomsdiabetes. Ja, sjukdomen kan ha många namn. Denna typ debuterar vanligen inom en relativt kort tidsperiod och oftast i barndomen eller i tidig vuxenålder, ofta i regel före 35 års ålder. Det är en autoimmun sjukdom där insulinsekretionen har upphört eller är kraftigt nedsatt. I det stadiet då symtomen på diabetes uppträder finns det bara 10–15 procent kvar av de friska insulinproducerande cellerna (Diabetesförbundet, 2012). Följden blir brist på insulin som slutligen leder till upphävd insulinproduktion, detta leder i sin tur till att blodsockernivån stiger och att socker utsöndras i urinen. Typ 1-diabetes är insulinberoende, vilket betyder att man från första dagen börjar använda insulin i form av injektioner som läkemedel (Hanås, 2008, s. 18).

4.2.1 Etiologi

Orsakerna är fortfarande till en viss del okända varför människor drabbas av typ 1-diabetes. Ett ärftligt anlag kan påvisa samband men det är fortfarande inte en tillräcklig förutsättning. Det framkommer dock att olika genkombinationer kan ge en ökad risk (Sjöblad, 2008, s. 26). Sannolikt vet man att typ 1-diabetes kan utvecklas där det finns ärftliga anlag, men utöver det finns också flera andra faktorer som spelar in (Diabetesförbundet, 2016).

Vid typ 1-diabetes har de celler som producerar insulinet i bukspottskörteln successivt förstörts. Detta händer när kroppen angriper sitt eget immunsystem. Följden av detta blir insulinbrist och den som drabbas av typ 1-diabetes bör dagligen få insulininjektioner för att överleva (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.282).

För att den autoimmuna processen skall starta krävs förutom den genetiska förutsättningen även flera skadliga triggande omgivnings- eller miljöfaktorer (Sjöblad, 2008, s. 27). Bland de yttre utlösande faktorerna vid utvecklingen av diabetes märks infektionssjukdomar, kostfaktorer och levnadsvanor (Diabetesförbundet, 2016). Dessa faktorer kan till exempel vara exponering för olika virus under fosterstadiet eller i den tidiga barndomen, för tidig introduktion av komjölk och andra spannmålsprodukter. Andra påvisade riskfaktorer kan vara hög födelsevikt, snabb tillväxt samt fysisk eller psykisk belastning, detta kan inkludera infektioner, trauman, svåra livshändelser med mera (Sjöblad, 2008, s. 27).

Teorier om miljö- och livsstilsfaktorer har ytterligare börjat studeras. Detta eftersom den snabba ökningen av diabetes bland barn i de flesta länder inte kan förklaras av enbart förändrade genetiska egenskaper. Ett antagande är att det moderna samhället är alltför sterilt och det leder till minskade infektionstryck tidigt i livet, detta innebär att barnets immunsystem understimulerats och därför kan reagera på autoantigen. Alltså initierande riskfaktorer kan påverkas av våra hygienfaktorer (Sjöblad, 2008, s. 29).

Med största sannolikhet är orsaken till typ 1-diabetes multifaktoriell, med avseende på både genetiska och icke genetiska faktorer. Dessa olika kombinationer av riskfaktorer kan ge upphov till att sjukdomen utvecklas (Sjöblad, 2008, s. 28).

Landin-Olsson (2020) upplyser också om olika hypoteser som kan vara triggande faktorer till att typ 1-diabetes uppkommer. Dessa är virushypotesen, hygienhypotesen, vitamin D-hypotesen, Mikrobiotahypotesen, kosthypotesen samt "life-event"-hypotesen. Allt detta som Sjöblad (2008) beskriver mera specifikt.

4.2.2 Symtom

Akuta symtom som oftast förekommer och uppträder vid typ 1-diabetes är stark törst, stora urinmängder, torra slemhinnor, torr hud, uttorkning samt trötthet (Ericson & Ericson, 2012, s. 550). Symtomen hos små barn kan förutom uttorkning också leda till viktnedgång, matningsproblem och att barnet skriker mycket. Symtom som energibrist och viktnedgång kan också övergå i att barnet tidvis känner hunger. Barn som tidigare blivit "blöjfria" kan återigen börja kissa på sig, speciellt nattetid (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 283).

4.2.3 Diagnostisering

Tidig diagnos är av stor betydelse. Diagnosen ställs genom sjukdomshistoria och kännetecknande symtom. Dessa tecken kan vara högt blodsocker, utsöndring av glukos i urinen samt ketoner i urinen (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 284).

Symtom som kännetecknar insjuknandet i typ 1-diabetes är stark törst, stora urinmängder, trötthet och avmagring. Här finns skäl att uppsöka vård för att ytterligare bli undersökt. Vanligen ett eller flera symtom av dessa uppkommer vid misstanke om insjuknande (Sjöblad, 2008, s. 23).

Plasmaglukos. Diabetes kan fastställas om glukosvärdet i plasman under fasta överstiger 7,0 mmol/l, vid upprepade tillfällen. Något som också avviker är om glukosvärdet efter en normal måltid överstiger 11,1 mmol/l. Dessa prover bör tas under stressfria förhållanden eftersom detta annars kan påverka blodsockerstegring (Ericson & Ericson, 2012. S. 555–556).

Glukosbelastning. Belastningstest innebär att den drabbade individens glukostolerans testas. Detta betyder att omsättningshastigheten mäts för en bestämd mängd tillförd glukos. Det görs genom att man kontinuerligt mäter b-glukoshalten i blodet (Ericson & Ericson, 2012. S. 555–556).

HbA1c. Denna mätning är oerhört viktig eftersom den ger information om den drabbade individens medelblodglukosnivå under de senaste åtta till tio veckorna. HbA1c är ett värde som visar andelen glykerat hemoglobin i kroppen. Förenklat betyder detta att, ju högre blodsockervärdet varit under en längre tid desto högre är den genomsnittliga blodsockernivån. Detta kan ses genom testet. I nationella riktlinjer anges målet för god glukosbalans, värdet skall vara på 52 mmol/mol eller lägre (Ericson & Ericson, 2012. S. 555–556).

Uringlukos. Värdet på blodglukos som överstiger cirka 8 mmol/l, kan njurarna inte längre ta hand om. Njurarna har inte kapacitet att återresorbera allt glukos. De överflödiga glukoset uppträder då i urinen som glukosuri. För att fastställa detta kan det mätas med en testremsa från urinen (Ericson & Ericson, 2012. S. 555–556).

4.2.4 Behandling

Typ 1-diabetes bör alltid behandlas med insulin och målet är att hålla blodets glukoshalt normal, detta för att uppnå symtomfrihet samt att i framtiden minska risken för komplikationer. Men utöver detta finns det också många andra faktorer man måste ta hänsyn till. En stor del i behandlingen är att förstå hur blodsockervärdet påverkas av insulinbehandlingen samt vad man äter och gör. Kost, motion, blodsockerkontroll och insulin samt god egenvård är hörnstenarna i behandlingen (Ericson & Ericson, 2012, s.557). Målet med behandlingen för barn med typ 1-diabetes är att varje barn ska må bra samt ha chans att få en lycklig framtid. God blodsockerkontroll ger chansen för ett harmoniskt och gott liv. Vi måste komma ihåg att diabetes är en individuell sjukdom vilket också innebär att behandlingen bör vara individuell (Diabetesförbundet, 2016).

Blodsockermätning

Behovet av hur många gånger man behöver mäta glukosvärdet kan variera hos en person som har typ 1-diabetes. I genomsnitt mäts glukosvärdet allt från fyra till åtta gånger dagligen. Vid vissa tillstånd kan detta behov ändras, till exempel vid infektioner, fysisk aktivitet eller annan samtidig sjukdom, alltså i situationer där man bör vara extra observant på glukosvärdet. Som resterande del av sjukdomen, är blodsockermätning också individuellt, där man utgår från personens enskilda behov och situation (Landin-Olsson, 2020, s. 110)

Insulinbehandling

Insulininjektionerna är en av de absoluta hörnstenarna i behandlingen. En diabetiker kan inte ta semester från sin sjukdom eller från insulinsprutorna en endaste dag (Diabetesförbundet, 2016).

Målet med insulinbehandling, som är nödvändig vid typ 1-diabetes, är att efterlikna den friska bukspottskörtelns sätt att insöndra insulin till blodomloppet (Hanås, 2008, s. 71). Insulinet är proteinhormoner. Dessa läkemedel kan därför inte tas genom munnen eftersom de förstörs och bryts ner i mag- och tarmkanalen. Insulinet tillförs vanligen subkutant, under huden med en spruta. Vid insulinbehandling med sprutor bör man oftast använda två olika insulinsorter. Basinsulin och måltidsinsulin, detta för att efterlikna den naturliga frisättningen som den friska bukspottskörteln annars skulle ha gjort. Basinsulinet ger en låg effekt under hela dygnet och måltidsinsulinet ger effekt direkt efter en måltid och injiceras därför i anslutning till måltider (Ericson & Ericson, 2012, s. 566).

4.2.5 Akuta komplikationer vid diabetes

Den främst akuta komplikationen vid typ 1-diabetes är **hypoglykemi**, det innebär att man får för låg blodglukoshalt på grund av för mycket insulin i blodet. Hypoglykemin kan uppkomma i olika svårighetsgrader, allt från ett lättare blodsockerfall till djup medvetslöshet, så kallad insulinkoma. Orsakerna till det låga blodsockret kan bero på för hög dos insulin, försenad måltid, kraftig fysisk aktivitet, tillfälligt minskat insulinbehov, ändrad injektionsteknik med mera. Symtomen på hypoglykemin uppkommer snabbt och detta bör åtgärdas omedelbart. Dessa symtom kan vara svettningar, blekhet, darrighet och en känsla av snabb puls, oro, fumlighet, irritation, medvetandesänkning samt medvetslöshet som leder till koma. Symtomen kan alltså vara väldigt varierande (Ericson & Ericson, 2012, s. 574–575).

Behandling av det låga blodsockret beroende på medvetandegrad är att tillföra kolhydrater i lagom mängd för att återställa blodsockret till en normal nivå. Om personen är vaken och kan äta själv kan man välja med att till exempel ge ett glas mjölk och smörgås, några sockerbitar, ett till två glas juice eller en bit choklad, enligt vad personen själv önskar. Om personen inte kan svälja själv eller är medvetslös behövs sjukhusvård. Dock kan personen också i det egna hemmet ha en glukagonspruta som man sticker under huden eller i muskeln, denna injektion kan upprepas efter femton minuter om personen ännu inte vaknat (Ericson & Ericson, 2012, s. 574–575).

