

Examensarbete:

”Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst”

En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1

Utvecklingsarbete:

”Man funderade hur man skulle ta sig igenom det här, men det finns hopp!”

En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av stöd när deras barn har diabetes typ 1

Nummela Julia

Sundsten Erika

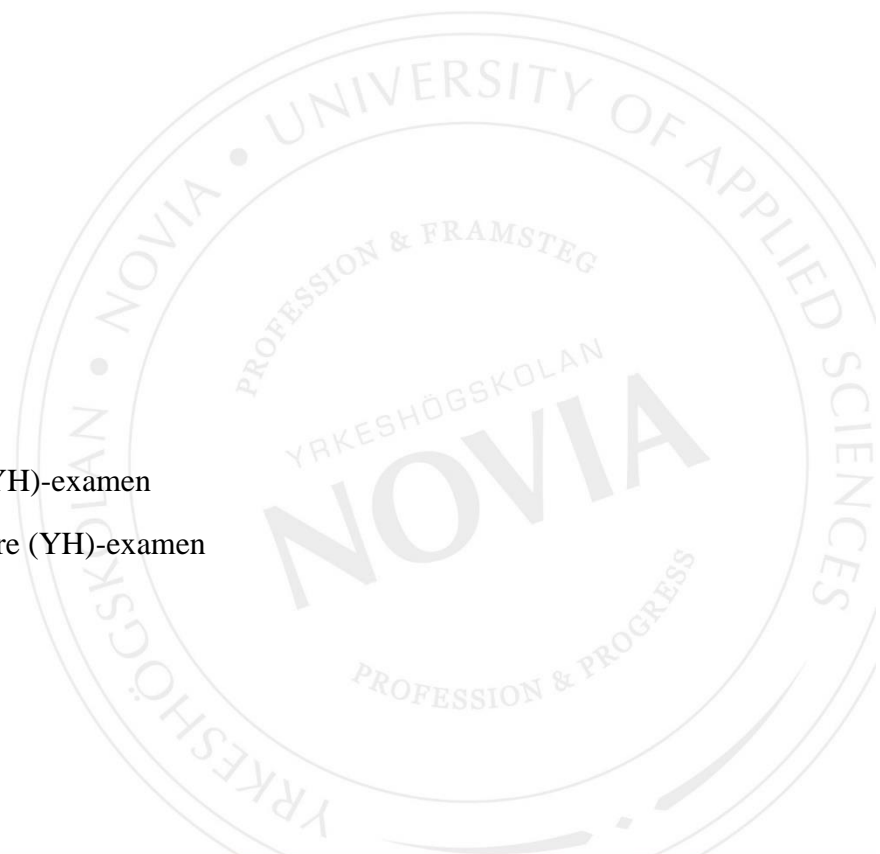
Åhman Mariah

Examensarbete för sjukskötare (YH)-examen

Utvecklingsarbete för hälsovårdare (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för vård

Vasa / 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Julia Nummela, Erika Sundsten, Mariah Åhman

Utbildning och ort: Hälsovårdare, Vasa

Handledare: Ann-Louise Glasberg och Maj-Helen Nyback

Titel: ”Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst” – En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1

Datum: 15.5.2017

Sidantal: 81

Bilagor: 2

Abstrakt

Syftet med denna studie är att beskriva hur föräldrarnas livssituation förändras i samband med barnets insjuknande i diabetes typ 1, samt de utmaningar föräldrarna kan möta. Våra frågeställningar är: Vilka utmaningar möter föräldrarna vars barn har diabetes typ 1? Hur påverkar barnets sjukdom familjen?

Den teoretiska utgångspunkten som har använts i studien är The Roy Adaption Model av Callista Roy. Modellen beskriver hur människan behöver anpassa sig till olika omständigheter och förändringar, utan att förlora balans i livet. I den teoretiska bakgrunden har evidensbaserad litteratur, internet källor och tidigare vetenskapliga forskningar använts.

Detta är en kvalitativ intervjustudie utgående från nio intervjuer och sammanlagt tio informanter. Intervjuerna har bearbetats genom en induktiv innehållsanalys, och på så sätt har teman, kategorier och underkategorier framkommit ur materialet. Studiens resultat har speglats mot den teoretiska utgångspunkten samt tidigare forskning.

I resultatet framkommer de största utmaningar som föräldrarna möter: osäkerheten de ständigt måste leva med, sorgen de måste bearbeta, begränsningarna sjukdomen medför för både barnet och övriga familjen samt anpassning till en ny vardag. Barnets sjukdom påverkar hela familjens rutiner, vanor och möjligheter och bördan sjukdomen medför leder ofta till psykisk påfrestning.

Språk: Svenska Nyckelord: diabetes typ 1, upplevelser, utmaningar, föräldrar, familj, livsförändring, anpassning

BACHELOR'S THESIS

Author: Julia Nummela, Erika Sundsten, Mariah Åhman

Degree Programme and place: Public Health Nurse, Vaasa

Supervisor: Ann-Louise Glasberg and Maj-Helen Nyback

Title: "If we get through this, we will get through anything" – A qualitative study of the parents' experiences of having a child with diabetes type 1

Date: 15.5.2017 Number of pages: 81

Appendices: 2

Abstract

The purpose of this study is to describe how the parents' life situations change after their child is diagnosed with type 1 diabetes, and the challenges the parents might face. The questions asked in this study are: What challenges do parents of a child with type 1 diabetes face? How does the child's disease affect the family?