Hyperglykemi, innebär för högt blodsocker till följd av insulinbrist. Detta tillstånd uppkommer vid obehandlad diabetes eller när sjukdomen är svårbehandlad på grund av olika orsaker så att behandlingen är otillräcklig. Bristen på insulinet leder till att glukosupptaget i alla insulinberoende vävnader är försvårat.

Symtomen på det höga blodsockret kan också vara varierande och uppträda i olika svårighetsgrader, allt från lätt illamående till djup medvetslöshet (diabeteskoma). Symtomen vid hyperglykemi utvecklas långsamt och följande känningar kan uppkomma: ökad diures, törst, illamående, trötthet och huvudvärk, ibland medvetandesänkning, kräkning och buksmärtor samt acetondoftande utandning (Ericson & Ericson, 2012, s. 574–575). Ett tillfälligt högt blodsocker man kan hantera hemma. Om blodsockret är högt vid upprepade mätningar bör man kontrollera ketoner i blod och urin. Om blodsockret dock är högt under flera timmar och det påvisas ketoner i blodet eller urinen skall man kontakta sjukvården, detta för att undvika en ketoacidosis (ketonförgiftning) (Hanås, 2008, s. 34).

Ketonförgiftning, ketoacidosis är syror som bildas när kroppen bryter ner fett. Normalt så används dessa som bränsle i musklerna, hjärtat, njurarna och hjärnan. Vid insulinbrist kan det lätt bli ett överskott av dessa ketoner. Detta kan uppkomma om man glömt att ta sitt insulin, har en infektion eller i samband med sjukdom eller ökad tillväxt i puberteten glömt att öka sin insulindos tillräckligt. Ett överskott av ketoner gör att blodet blir surt och då försöker kroppen göra sig av med dessa syror genom att kissa ut dem med urinen eller att andas ut ketonerna som aceton. Andningen blir då snabbare, vilket är kroppens sätt att försöka bli av med så mycket ketoner som möjligt. Ketonförgiftning är ett allvarligt tillstånd som bör behandlas med vätska i form av dropp och intravenöst insulin, detta innebär att man måste uppsöka sjukhus och få vård (Hanås, 2008, s. 35).

4.2.6 Sena komplikationer vid diabetes

Hyperglykemi, ett högt blodsocker under en längre tid medför negativa konsekvenser för kroppen. Våvnader och i synnerhet blodkärlen drabbas främst, både små och stora blodkärl skadas. Åtgärder för att undvika sena komplikationer för diabetiker i framtiden är att ha en god lipidkontroll, det vill säga att blodets halt av LDL-kolesterol är inom referensvärden. Det skall vara under 2,5 mmol/l. Målet för god blodtryckskontroll är lika viktigt. Målblodtryck är 130/80mmHg. Annat som är viktigt för en diabetiker att tänka på är rökstopp, det är ännu viktigare att tänka på när kärlsjukdomarna börjar kombineras med diabetes. Utöver dessa faktorer är det alltid viktigt att komma ihåg att kost, motion, blodsockerkontroll och insulin samt god egenvård är hörnstenarna i behandlingen som leder till ett gott liv (Ericson & Ericson, 2012 s. 578–579).

Det finns två typer av **angiopati**, som uppkommer till följd av långvarig hyperglykemi. Makroangiotapi innebär ateroskleros i större artärer som i hjärtat, hjärnan och i större kärl. Mikroangiotapi innebär kärlförändringar i de små blodkärl som till exempel i ögat och i njurarna (Ericson & Ericson, 2012, s. 579).

Makroangiopati medför åderförkalkning i de större artärerna. Det ger en ökad benägenhet för stroke, hjärtinfarkt och perifer kärlsjukdom. Perifer kärlsjukdom drabbar främst underbenens artärer. Kärlskadan orsakas av åderförkalkning som leder till försämrad cirkulation i benets perifera artärer (Ericson & Ericson, 2012, s. 580).

Mikroangiopati angriper mindre blodkärl. Mikrovaskulära komplikationer som främst drabbar njurar, ögon och nerver. Dessa komplikationer uppkommer till följd av dåligt reglerat glukosläge. Förbättrad kontroll över blodsockerbalansen i kombination med

insulinbehandling, kost och motion brukar ge snabba och tydliga resultat i form av förbättring (Ericson & Ericson, 2012, s. 580).

Ögonangiopati (retinopati) är en komplikation till följd av diabetes. Det engagerar skador på näthinnans blodkärl i ögat och kan visa sig i form av små blödningar, kärlutvidgningar och exudat. Förändringar i näthinnan kan iaktas och förhindras i god tid med regelbunden ögonbottenfotografering. Strikt blodsockerkontroll och balans reducerar risken för dessa ögonskador (Ericson & Ericson, 2012, s. 580).

Nefropati är även en annan komplikation till diabetes. I njurarna finns små kärlnystan där slagprodukter filtreras ut till urinen. Vid nefropati blir det skador på dessa kärlnystan och detta medför ett ökat läckage av äggvita i urinen (Hanås, 2008, s. 305). Förekomst av protein i urinen kan vara ett första tecken på njurpåverkan, och detta bör ytterligare undersökas. Samtidigt kan besvär som hypertoni och ödem uppkomma. Vid tidiga tecken för problem med njurarna inleds oftast blodtryckssänkande behandling, men det är även viktigt att komma ihåg att glukosbalansen och sjukdomen i sig skall vara så stabil som möjlig. Vid behov kan de också vara själ till viktminskning och kostbehandling (Ericson & Ericson, 2012, s. 581).

Neuropati, betyder skada i nervfibrer och det leder till att nervfibrernas funktion lokalt blir nedsatt. Neuropati kan drabba nerver i fötter, underben, fingrar och händer. Vanligen engageras båda sidorna samtidigt, och detta ger upphov till en rad olika symtom som smärta, känselnedsättning, stickningar och domningar (Ericson & Ericson, 2012, s. 581).

4.3 Barn på sjukhus

Hur barnen upplever sjukhusvistelsen kan vara väldigt individuellt. Faktorer som ålder, mognad, tidigare erfarenheter samt sjukdom kan spela en stor roll. Föräldrarnas trygghet och tillstånd avspeglar sig också på hur barnet upplever situationen eftersom sjukhuset för de flesta är en helt ny och okänd värld som eventuellt kan kännas skrämmande. Situationer som kan upplevas hotfulla och skrämmande för barnen kan vara att behöva skiljas från föräldrarna, att känna obehag och smärta, att behöva utsättas för situationer som är främmande och oförutsägbara samt att vistas i miljöer som är okända för dem. Barnen kan även uppleva obehag om de känner att de förlorar kontrollen över sin kropp eller sitt liv (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 31). Med barn som bör vårdas på sjukhus under en längre tid försöker man alltid eftersträva en så normal livsmiljö som möjligt, att barnet ska få leva så som det gjort hemma. För att detta skulle vara möjligt bör vårdpersonalen se till

barnets specifika behov och önskemål. Detta kan vara fysiska behov som aktivitet, att ha sina föräldrar nära, information och önskemål, stöd samt trevligt bemötande från vårdpersonalen (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.34).

4.3.1 Vårdpersonal & diabetesteam

Vårdpersonalen bör anpassa sig och visa ett öppet sinne för att barnen och deras föräldrar skall känna trygghet och få en positiv sjukhusupplevelse, det blir då också enklare för personalen att bygga upp ett gemensamt förtroende för barnen och föräldrarna.

Vårdpersonalen behöver kunskap av föräldrarna, detta för att se till barnens specifika behov samt individuella egenskaper. I utbyte behöver föräldrarna kunskap och handledning av vårdpersonalen för att i framtiden kunna vårda sitt barn. En av många viktiga saker som vårdpersonalen har som uppgift, är att informera och hjälpa familjen genom att förklara för dem vad som kommer att hända på sjukhuset samt hur de kan stöda sitt barn i besvärliga situationer. Stöd och information från vårdpersonalen vad gäller kunskap om den nya sjukdomen samt hanteringen av de praktiska uppgifterna som sjukdomen medför är viktiga att få. Vårdpersonalen behöver också kunna stödja familjen i hanteringen av de känslomässiga reaktioner som kan utbryta (Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018). Föräldrarna kan känna att sjukhusvistelsen är väldigt stressfylld, och det är därför viktigt att som vårdpersonal stödja dem, så att de i sin tur kan hjälpa sitt barn. För att få en god vårdrelation krävs alltså tydlig och ärlig kommunikation mellan vårdpersonal och familjemedlemmar, för att föräldrarna skall känna trygghet. Det är vårdpersonalens uppgift att tillgodose föräldrarnas och barnens specifika behov i samband med när familjen söker vård, det är därför viktigt att som vårdpersonal vara lyhörd och uppmärksamma dessa behov som familjen uttrycker (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 35–37).

Diabetesteamet, är en förutsättning för att diabetesvården kan säkerställa god kvalitet. Ett lyckat teamarbete innebär respekt och förståelse för alla i teamet som bygger på ett fint förtroende. Att sträva efter ett gemensamt mål är viktigt inom teamet. Förutom sjukvårdspersonal som tillhör teamet, beaktas också patienten. Det är viktigt att anhöriga och personen med diabetes bidrar med kunskap om sig själv och hur vardagen och livet ser ut med den kroniska sjukdomen, diabetes. Patienten och anhörigas delaktighet i och motivation till behandlingen är en viktig förutsättning för gott resultat. Behandlingens plan och mål skall alltid bestämmas i samråd med patienten och anhöriga (Landin-Olsson, 2020, s. 375).

4.3.2 Föräldrar till barn på sjukhus

Barnets besök på sjukhuset, samt undersökningar och behandlingar kan ofta vara stressande för föräldrarna. Som förälder kan man fundera över vad som kommer att hända på sjukhuset och hur det kommer kännas att vara där. Föräldrar kan också fundera över hur de ska stötta sina barn i vissa situationer och åtgärder på sjukhuset (Hälsobyn, 2019). Som vi nu vet, så har föräldrarna en viktig roll i vården när det gäller sjuka barn. Föräldrarna är en stor trygghet och barnen känner tillit och förtroende för sina föräldrar. Det är viktigt att vårdpersonalen och föräldrarna har en god kommunikation eftersom detta ger en god förutsättning till att föräldrarna då kan ge ett sakligt svar till sina barn på det som kommer att hända (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.34).

Som förälder kan man uppleva att sjukhusmiljön och de åtgärder som skall göras för barnet är väldigt stressande, de kan ha svårt att se sitt barn få behandling. Föräldrarna behöver också få ordentligt stöd för att klara av att stöda och hjälpa sitt barn. Föräldrarna som är delaktiga i barnets vård kan också vara väldigt rädda och oroliga för barnets sjukdom, detta kan leda till att föräldrarna får tillfälliga förändringar i sitt beteende, i form av att de blir mera beskyddande, krävande eller mera restriktiva mot barnet. Föräldrar kan också ibland känna att deras roll på sjukhuset är oklar, därför är en ärlig och tydlig kommunikation oerhört viktig eftersom brister i detta kan leda till osäkerhet hos föräldrarna. Föräldrarna har en konstant oro för det egna barnets hälsotillstånd och därför finns önskemål om trygghet för dem själva och för barnet. För att stödja föräldrarna och skapa trygghet för dem bör man ge föräldrarna information om barnets sjukdom, behandling och omvårdnad, berätta om övernattningsmöjligheter, visa dem runt på avdelningen och berätta om avdelningens rutiner samt uppmuntra dem att aktivt ta del i barnets vård. Det är också viktigt att även berätta för föräldrarna att avlastnings möjligheter finns, för att få ett avbrott i vården av barnet och sjukhusmiljön. Och såklart, stöd och trevligt bemötande från vårdpersonalen bidrar också till familjens trivsel på sjukhuset (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.35).

4.4 Barndiabetes i olika åldrar och familjen

4.4.1 De yngsta barnen (1–3 år)

Barn i denna ålder förstår fortfarande inte varför de anlant till sjukhuset, detta är för dem en okänd och ny miljö. Barnen i denna ålder kan uppleva separationsångest och det är därför viktigt om en av föräldrarna kan stanna på avdelningen. Vid denna ålder är det viktigt att föräldrarna kan vara närvarande samt ge ett tillräckligt stort stöd för barnet som bör få

sjukhusvård (Edwinson Månson & Enskär, 2008, s. 32). *Riskerna med diabetes* vid denna ålder kan vara att föräldrarna har svårt att veta om ilskan beror på högt eller lågt blodsocker, det kan även vara svårt att varje gång få tillåtelse till att mäta blodsockret. Barn med diabetes har vanligen mera gränssättningar än ”friska” barn, bland annat när det gäller injektioner och måltider. Eventuellt upplever föräldrarna att det har stränga mål och gränser när det gäller sjukdomen. Detta kan senare leda till att de tycker synd om barnet och blir mindre effektiv med att sätta gränser inom andra områden, detta kan leda till ett osäkert och oroligt barn som ständigt testar gränser. Rädslor för olika omgivningar som inte är bekant för barnet, är i denna ålder vanliga. Sjukhusmiljön är ett exempel som kan vara mer skrämmande än vad insulininjektionen är. Barn i denna ålder kan bli oroliga om man håller fast dem, därav skall man försöka ge insulininjektionerna i en trygg och lugn miljö (Hanås, 2014, s. 367).

4.4.2 Förskolebarn (4–6 år)

Vid denna ålder börjar barnen klara sig mera på egen hand, men föräldrarna är fortfarande en stor trygghet. Barn i denna ålder börjar förstå vad lust, smärta och olika ingrepp innebär. Det kan leda till en större rädsla för sjukhusmiljön samt att barnen kan tro att undersökningar och behandlingar är ett straff mot dem. Barn i denna ålder är mycket sårbara för stress i nya miljöer, även rädsla och osäkra, det kan leda till att de utvecklar försvarsmekanismer och börjar fantisera inför återkommande händelser (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 32–33). *Riskerna med diabetes* vid denna ålder kan vara att barnet tror att det blivit straffat för något fel det gjort, att barnet därför insjuknat i diabetes eller att ett blodsockerprov måste tas. Detta är ett ämne som aktivt kan diskuteras med barnet. I denna ålder kan barnet ha väldigt bestämda åsikter, det kan leda till att det kan bli svårt att i vissa stunder ge insulin eller ta ett blodsockerprov. Som förälder kan man i denna situation låta barnet bestämma lite mera över andra vardagliga saker än sjukdomen. Eftersom fantasin i denna ålder kan vara överflödigt kan det vara bra att inte berätta om injektioner eller andra åtgärder som skall utföras alltför långt i förväg. Barnets fantasi kan lätt trigga det till överdrivna tankar och spekulationer (Hanås, 2014, s. 368).

4.4.3 Skolbarn (7–12 år)

Barn i denna ålder kan fortfarande känna att vistelse på sjukhuset är ett straff samt att de känner skuld inför sin sjukdom. I denna ålder kan det bli problem vid till exempel undersökningar, detta eftersom de har större kontroll över sin kropp nu. Barn i denna ålder har en stor kroppsintegritet och de kan vara väldigt rädda för att någon skall göra intrång på

kroppen i samband med undersökning eller sjukdom. I denna ålder förstår barnen förklaringar och de har ett tydligt tidsbegrepp, de vet vad som kommer hända framöver. Föräldrarna är ännu en stor trygghet men de kan även känna trygghet tillsammans med andra människor (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s. 33). I denna ålder börjar barnen bli alltmer intresserade av hur deras sjukdom fungerar. Men *riskerna med diabetes* är fortfarande att rädslan för det okända finns kvar. Det är betydande att informera barnet om sjukdomen anpassat efter dess ålder. Det är även viktigt att barnet får acceptans utöver hur det känner eller mår med sin sjukdom. När barnet befinner sig i skolåldern kan det vara bra om någon av föräldrarna under den första tiden finns på plats i skolan, om inte, så behövs föräldrarna vara tillgängliga per telefon. För föräldrarna men även för barnets trygghet är det bra om skolan är välinformerad om sjukdomen och vad den kan medföra (Hanås, 2014, s. 369).

4.4.4 Tonåringar (13–18 år)

Äldre barn har även ett stort behov av att få känna kontroll, de vill veta vad som skall hända med dem och frågar ofta varför. Om de inte får förklaring kan det leda till ångest och rädsla, den största rädslan är att förlora kontrollen över sig själv. Under denna tid som tonåring är kroppintegriteten väldigt sårbar, den största rädslan kan vara att utseendet skulle förändras. I denna ålder kan man på förhand föreställa sig olika situationer samt vad som i ett senare skede kommer att hända, detta kan till och med leda till stor rädsla och dödsångest (Edwinson Månsson & Enskär, 2008, s.33). *Riskerna med diabetes* i denna ålder är att tonåringen börjar fundera över sin plats i livet samt att hen börjar förstå att sjukdomen kommer följa med hela livet. ”Varför har jag insjuknat?” kan vara en vanlig fråga. Ofta är detta en period då allt med sjukdomen är jobbigt och svårt, det kan kräva tid innan barnet accepterat detta. Som förälder är det viktigt att tillsammans med tonåringen diskutera och prata om vad sjukdomen innebär samt att försöka hjälpa tonåringen med att acceptera sjukdomen. Som förälder kan man själv också berätta och bekräfta att man är ledsen och att livet med diabetes kan kännas både svårt och orättvist, man behöver acceptera att det är okej att känna så. I denna ålder börjar tonåringen alltmer ta över ansvaret för sin diabetes, men som förälder är det viktigt att inte lämna över hela ansvaret för tidigt (Hanås, 2014, s. 370).

4.4.5 Reaktionen vid diabetesdebuten

Att insjukna i en kronisk sjukdom kan vara en stor påfrestning för barnet men även för hela familjen. Det kan gälla stressreaktioner vid debut, upplevelser av vardagliga problem, oro

inför barnets framtid samt påverkan av barnets skolgång och fritid. Olika reaktionsmönster ses hos barn och föräldrar. Som ett sätt att beskriva dessa reaktioner som kan uppkomma vid debut av en sjukdom, utgår man från kristeori, ett annat från copingstrategier (Sjöblad, 2008 s. 65).

Från ett kristeoretiskt synsätt finns mönster av hur en människa reagerar vid svåra livshändelser. En inledande *chockfas* kan smyga sig på där människan känner sig handlingsförlamad och förvirrad, människan kan ha svårt att ta in information och fatta relevanta beslut samt att trötthet eller en känsla av rastlöshet kan förekomma. När chockfasen lagt sig inom några dygn tillkommer en *reaktionsfas* med olika känslöbetonade komponenter. En känsla av ledsenhet är en dominant känsla men även ilska och skuldkänslor kan ibland komma i uttryck. Som förälder kan man ta på sig skuld för att barnet har insjuknat i en kronisk sjukdom, man kan till exempel tro att man gett barnet fel mat eller att man skadat barnet genom eget levnadssätt. Efter ett antal veckor tillfaller *reparationsfasen*, då man kommer att bearbeta den nya livshändelsen. Genom den egna bearbetningsförmågan samt samtal och stöd av andra kommer man till insikt att livet kommer att gå vidare, man hittar möjligheter till att infinna sig i en meningsfull tillvaro trots allt. Slutligen har det skett en *mognad* hos den drabbade. Krisen ger nya perspektiv på livet och den gör människan starkare. Kristeori i denna form är vanligen hur vuxna och tonåringar reagerar. Yngre barn kan uppleva liknande kriser, men de är mera beroende av omvärlden för att bearbeta svåra upplevelser. Barnen bearbetar även mycket av sina känslor och upplevelser genom lek (Sjöblad, 2008, s. 65–68).

Dock är det inte ovanligt med avvikande situationer från de ovan beskrivna mönster hur en kristeoretisk reaktion tar sig uttryck. Många får inga starka reaktioner trots en svår livshändelse. Istället bemästras de genom olika kognitiva processer. Det kan betyda att chock- eller reaktionsfas inte upplevs så starkt. Detta betyder att coping och specifika skyddsfaktorer kan förklara det. En inställning till att man vill lösa problemet, intresset av att lära sig mera om problemet samt förmåga att kunna ta emot stöd av andra kan bidra till mindre emotionella reaktioner. Detta behöver inte vara negativt inför en framtida anpassning till sjukdomen (Sjöblad, 2008, s. 68).

4.4.6 Utmaningar vid diabetesdebuten

Som familj bör man anpassa sig till barnets behandling och vardag. Teorin man lärt sig på sjukhuset och tillsammans med diabetesteamet övergår i praktik. Till en början kan

vardagsrytmen och livsstilen sätts på hårda prov inom familjen. Det kan kännas som att sjukdomen tar all energi och fyller upp hela livet, det kan kännas som att allt kretsar kring injektioner, måltider och klockslag (Diabetesförbundet, 2016).

Sjukdomen kommer att föra med sig en del förändringar i vardagen, och det är för varje familj individuellt hur länge det tar att anpassa sig till de förändringar som sjukdomen kräver. Dock är barn ofta mer öppna och tar till sig de nya rutinerna snabbt vilket gör att det kommer att gå smidigt att ta hand om sjukdomen. Vardagen blir lättare för familjen när de lärt sig egenvården och att de tillsammans kommer att klara av den nya livssituationen samt tillämpa råden de mottagit (Diabetesförbundet, 2016).

Familjens förmåga att klara av en föränderlig tillvaro är det viktigaste när en kronisk sjukdom plötsligt tillkommer. Det ställer stora krav på familjen att anpassa sig till den nya situationen samt att ändra på gamla vanor. Förutsättningarna för att nå en bättre metabol kontroll är att familjen har en tydlig struktur och förmåga att upprätthålla dagliga rutiner. En annan viktig funktion är att familjen har god gemenskap samt en förmåga att kunna stöda varandra. Det ställs högre krav på sammanhållningen inom familjen när ett barn insjuknar, för att barnet ska må så bra som möjligt.

4.4.7 Att vara förälder

Har mitt barn, diabetes? Det kan till en början vara svårt att tro att eget barn insjuknat. Många föräldrar till dessa barn önskar att de själva hade insjuknat istället för barnet. Vetskapen om att barnet kommer att ha en kronisk sjukdom för resten av livet kan ge upphov till känslor blandade av sorg, besvikelse och ångest. Föräldrarna kan också vara rädda för att förlora sitt barn (Diabetesförbundet, 2016). Till en början kan sjukdomsdebuten kännas oöverskådlig och kaotisk men föräldrarna bör få tid på sig för att känna efter och hinna vänja sig vid den helt nya situationen i familjen (Hanås, 2008, s.11).

När barnet har en sjukdom som kräver ständig övervakning och uppmärksamhet är det viktigt att föräldrarna också kommer ihåg att ta hand om sig själva. Föräldrarna kan fundera på frågor som hur de egentligen själva kommer att orka? Det är därför viktigt att föräldrarna delar på ansvaret i vardagen samt ber om hjälp av släktingar och vänner under den första tiden. Det är även viktigt att föräldrarna unnar sig själva något, genom att till exempel gå på promenader, träffa vänner och uppta hobbyer igen (Diabetesförbundet, 2016). Att eftersträva ett "normalt" familjeliv är en viktig del, även om sjukdomen tenderar att ta över. Dock vet

vi att familjerna till en början kan leva väldigt annorlunda (Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018).

Enligt en studie som syftade på att utforska föräldrarnas upplevelser när de tar hand om sitt barn med typ 1-diabetes, berättar många föräldrar att de kan vara krävande, eftersom man som förälder konstant känner oro över att man ständigt bör övervaka sitt barn och utöver det även hantera sjukdomen korrekt. Hos ett barn som konstant växer och utvecklas är det svårare att upprätthålla en god balans mellan mat, aktivitet och insulindosering. Många föräldrar påpekar också att det inte skulle gå en endaste dag utan att tänka på deras barns diabetes, man bör vara uppmärksam varje dag och varje timme. Konstant planering av sjukdomen är alltså nödvändig (Rifshana, Breheny, Taylor & Ross, 2017).

4.4.8 Skola och deras ansvar

Alla barn ha rätt att få gå i skola, men även en skyldighet att gå i skola. Barn i daghem- eller skolålder spenderar en stor del av sin tid i skolan eller på daghemmet, det är därför viktigt att daghemmet eller skolan kan erbjuda en trygg miljö för alla barn (Landin-Olsson, 2020. S. 435). Skolstarten är en spännande och stor händelse i varje familj samtidigt som det är en viktig period i barnens liv. För familjer där barn insjuknat i diabetes kan det vara bra att ordna en träff i skolan där föräldrar, klasslärare och personer från diabetesteamet deltar för att ge information om sjukdomen (Diabetesförbundet, 2016).

Skolstarten och stadieövergångar är speciellt känsliga och det är viktigt att barn med diabetes känner trygghet i skolan. För barn i skolan bör diabetesskötseln och schemat i skolan anpassas till varandra. Skolpersonalen som har kontakt med barnet bör ha god kunskap om diabetes samt behandlingen, även att ansvarsfördelningen är tydlig. Det underlättar och alla parter kan då känna sig trygga. I regel kan barn klara den praktiska delen själv som att mäta blodsocker och injicera insulin, men ibland behövs hjälp, handledning och påminnelse. Vi är alla individuella och vissa barn kan behöva mera hjälp och övervakning, speciellt om barnet är i den yngre skolåldern (Thernlund m.fl., 1999).

Skolan har alltså ett stort ansvar när det gäller barnets diabetes. Personalen kan inte enbart känna igen när barnet får en insulinkänning och veta hur dessa symtom skall förebyggas eller behandlas, utan personalen bör också vara en del i hela diabetesbehandlingen. Det kan innebära kunskap om insulinbehandling, hur måltider och fysisk aktivitet skall anpassas, att mellanmål kan behövas, förståelse av regelbundenhet, planering i tid och mycket mera (Thernlund m.fl., 1999). Enligt Landin-Olsson (2020) kan daghems- och skolpersonal

utbildas i tre olika nivåer när det gäller vården av ett barn med diabetes. I **Nivå ett** ingår, att skolpersonal skall utbildas i medicinsk förståelse för typ 1-diabetes. Personalen skall också i ett tidigt skede kunna identifiera och behandla symtom på lågt blodsocker. Personalen skall också ha förståelse för hur sjukdomen kan påverka barnet och dess familj socialt och känslomässigt. **Nivå två**, innebär att personalen som ansvarar för barnets dagliga vistelse och utbildning i skolan skall känna igen tidiga tecken på lågt blodsocker och kunna behandla dessa symtom. De skall också ha kunskap i när det finns behov av att tillkalla extra hjälp och stöd från vårdnadshavare, diabetesteam eller till och med akut medicinsk hjälp. Den sista nivån, **nivå tre**, innefattar att personal eller annan resurs som fått godkännande av vårdnadshavare och rektor att administrera insulin bör få kunskap i detta. Det bör ges information och träning om insulinadministrationer, även information om doskalkylering- och korrigering samt användning av insulinpenna eller insulinpump, bedömning av blodsockervärden samt glukagoninjektion vid lågt blodsocker.

5 Metod

Metoddelen är ett hjälpmedel för att kritiskt reflektera över de resultat som forskaren kommit fram till. Syftet är att kunna fånga upp och diskutera specifika observationer som forskaren gjort i sin studie. Metodkunskapen är en viktig del för att forskaren skall kunna urskilja de resultat som beror på metoden i förhållande till de resultat som beror på verkligheten (Jacobsen, 2012, s. 19–20). Den kvalitativa metoden avser att studera personers specifika erfarenheter av ett fenomen. Man kan säga att det inte finns något som är rätt eller fel i en erfarenhet. Den kvalitativa metoden är lämplig när man söker förståelse i ett fenomen (Henricson, 2017, s. 111–112). Kvalitativa metoder lämpar sig när man vill förstå och utveckla ny kunskap samt få fördjupad förståelse i ett fenomen. Den kvalitativa metoden är en öppen och flexibel metod (Jacobsen, 2012, s. 26).

Skribenten valde att göra en kvalitativ intervjustudie eftersom syftet med studien var att få fram föräldrarnas egna erfarenheter och upplevelser när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar föräldrarna möter i vardagen. Skribenten har använt sig av en semistrukturerad intervju som noggrant analyserats genom en kvalitativ innehållsanalys.

5.1 Urval av informanter

Vid en kvalitativ studie är det viktigt att hitta personer med olika erfarenheter, detta är en möjlighet till att få en stor mängd olika beskrivningar trots att ämnet är detsamma. För att

få en studie med variationsrika berättelser kan man fokusera på att välja sina informanter beroende på syftet. Dessa kan väljas utifrån ålder, kön, sociala förhållanden, yrken och antal barn, med mera. Deltagarna i en kvalitativ studie väljs inte ut slumpmässigt, utan istället frågas utvalda personer som har en stor erfarenhet av det fenomen som står i fokus för den aktuella studien. Detta är en utgångspunkt för att få informationsrika beskrivningar av det fenomen man söker (Henricson, 2017, s. 115–116).

Skribenten valde att intervjua föräldrar till barn med typ 1-diabetes för att lyssna och få en djupare uppfattning om deras erfarenheter och upplevelser när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes. Barnen var allt från ett till åtta år när de insjuknat och fått sin diagnos. Idag är barnen allt mellan femton till tjugo år gamla. Informanterna som deltagit i studien har blivit kontaktade personligen av skribenten.

5.2 Datainsamlingsmetod

Vid insamling av data inför en kvalitativ studie kan intervjuer, bloggar, fokusgrupper, berättelser eller deltagande observationer användas. Vid kvalitativ metod bör forskaren anpassa sig och vara tillmötesgående mot sina deltagare. Som forskare bör man vara medveten om att förändringar kan inträffa under datainsamlingen samtidigt som man också bör vara medveten om att man alltid som forskare är en medskapare till texten under en intervjustudie. Resultatet kan då inte enbart ses som oberoende av forskaren (Henricson, 2017, s.115). Att använda sig av intervju som datainsamlingsmetod kännetecknas av att forskaren och den som blir intervjuad samtalar om ett tema. Det som skapas är ord, meningar och berättelser. Vid en intervju görs inga eller mycket få begränsningar om vad som kan sägas eller berättas. Resultatet är senare anteckningar eller inspelningar som skall analyseras av forskaren (Jacobsen, 2012, s. 97–98).

Graden av hur öppen en intervju skall vara är varierande. Vanligen är en öppen intervju automatiskt strukturerad till en viss grad, detta eftersom forskaren på förhand kunnat göra en lista på olika teman som skall tas upp. En semistrukturerad intervju innebär inte att informationen eller intervjun skulle bli mindre öppen. Med denna form av intervju kan man sätta specifika teman i fokus, samtidigt som det alltid är möjligt att bevara öppenhet i en intervju. I regel kan man för sig själv lista teman och frågor för att få en översikt över de teman som skall behandlas under intervjun, detta för att säkerställa att man kommer ihåg att diskutera de viktiga teman som man senare vill belysa i sin studie (Jacobsen, 2012, s. 100–101).

Som datainsamlingsmetod valde skribenten att använda sig av en kvalitativ forskningsintervju. Detta valdes eftersom syftet är att försöka förstå föräldrarnas erfarenheter och upplevelser. Vid en intervju kan de lättare berätta och uttrycka sina känslor och åsikter med egna ord. Skribenten valde även att använda sig av en semi-strukturerad intervju med specifika frågeställningar som gjorts på förhand. Till en början skapades bakgrundsfrågor, som kom att inleda intervjun. Detta för att få ett större grepp och en större inblick hos informanten samt familjen och det drabbade barnet. Innan intervjuerna genomfördes fick familjemedlemmar och vänner besvara intervjufrågorna. På detta sätt kunde man garantera att frågorna motsvarade det man ville ha svar på och att den som blev intervjuad förstod frågan. Skribenten försökte göra intervjun strukturerad och med hänsyn till att informanterna också skulle kunna ha möjlighet till att berätta fritt. Vid behov ställdes också öppna följdfrågor till informanten för att få ett mera djup i intervjun. Informanterna bestämde själv lämplig tidpunkt och plats. På grund av rådande situation och Covid-19 restriktioner utfördes de flesta av intervjuerna som videosamtal. Intervjuernas längd varierade mellan trettio minuter upp till en timme. Efter utförda intervjuer började materialet transkriberas för att vid ett senare tillfälle underlätta analysen.

5.3 Dataanalysmetod

I en kvalitativ forskning kan dataanalysen genast starta när den första intervjun är utförd. Dock är det mera vanligt att allt material analyseras när alla intervjuer genomförts och när all data har samlats in. Det finns många val hur man kan analysera en text, men främst överför man intervjuens tal till skrift. Man kan även tillägga övriga observationer man gjort under intervjun som till exempel skratt, gråt eller pauser (Henricson, 2017, s. 116). En innehållsanalys syftar oftast till att försöka förenkla och berika data. Den kan göras i två omgångar, där den första omgången består av att förenkla data för att skapa en översiktlighet. I den andra omgången utökar man data genom att placera in dem i större sammanhang. Analysen följer vanligen sex olika stadier (Jacobsen, 2012, s. 146).

Tematisera

Den text som samlats in är en meningsbärande del som innefattar ord, meningar och avsnitt. Den första analysen man gör, innebär att man försöker förenkla och strukturera upp den enskilda texten, detta kallas för att tematisera. Genom att tematisera får man en uppfattning om hur flera ord, meningar och avsnitt tillsammans bildar en meningsbärande enhet från texten som helhet. Den första fasen innebär att hitta viktiga teman som framkommer i texten (Jacobsen, 2012, s. 146).

Kategorisera

I denna fas försöker man gruppera olika teman för att skapa en struktur i texten. Kategorier är ett viktigt instrument som behövs för att kunna beskriva vilka typer av data som överensstämmer med varandra eller inte, behandlar samma tema eller exemplifierar helt olika teman. Kategoriseringen kan ha flera syften, att förenkla komplicerade, detaljerade och genomgripande data, men även att jämföra data från olika intervjuers teman samt belysa intervjuerna ur olika synvinklar. Kategorierna kan bestämmas på förhand baserat på tidigare forskning av temat eller utgående från den enskilda intervjun (Jacobsen, 2012, s. 146–147).

Fylla kategorierna med innehåll

Den tredje fasen innefattar att fylla kategorierna med innehåll. Det betyder att man väljer ut passande citat ur intervjun och låter dem lyfta fram om vad informanten berättat och uttryckt sig. Ett bra alternativ är att skapa en tabell där man i ena kolumnen belyser temat och att man i den andra kolumnen noterar uttalanden och påståenden som beskriver vad informanten haft för synpunkter inom det specifika temat eller området (Jacobsen, 2012, s. 149).

Räkna antalet gånger som ett tema nämnts

I innehållsanalysen är det vanligt att man räknar hur många liknande kommentarer man fått i en intervju som hör till de olika kategorierna, detta för att stärka den kvalitativa datan. Förenklat gör man upp en tabell innehållande de specifika teman man vill belysa, och räknar därefter ut hur många gånger varje ord benämnts under intervjun. På så sätt får man fram vad informanten lägger mest vikt på (Jacobsen, 2012, s.150)

Jämföra intervjuer och söka förklaring till skillnad

De två sista faserna innefattar att jämföra flera intervjuer med varandra för att därefter söka skillnader och likheter mellan dem. Vid jämförande av intervjuerna bör man i första hand utföra de fyra första faserna för varje intervju innan man kan börja jämföra dem sinsemellan. När man jämför kan man studera följande, vilka teman som uppmärksammats i alla intervjuer man utfört, och vilka teman som enbart uppmärksammats av några men inte av alla samt vilka teman som enbart en person noterat. Dessa skillnader bör man därefter söka en förklaring till, varför varje individuell person tyckt lika eller olika om någonting. Om samma åsikt nämnts av alla deltagare i intervjun som berör ett specifikt tema kan man dra en slutsats om att den situationen och åsikten är trovärdig (Jacobsen, 2012, s.151–152).

5.4 Etiska överväganden

Etiska frågor kommer att uppstå under alla faser i examensarbetet. I ett examensarbete är det väldigt viktigt att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmanderätt hos alla som berörs. I examensarbeten används personer som ett medel för att få kunskap, och därför är det oerhört viktigt att få förståelse om de etiska aspekterna. En person som deltar i ett examensarbete får inte utnyttjas, såras eller skadas. Forskningsetiken finns till för att skydda människors grundläggande värde och rättigheter samt skydda de personer som medverkar i studien. Alla människor skall bemötas med respekt samtidigt som alla individer har självbestämmanderätt, detta innebär att alla individer har frihet att själv bestämma om de vill delta i en studie eller ej. De har även rätt att plötsligt avbryta medverkandet i studien. Människovärdesprincipen är alltså mycket viktig eftersom den betonar att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper, hänsyn skall alltså inte fästas vid vilka de är eller vilka dugligheter de har (Henricson, 2017, s. 57–62).

För att hela studien skall kunna kallas etisk bör följande aspekter beaktas, är frågorna i studien väsentliga? Finns det god vetenskaplig kvalitet? Genomförs det på ett etiskt sätt? Studien bör leda till kunskap och nytta för människor och samhället.

Med tanke på deltagarurvalet, är det viktigt att det delas rättvist mellan olika grupper och individer. Deltagarna bör gynnas i studien samtidigt som de har rätt att få tillgång till forskningens resultat. I ett examensarbete skall det finnas goda skäl till varför man väljer en specifik grupp som skall delta i studien och det är forskningsproblemet som är grunden för vilken grupp man väljer. Om deltagarna är specifikt utsatta eller sårbara bör man tänka på etiken noggrant, då gäller det att värna stort om deltagarnas integritet och välbefinnande. Konkreta exempel på utsatta och sårbara individer kan vara barn, gravida, hemlösa, funktionshindrade samt svårt sjuka personer (Kjellström & Sandman 2018 s. 384–385). För att inte utsätta någon som hör till dessa grupper har urvalet begränsats till föräldrarna till barn med typ 1-diabetes, barnen är alltså inte deltagare i studien.

För att skydda deltagarnas rätt att bestämma om de vill delta eller inte bör alltid ett samtycke motiveras och undertecknas. För att säkerställa att personer vill delta i en studie krävs minst tre saker, att de får information om studien, att de har förmåga att förstå informationen samt fatta beslut och att valet skall vara frivilligt, de skall inte alltså förekomma yttre påverkan som kan upplevas som tvingande. Deltagare i studien har alltid rätt att avsluta sitt deltagande utan att behöva ange en orsak till detta (Kjellström & Sandman, 2018, s. 387).

Slutligen uppmärksammas vikten av konfidentialitet vid studien. Konfidentialiteten skyddar deltagarnas integritet och privatliv, detta för att obehöriga inte skall ha möjlighet att identifiera personer som deltagit i studien. Konfidentialitet kan skapas på två sätt, insamlat material skall förvaras på ett säkert sätt så att inte obehöriga kan ta del av materialet, detta material kan till exempel förvaras inlåst. Den andra delen är att data skall framföras på ett sätt så att enskilda personer inte kan identifieras när resultatet av studien presenteras muntligt eller skriftligt (Kjellström & Sandman, 2018, s. 391–392).

Det är viktigt att skribenten tänker på etiken när man utför forskningsstudier. På förhand innan intervjuerna påbörjades, sändes ett välbeskrivet informationsbrev samt intervjufrågor ut till informanterna som kunde tänka sig delta. I informationsbrevet framkom viktig information. Bland annat till vilket syfte studien görs och att informanterna alltid kommer att förbli anonyma samt att materialet kommer att behandlas konfidentiellt. Informanten fick själv välja plats och tidpunkt för intervjun, detta för att bibehålla miljön lugn och normal. Informanten hade också möjlighet att avbryta intervjun samt att inte besvara specifika frågor. Deltagandet i studien kan också avbrytas när som helst.

Skribenten har varit pålitlig och jobbat ansvarsfullt genom hela arbetet. Materialet som behandlats har förvarats så att ingen obehörig skulle ha kunnat få tillgång till det. Efter sammanställning av resultatet har all information raderats och förstörts.

6 Resultat

Syftet med denna studie är att få en större förståelse och kunskap för vilka erfarenheter och upplevelser föräldrar till barn med typ-1 diabetes genomgår när deras barn insjuknat samt vilka utmaningar de möter på i vardagen. I studien framkommer också hur föräldrarna upplevt sjukvården och vårdpersonalens bemötande samt vad de önskat kunna vara bättre. Materialet har samlats in genom intervjuer och sedan sammanställts till resultat. Meningsenheter har bildats, som sedan skapats till huvudkategorier och underkategorier. Resultatet är uppbyggt av frågeställningarna. Frågeställningarna kommer att fungera som huvudkategorier och meningsetheterna som underkategorier. Resultatet kommer att redovisas med text och citat.

6.1 Föräldrars upplevelser när deras barn insjuknat i typ-1 diabetes

Under denna rubrik kommer tre underrubriker att presenteras: *Diabetesdebuten, första tiden på sjukhuset samt den första tiden hemma*. Dessa rubriker beskriver det som föräldrarna upplevt, vilka känslor som yttrat sig och vilka erfarenheter de har från att barnet insjuknade i typ 1-diabetes. Något som föräldrarna hade gemensamt, var att sjukdomen och insjuknandet kom att vara en upplevelse av chock blandat med känslor av sorg och oro. En inneliggande rädsla fanns alltid där.

6.1.1 Diabetesdebuten

Diabetesdebuten kom som en chock för många föräldrar, delat med känslor av sorg. Det kändes som att allt var överkligt och svårt att acceptera. En inneliggande rädsla och oro fanns där.

”Min första tanke var: är hennes liv kortare nu?”

”Jag förstod att mitt barn var allvarligt sjuk och behövde vård, men jag förstod inte vad det hela innebar, jag fick panik.”

De klassiska symtomen framkom hos alla barn. Något avvikande i alla historier finns, eftersom barnen varit i olika åldrar när sjukdomen har upptäckts och diagnostiserats. Några av de symtom som framkommer är ökad törst, stora och täta urineringsbehov samt trötthet.

”Jag kände att någonting var fel, jag fick den känslan.”

”Att han drack 2 liter vatten ur sin nappflaska var inte alls konstigt. Men då fattade vi att någonting var alldeles på tok.”

6.1.2 Första tiden på sjukhuset

Många föräldrar beskriver den första tiden på sjukhuset som kaotisk. Mycket ny information fås, som inte i den första stunden går att hantera på grund av chocktillstånd. Situationen blir för en del skrämmande på grund av okunskapen samtidigt som tiden på avdelningen känns trygg eftersom personal finns runtomkring hela tiden ifall hjälp skulle behövas.

”Första natten var kaotisk. Min flicka hamnade in på intensivvården, med alla slangar och pipande maskiner, en sköterska övervakade henne konstant. Det var skrämmande på grund av okunskapen.”

”Så länge som man bär på okunskapen, så upplever jag att det är mitt fel att barnet fått sjukdomen.”

”Plötsligt förstår jag, att jag fått ett kroniskt sjukt barn.”

”Dottern frågade efter varje spruta hon fick: mamma blir jag frisk nu? Jag svarade ingenting, det tystnade. Jag tänkte: jag kan inte ljuga och säga ja, du blir frisk nu samtidigt som jag heller inte kan säga nej, du kommer inte bli frisk.”

6.1.3 Första tiden hemma

Många föräldrar beskriver den första tiden hemma som väldigt tung. Rädsla och oro fanns med i bilden konstant. Oron över att blodsockret skulle gå för lågt eller för högt var dominerande. Föräldrarna påpekade också att de inte sov bra och att nattsömnen varit otillräcklig den första tiden hemma, detta på grund av oro. Många föräldrar upplevde också kolhydratsräkningen som svår. Trots allt, förde den nya sjukdomen också med sig positiva saker. Bland annat en sundare och nyttigare livsstil för hela familjen med nya rutiner och vanor.

”Rädslan och oron över att min dotter skulle få lågt blodsocker nattetid och aldrig vakna var den värsta oron.”

”Dom två till tre första åren sov vi inte bra.”

”Vi hade en klocka som ringde två till tre gånger varje natt för att kontrollera blodsockret.”

”Kolhydratsräkningen upplevdes i början som svårt. Vi hade en våg där vi vägde all mat, för att inte missa ett gram, för att sedan kunna räkna ut kolhydratsmängden exakt.”

6.2 Vårdpersonalens bemötande

Hos föräldrarna framkommer lite olika upplevelser och åsikter vad gäller vården vid barnets insjuknande, samt bemötandet som familjerna fått ta del av. Både positiva och negativa upplevelser kan ses. De två underrubrikerna som beskrivs är: *stöd av vårdpersonalen samt information som skulle önskats.*

6.2.1 Stöd av vårdpersonalen

Åsikterna om stödet av vårdpersonalen under sjukhusvistelsen som föräldrarna upplevt och känt är delvis olika. En del upplever att stödet varit tillräckligt, medans andra önskat sig mera stöd och uppmärksamhet av vårdpersonalen. Dock beskriver majoriteten att bemötandet av vårdpersonalen varit fint och professionellt.

”Vi fick ett väldigt professionellt, fint och gott bemötande av all vårdpersonal.”

”Det kändes som att personalen inte hade tid för oss eller för familjen. Man fick en känsla av att personalen var stressad. Många funderingar och frågor blev obesvarade.”

6.2.2 Information som skulle önskats

Det som många föräldrar önskade, som upplevdes som otillräckligt, var att informationen om olika saker skulle varit bättre och tydligare. Många föräldrar hade önskat och velat ha tydligare information om olika stödgrupper som man kunde vända sig till samt olika föreningar och läger, det vill säga nätverket utanför sjukhuset. Omtalat är också att de skulle vara en fin möjlighet att få träffa andra föräldrar som befinner sig i samma situation. Någon önskar också att kontakten med diabetesteamet skulle ha varit mera regelbunden och bättre den första tiden hemma. Regelbunden telefonkontakt för att uppleva och känna mera stöd skulle önskats.

”Det är ju när man kommer hem som ensamheten också kommer, och då kommer även de 100 frågorna med det.”

6.3 Utmaningar i vardagen

Under denna rubrik presenteras två underrubriker: *ständig planering behövs och daghem- och skolpersonal behöver mera kunskap.* Här uttrycks vilka utmaningar föräldrarna upplevt med att ha en kronisk sjukdom i familjen. Något som var gemensamt hos alla föräldrar var att ständig planering behövs samt att daghems- och skolpersonal borde få mera skolning

och en bättre kunskap om vad typ 1-diabetes är, speciellt när ett barn nyligen blivit diagnostiserad och återigen anländer till daghemmet eller skolan får att påbörja den nya vardagen med sjukdomen vid sin sida.

6.3.1 Ständig planering behövs

En av många utmaningar som framkommer tydligt i vardagen hos familjerna är att alltid planera saker i förväg och att vara ”steget före” sjukdomen. Det gäller alltid att förbereda, det går bara inte att spontant åka iväg utan att tänka efter. Är insulinet och blodsockermätaren med? Finns reservinsulin? Finns något ätbart ifall lågt blodsocker plötsligt uppkommer? Frågorna är många tills check-listan är bockad.

”Denna sjukdom är som ett heltidsjobb, den finns med oss varje dag.”

”Förberedning krävs, det är bara inte som vilket barn eller vilken ungdom som helst, att bara åka. Det krävs planering i förväg och att alltid vara steget före sjukdomen.”

6.3.2 Daghem- och skolpersonal behöver mera kunskap

En del av föräldrarna till sina barn som varit i dagis- eller skolålder har upplevt att detta varit en utmaning. Daghem och skolor skulle behöva mera skolning och kunskap om sjukdomen. Särbehandling och att barnet blivit behandlat på ett annorlunda sätt har framkommit. Föräldrarna tycker att det i alla fall borde finnas en stödperson i teamet som kunde hjälpa till och ta hand om barnet med den nydiagnostiserade sjukdomen. En person som alltså kan det lilla extra om sjukdomen, som kunde övervaka och se till att barnet mår bra. Det skulle kännas tryggt.

”Enligt mig blev nog min dotter särbehandlad. När de andra barnen fick plättar och sylt, fick min dotter knäckebröd.”

”Hon fick äta i ett annat rum och inte tillsammans med de andra barnen.”

”När skolan var på utflykt fick de bära hem min dotter till skolan för att hon fick lågt blodsocker, de hade glömt att ta med ett extra mellanmål ifall hennes blodsocker skulle gå lågt.”

”Jag krävde att mitt barn skulle få en personlig assistent på dagis, det fick vi faktiskt.”

6.4 Föräldrarnas oro inför barnets framtid med sjukdomen

Eftersom största delen av föräldrarna hade småbarn eller barn i tonåren hade föräldrarna gemensamt en framtida oro för alkoholanvändningen och dess konsekvenser. Något som föräldrarna också nämner är oron inför eventuella framtida senkomplikationer. Under denna rubrik presenteras ytterligare två underrubriker: *oro för alkoholanvändning och oro för senkomplikationer*.

6.4.1 Oro för alkoholanvändning

En del av föräldrarna som har sina barn i tonåren upplever en rädsla och stor oro för alkoholanvändningen och dess konsekvenser. Detta i samband med tanke på sjukdomen. De upplever oro och önskar att deras tonåringar förstår konsekvenserna av alkohol i samband med sjukdomen, samt att de även önskar uppmärksamhet och förståelse av tonåringarnas vänner i detta sammanhang.

”Tonåren, med tanke på alkohol och dess konsekvenser, den oron är värst.”

”Jag tänkte att jag aldrig kommer att begränsa henne. Hon måste också få leva som sina äldre syskon, även om hon har en sjukdom i bakgrunden. Men jag ringde nog och ”vaktade”, för jag var ju trots allt rädd.”

6.4.2 Oro för senkomplikationer

Något som framkommer hos alla föräldrar och som påpekas är senkomplikationerna på grund av diabetes. Dock har föräldrarna något gemensamt. Tanken på senkomplikationer och allt vad det innebär finns alltid där, men många påpekar att det inte är någonting man kan fundera över dagligen.

”Jag vet att komplikationer kan uppkomma om man inte har bra balans, men jag förstår att det är någonting jag inte kan fundera över hela tiden.”

”Jag är helt övertygad om att det kommer en lösning i framtiden, en lösning kommer att hittas. En vårdmetod som är väldigt lyckad, eller att man till och med kanske får vetskap om hur man kunde bota sjukdomen. Jag har framtidstro och evigt hopp.”

7 Diskussion

I detta kapitel kommer kvaliteten i studien att säkerställas samt att resultatet sammanfattas och diskuteras mot bakgrund, tidigare forskning och teoretisk utgångspunkt. Syftet med studien var att ta reda på vilka erfarenheter och upplevelser föräldrarna haft när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar som sjukdomen medför.

7.1 Metoddiskussion

Med diskussion anses att man knyter ihop examensarbetet. Det aktuella resultatet diskuteras mot eventuell tidigare forskning samtidigt som det speglas mot bakomliggande teori. Metoddiskussionen framlägger bevis för hur kvaliteten säkerställts i examensarbetet. Detta är en viktig del för att kritiskt kunna reflektera över det egna arbetet. En granskning kommer i detta avsnitt att göras enligt Henricsons kvalitetskriterier för en kvalitativ design. Dessa är *trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet* samt *överförbarhet* (Henricson, 2017, s. 412).

Trovärdighet

Trovärdighet beskrivs som att skribenten ska övertyga läsaren om att den skapade kunskapen är rimlig och att resultatet är relevant för studien (Henricson, 2017, s. 431). Syftet med studien har varit att få en förståelse för föräldrarnas upplevelser och erfarenheter när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar som sjukdomen fört med sig. Egna intervjustudier har speglats mot tidigare forskning inom samma område. Artiklarnas innehåll innefattar bland annat föräldrarnas upplevelser av att ta hand om ett barn med diabetes samt föräldrarnas erfarenheter och olika behov vid denna föränderliga tid. Vetenskapliga artiklar och forskning som gjorts och använts i examensarbetet har blivit tagna från två olika databaser. Artiklarna är ”peer review” artiklar och de har hittats genom att använda kombinerade sökord inom ämnet. Utmaningar har framkommit vid sökandet av artiklar eftersom skribenten inte tidigare varit bekant med denna sökmetod. En del artiklar var inte relevanta för studiens syfte och andra artiklar hade inte åtkomst till fulltext. Evidensbaserad litteratur och andra glitliga internetsidor har också använts som är lämpliga att användas i ett examensarbete.

Henricson beskriver att man genom triangulering ytterligare kan säkerställa trovärdigheten i arbetet och studien. Detta innebär att man försöker se problemet ur flera olika synvinklar. Informanterna borde vara av olika kön, ålder, ha olika yrken och livserfarenheter för att ytterligare säkerställa trovärdigheten (Henricson, 2017, s. 432). I skribentens studie är

informanterna av olika åldrar och har även egna livserfarenheter. Det som kan ses som en svaghet i studien är att informanterna är alla av samma kön och de flesta jobbar inom vård, detta kan såklart påverka resultatet i studien. Syftet i studien har blivit besvarat och det framkommer i resultatet. Syftet var att få en förståelse för vilka upplevelser och erfarenheter föräldrarna har när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt vilka utmaningar sjukdomen medför, vilket också var tanken från första början.

Pålitlighet

Enligt Henricson kan pålitligheten i examensarbeten påvisas genom att de som utfört en studie beskriver förståelsen för ämnet. Skribentens tidigare erfarenheter om datainsamling och dataanalys behöver också belysas. Den tekniska utrustningen som använts samt beskrivning av vem som genomfört intervjuerna och transkriberat dem borde också framkomma (Henricson, 2017, s. 432). Den tekniska utrustning som använts är dator samt mobiltelefon. En del av intervjuerna har spelats in med mobiltelefon, detta i samtycke med informanten. Därefter har intervjuerna transkriberats på dator och raderats när resultatet sammanställts. Om inte mobiltelefon använts som inspelning vid intervjuerna, har skribenten omsorgsfullt lyssnat och antecknat det viktigaste för att svaren noggrant skulle kunna svara mot de specifika intervjufrågorna och frågeställningarna.

Genom evidensbaserad litteratur och egen erfarenhet har skribenten åstadkommit en större och djupare förståelse för ämnet. Bakgrunden innefattar allt från sjukdomens etiologi till sena komplikationer. Barndiabetes i olika åldrar, familjen samt reaktioner och utmaningar som uppstår vid diabetesdebuten beskrivs också i bakgrunden. En bred kunskap om ämnet krävs för att kunna förstå föräldrarnas upplevelser och situation.

Skribenten har valt att utgå från Callista Roys adaptionsmodell i den teoretiska utgångspunkten. Roy beskriver att adaptation, anpassning till olika livsomständigheter, behövs för att människan skall uppleva hälsa och kunna hantera samt anpassa sig till den miljö som är förändrad, utan att förlora balansen i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 227). Skribenten anser att modellen passar studien eftersom föräldrarna och hela familjen behöver kunna anpassa sig till den nya livssituationen, utan att förlora balansen. Det innebär att kunna anpassa sig till barnets diabetes och den nya livsställningen där sjukdomen till en början står i fokus.

Bekräftelsebarhet

Bekräftelsebarhet kan ha flera samband med trovärdighet och pålitlighet som beskrivs ovan. Detta bekräftas genom redogörelse av datainsamlingsmetod samt hur man valt ut deltagare till sin studie (Henricson, 2017, s. 432). Studien är en kvalitativ intervjustudie. Tanken på att välja intervjustudie som datainsamlingsmetod har alltid funnits där och det var slutligen ett uppenbart val. Detta eftersom man ville uppnå unika och personliga berättelser. Med hjälp av handledning från handledare och tidigare erfarenhet om ämnet kunde passande intervjufrågor konstrueras, som senare skulle komma att besvara frågeställningarna. Förbestämda intervjufrågor med följdfrågor konstruerades, samtidigt som informanterna alltid hade den möjligheten att uttrycka sig och berätta fritt. På grund av pågående Covid-19 pandemi, utfördes den största delen av intervjuerna via digitala medel, detta för att försäkra alla individers hälsa. Detta kan då ses som en svaghet i studien eftersom intervjuerna inte kunde ske fysiskt på plats, detta kan medföra negativa aspekter på intervjuens kvalitet. Dock blev alla intervjuer unika och personliga på sitt sätt. Man kan konstatera att sjukdomens debut innefattar blandade känslor och att sjukdomen alltid kommer att vara en utmaning.

Informanterna till denna studie hittades relativt lätt, de kontaktades sedan om förfrågan till att delta i studien. Det som kan ses som en svaghet i studien är att alla informanter är av samma kön och att en del av dem jobbar inom samma yrke. Detta kan såklart påverka studiens resultat.

Överförbarhet

Överförbarhet innebär hur resultatet i examensarbetet kan överföras till andra grupper, sammanhang eller eventuella sociala situationer. Överförbarhet går hand i hand med de ovan nämnda trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet som bör vara säkrade. Dessutom behövs ett väl beskrivet resultat som är lätt att förstå (Henricson, 2017, s. 433). De vetenskapliga artiklar som finns med i examensarbetet samt skribentens slutliga resultat garanterar överförbarheten. Detta eftersom trovärdigheten, pålitligheten och bekräftelsebarheten också tagits i beaktande. I denna studie har föräldrarnas upplevelser och erfarenheter av att få ett kroniskt sjukt barn studerats, även vilka utmaningar som sjukdomen medför i vardagen. Resultatet har redovisats i huvudkategorier, baserade på frågeställningarna. Därefter har underkategorier skapats. Resultatdelen följer ett visst uppstrukturerat mönster där ett lättförståeligt språk använts.

7.2 Resultatdiskussion

Under denna rubrik kommer resultatet att speglas mot bakgrunden och den vårdteori som jag valt att använda i mitt examensarbete. *The Roy Adaptation Model* som är skapad och framtagen av Callista Roy har valts till utgångspunkt i studien. Roys adaptionsmodell kan kort sammanfattas som att människan ständigt bör anpassa sig till livets omständigheter samt bearbeta händelser för att kunna utvecklas som människa. Detta innefattar att människan bör bemästra situationen som den infinner sig i, hitta jämvikt och balans i tillvaron så som den är, utan att förlora balansen i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 225). När ett barn insjuknar i typ 1-diabetes drabbas hela familjen och det blir en stor livsomställning för familjen där anpassning och bearbetning sätts i fokus, detta för att upprätthålla balansen i livet hos alla familjemedlemmar som blivit drabbade.

Under intervjuerna framkom det att barnets insjuknande och diabetesdebut kom som en stor chock för många föräldrar, detta blandat med sorg. Det kändes som att allt var överkligt och svårt att acceptera. En konstant inneliggande rädsla och oro fanns där. Som Sjöblad (2008) beskriver så kan en stor påfrestning uppkomma för hela familjen när någon inom familjen insjuknat i en kronisk sjukdom. Sjöblad (2008) beskriver att olika reaktionsmönster kan ses hos den drabbade och familjen vid debut av sjukdom. Dessa känslor kan yttra sig på olika sätt där människan känner sig förvirrad och chockad. En känsla av sorg, skuld och ilska kan också förekomma, alltså känslobetongade förnimmelser yttrar sig.

Föräldrarna hade också en gemensam åsikt, som är en av många utmaningar i vardagen. Hos diabetesfamiljerna framkommer att ständig planering behövs samt att man alltid bör vara ”steget” före sjukdomen. Det gäller alltid att förbereda allt. Enligt en studie gjord av Rifshana m.fl. (2017) vars syfte är att utforska föräldrarnas upplevelser om omvårdnaden kring sitt barn som insjuknat i typ 1-diabetes, framkommer att många föräldrar upplever det som krävande. Rifshana m.fl. (2017) beskriver att föräldrarna konstant känner att de noggrant bör övervaka och hantera sjukdomen på ett korrekt sätt. I studien påpekas också att det inte skulle gå en endaste dag utan att föräldrarna skulle tänka på barnets diabetes. Föräldrarna i studien känner att de bör vara uppmärksamma på sjukdomen varje dag och varje timme. Konstant planering är alltså nödvändig.

En annan utmaning i vardagen som föräldrarna också påpekat är att de upplevt att daghem- och skolpersonal behöver mera kunskap om sjukdomen. Föräldrarna skulle uppleva trygghet om det visste att någon i daghems- eller skolpersonalen hade någon slags

utbildning eller kunskap om sjukdomen. Eller att det till en början kunde finnas möjlighet till stödperson för barnet med den nydiagnostiserade sjukdomen. Enligt en studie gjord av Thernlund m.fl. (1999) är det speciellt viktigt att barn med diabetes känner trygghet i skolan. Skolpersonalen som har kontakt med barnet bör ha god kunskap om sjukdomen diabetes samt behandlingen. Då kunde alla känna trygghet, även föräldrarna. Daghem- och skolor bär ett stort ansvar när det gäller barnets diabetes, personalen bör vara en del i hela diabetesbehandlingen.

Vad gäller sjukvård och vårdpersonal i samband med intagning och observation på sjukhus, kan olika upplevelser ses. Majoriteten beskriver att de fått ett mycket professionellt och fint bemötande, men ytterligare stöd och uppmärksamhet skulle önskats, även den första tiden hemma. Iversen m.fl. (2018) understryker att stöd från vårdpersonal vad gäller kunskap om tillståndet och att hantera de praktiska uppgifter som sjukdomen medför är oerhört viktiga att få. Dock bör vårdpersonalen också stödja familjen i hanteringen av de känslomässiga reaktionerna som kan utbryta. Rankin m.fl (2014) uttrycker också att hälso- och sjukvårdspersonalen bör ge mera praktiskt stöd och information till föräldrar som återvänder hem med sitt barn.

Roy uttrycker sig över att människan ständigt samspekar och fungerar med miljön som är fylld av olika stimuli. De stimuli som är förknippade med miljön är olika händelser som ständigt sker i människans liv, och som människan bemöter. Eftersom människan konstant samspekar med en miljö som är föränderlig, står människan också inför många olika utmaningar. Det beror på om människan upplever dessa stimuli som negativa eller positiva och oavsett vilken respons som framkallas, så kommer det att påverka människan på ett eller annat sätt. För att människan skall uppleva hälsa behöver hon kunna anpassa sig till den miljö hon befinner sig i och utvecklas i takt med de olika fenomen som sker i omgivningen (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 227). Trots att diabetesdebuten hos barnet har upplevts som en väldig chock hos föräldrarna med starka känslor som yttrat sig som följd, har föräldrarna och den övriga familjen kunnat anpassa sig till sjukdomen och den nya situationen. Sjukdomen har blivit en del av familjen och vardagen, som går att hantera och leva med. Och det är precis detta Roy beskriver, adaptation, anpassning till olika livsomständigheter där människan bör hantera och anpassa sig till den miljö som är förändrad.

Slutligen uttrycker föräldrarna att de upplever både rädsla och en stor oro för alkoholanvändning i samband med sjukdomen. Föräldrarna önskar att deras tonåringar förstår konsekvenserna av alkoholen. Varför är det farligt att dricka och bli berusad om

man har diabetes? Alkohol gör att frisättningen av glukos från levern blockeras. Tung alkoholkonsumtion utan reducerade insulindoser eller utelämnade måltider kan därför ge upphov till låga blodsockervärden. Alkohol eller andra berusningsmedel kan också dölja insulinkänningar vilket kan leda till allvarlig hypoglykemi (Ilanne-Parikka, Niskanen, Rönnemaa, Saha, 2019, s. 384).

Sammanfattningsvis har denna studie undersökt föräldrarnas upplevelser och erfarenheter när deras barn insjuknat i typ 1-diabetes samt hur det är att leva med sjukdomen i familjen. Jag önskar att denna studie kan förmedla viktig information och kunskap, som kan vara till nytta för vårdpersonal, föräldrar i liknande situation samt övriga personer i samhället.

Eftersom studiens syfte var att undersöka föräldrarnas upplevelser och erfarenheter, anser jag att vidare forskning kunde innefatta undersökning av hur barn med typ 1-diabetes upplever sin sjukdom. Något som enligt mig fortfarande inte diskuteras och som inte är omtalat, är det fenomen som förekommer allt vanligare hos diabetiker, nämligen diabulimi. En term som används för att beskriva ett tillstånd när en person med typ 1-diabetes har en ätstörning (Chelvanayagam & James, 2018). Detta tillstånd borde uppmärksammas allt mera, och eventuell vidare forskning och undersökning kunde göras inom ämnet.

Sammantaget kan vi förstå att en stor livsförändring sker hos en familj där barnet insjuknat i en kronisk sjukdom. Sjukdomen och insjuknandet leder till ett känslösvall där många känslor samtidigt yttrar sig, dessa tankar och känslor kan följa med i livet en lång tid efter, och detta bör också accepteras. Men, Roy beskriver att hälsa är ett tillstånd och den tid det tar att anpassa sig och bli hel. Att anpassa sig till livets omständigheter och hantera den miljö som är förändrad, utan att förlora balansen i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 227).

8 Avslutning

Typ 1-diabetes är en sjukdom som griper tag om den drabbade och som inte försvinner följande dag, sjukdomen är med för resten av livet och blir en ständig följeslagare. Vi måste komma ihåg att denna sjukdom är individuell för varje person som bär på den. Jag själv är en av de många som drabbats av typ 1-diabetes, men de viktiga för mig i denna studie och som blivande sjukskötare, är att jag fått en inblick i föräldrarnas och familjens situation där barnet drabbats av en kronisk sjukdom. En större kunskap har skapats över hur man möter familjer och föräldrar i svåra situationer där barnet blivit drabbat av sjukdom. Eftersom jag fortfarande möter på fördomar och okunskap om typ 1-diabetes, önskar jag att denna studie

kan ge den verkliga inblicken och uppfattningen om hur livssituationen kan se ut hos familjer där ett barn blivit drabbat. Diabetes är en kronisk sjukdom som kommer att drabba hela familjen och främst dig som insjuknat i diabetes, sjukdomen kommer påverka dig varje dag. Dock är det viktigt att komma ihåg att fortsättningsvis leva ett liv som man själv vill. Sjukdomen skall inte få begränsa eller bestämma över hur ditt liv ska eller kommer att se ut.

”Det är inte roligt att ha diabetes, men man måste kunna ha roligt även om man har diabetes”- Hanås, 2014, s.8.

Källförteckning

Alligood, M. R. (2014). *Nursing theorists and their work*. St. Louis, Missouri: Elsevier/Mosby cop. 2014.

Chelvanayagam, S., & James, J. (2018) What is diabulimia and what are the implications for practice? *British Journal of Nursing*. 27(17).

Diabetesförbundet. (2016). *Diabetes: hur, vad, vem*. Hämtad: 2020.10.14 från: https://www.diabetes.fi/files/6932/Diabetes_hos_barn_2016_netti.pdf

Diabetesförbundet. (2012). *Diabetes hos skolbarn – råd för skolan*. Hämtad: 2020.10.29 från: https://www.diabetes.fi/files/709/rKouluikaisen_2012_netti.pdf

Diabetestutkimus (u.å). *Stöd diabetesforskningen – ge diabetiker en bättre morgondag*. Hämtad: 2020.10.14 från: https://www.diabetestutkimus.fi/sv/stod_forskningen

Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Hanås R. (2008). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och vuxna*. Uddevalla: BetaMed.

Hanås R. (2014). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. Uddevalla: BetaMed.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Henric Von Zweigbergk. (2019). *Diabetesgalan*. Tv-program. Stockholm.

Hälsobyn. (2019). *Barnets ankomst till sjukhuset*. Hämtad: 2020.11.23 från: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/sv/st%C3%B6d/barnfamilj/barnets-ankomst-till-sjukhuset>

Ilanne-Parikka, P., Niskanen, L., Rönnemaa, T., & Saha, M-T. (2019). *Diabetes*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Iversen A-S., Graue M., Haugstvedt A., & Råheim M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 13.

Jacobsen, Dag Ingvar. (2012). *Förståelse, beskrivning och förklaring*. Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S., & Sandman, L. (2018) *Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Landin-Olsson, M. (2020). *Diabetes*. Lund: Studentlitteratur AB.

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, k., & Lawton., J. (2014). Parent's information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *US National Library of Medicine National Institutes of Health*. 19(3).

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J., Ross, K.,. (2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of child & family studies*. 26(11).

Sjöblad S., (2008). *Barn och ungdomsdiabetes*. Lund: studentlitteratur.

Therlund, G., Fredin, K., Hägglöf, B., Ivarsson, S., Lernmark, B., Ludvigsson, J., Sjöblad, S.,. (1999). Skolan har en del i ansvaret för barn med typ 1-diabetes. *Läkartidningen*. 96(47).

Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

World Health Organization. (2020). *Diabetes*. Hämtad: 2020.10.14 från: https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1

Bilaga 1

Hej!

Mitt namn är Elin och jag studerar tredje året till sjukskötare på Yrkeshögskolan Novia. Jag skriver för tillfället mitt examensarbete där jag har valt att studera och fördjupa mig i föräldrars upplevelser där barnet insjuknat i en kronisk sjukdom, i detta fall typ 1-diabetes. Eftersom jag också är en av de som drabbades som barn ligger ämnet mig varmt om hjärtat. Därför vill jag nu också höra erfarenheter och upplevelser från en förälders synvinkel.

Jag kommer att samla in information genom att intervjua berörda personer. All information kommer att behandlas konfidentiellt, och inga obehöriga kommer ha tillgång till materialet. Alla som deltar i min studie kommer att förbli anonyma. Med ert samtycke kommer jag eventuellt spela in våra samtal och diskussioner, detta för att senare underlätta min analys. Alla inspelningar och allt material kommer direkt att raderas och förstöras efter att examensarbetet är klart.

Att delta i min studie är frivilligt, och man kan avbryta samtycket när som helst. Tillsammans kommer vi att bestämma tidpunkt och plats där intervjun sker, detta med tanke på att atmosfären för er skall bli så bekväm som möjlig. I förväg kan jag även sända er en bilaga med intervjufrågor som ni kan bekanta er med. Examensarbetet kommer senare att kunna läsas på Theseus.fi.

Tack för din medverkan!

Kontaktperson:

Elin Leppänen

Tel. 0406758210

E-post: elilep@edu.novia.fi

Handledande lärare:

Anita Ståhl-Levon

Tel. +358 63 285 337

E-post: Anita.Stahl-Levon@novia.fi

Ann-Louise Glasberg

Tel. +358 63 285 328

E-post: Ann-Louise.Glasberg@novia.fi

Bilaga 2

BAKGRUNDSFAKTA

1. Barnets ålder nu och vid insjuknandet?
2. Barnets kön?
3. Nuvarande behandlingsform? (*Insulinpennor, insulinpump, sensor*)
4. Tidigare erfarenheter om diabetes innan insjuknandet?
5. Hur upptäcktes barnets diabetes? (*symtom*)

INTERVJUFRÅGOR

1. Vilka känslor fick du som förälder när barnet insjuknade?
2. Hur upplevde du som förälder tiden på sjukhuset?
3. Känner du att du fick tillräckligt med stöd och information av vårdpersonalen?
4. Om inte, hurudant stöd och vilken information hade du önskat dig?
5. Hur var den första tiden hemma? (*Kände du att ni till exempel fick tillräckligt med stöd och hjälp av diabetesteamet?*)
6. Vilka utmaningar möter ni på i vardagen med en kronisk sjukdom i familjen?
7. Känner du oro inför barnets framtid med sjukdomen? (*Vad gäller god egenvård, senkomplikationer m.m.*).
8. Vad tänker du att du kunde säga till en förälder som hamnat i samma situation som du gjorde?
9. Har du några andra tankar du vill dela med dig?