The theoretical basis used in this study is The Roy Adaptation Model by Callista Roy. The model describes how the human needs to adapt to different circumstances and changes, without losing balance in life. In the theoretical background evidence based literature, internet sources and previous scientific research have been used.

This is a qualitative interview study based on nine interviews with a total of ten interviewees. The interviews have been processed using qualitative content analysis, and from this process themes, categories and subcategories emerged. The result of the study has been compared with the theoretical basis, background and previous research.

The result shows that the biggest challenges the parents face are the insecurity they constantly must live with, the despair they must process, the limitations the disease brings to both the child and the rest of the family, and the adaptation needed for the new lifestyle. The child's disease affects the routines of the whole family, their habits and possibilities, and the burden caused by the disease often leads to mental stress.

Language: Swedish

Keywords: type 1 diabetes, experiences, challenges, parents, family, life change, adaptation

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	5
4.1.1.	Patofysiologi	5
4.1.2.	Diagnostisering	6
4.1.3.	Behandling	7
4.1.4.	Känningar och akuta komplikationer	8
4.1.5.	Senkomplikationer	11
4.2.	Familjen	14
4.3.	Föräldraskap	15
4.3.1.	Parrelation	16
4.4.	Livsförändring	17
5.	Tidigare forskning	18
5.1.	Föräldrars upplevelser	19
5.2.	Barnets och föräldrarnas upplevelser	23
5.3.	Familjens upplevelser	26
6.	Metod	28
6.1.	Paradigm	29
6.2.	Kvalitativ design	29
6.3.	Datainsamling	29
6.4.	Urval	30
6.5.	Innehållsanalys	30
6.6.	Etik	32
7.	Resultat	33
7.1.	Att leva med osäkerhet	34

7.1.1.	Blodsockret	34
7.1.2.	Okunskap	38
7.1.3.	Kontroll	40
7.1.4.	Oro	43
7.1.5.	Resor	44
7.2.	Känslor av förtvivlan	45
7.2.1.	Hantering av sjukdomsbeskedet	46
7.2.2.	Psykisk påfrestning	48
7.3.	Begränsningar	53
7.3.1.	Barnets begränsningar.....	53
7.3.2.	Familjens begränsningar.....	56
7.3.3.	Bristfällig hjälp utifrån	58
7.4.	Anpassning till den nya vardagen	59
7.4.1.	Gemenskap	60
7.4.2.	Integrering	63
8.	Diskussion	66
8.1.	Metoddiskussion.....	66
8.2.	Resultatdiskussion	69
8.2.1.	Att leva med osäkerhet	70
8.2.2.	Känslor av förtvivlan	71
8.2.3.	Begränsningar	72
8.2.4.	Anpassning till den nya vardagen.....	73
8.3.	Slutledning	74
9.	Avslutning	76
	Källförteckning.....	77
	Bilaga 1: Begrepp	1
	Bilaga 2: Infobrev	2

1. Inledning

Typ 1 diabetes är vanligare i Finland än någon annanstans i världen. (THL, 2015).

Dessa är skrämmande ord som ger rum för eftertanke. Enligt THL (2015) finns det i Finland 50 000 människor med diabetes typ 1. I de flesta andra länder i världen är andelen som insjuknar märkbart lägre. Man anser att både genetiska faktorer och miljöfaktorer ligger bakom dessa skillnader. Inom vården möter man nästan dagligen diabetes i någon form och en god vård förutsätter goda baskunskaper i ämnet. (Alvarsson, et.al. 2013, s. 35).

Det är oftast en stor chock att få besked om att man har diabetes. Särskilt för barn och unga då de är tvungna att ta insulin resten av livet. Hur man reagerar på diagnosen är olika från person till person, men när ett barn får diabetes ställs alltid stora krav på föräldern. Som förälder måste man dels vänja sig vid tanken på att ens barn har en allvarlig, kronisk sjukdom, dels måste man låta det ta tid att få vardagen att fungera igen. Vården av ett litet barn med diabetes kan medföra känslan av en konstant ”vårdbörda” – att det aldrig finns tid att slappna av och ha ett normalt vardagsliv, särskilt då barnet har fysiska symtom som kräver konstant övervakning. Situationen kan även påverka relationen till barnet, eftersom barnet kanske inte alltid förstår orsakerna bakom föräldrarnas behandling av barnet. Typiska känslor som kan uppstå hos föräldrarna är stress, skuld, oro och en känsla av sårbarhet. Det är viktigt att förstå de upplevelser föräldrarna till barn med typ 1 har, då en sådan livsomställning ställer familjen inför nya, svåra utmaningar. Med ökad förståelse blir bemötandet till dessa familjer det bästa möjliga. (Alvarsson, et.al. 2013, s. 7-10).

Syftet med denna kvalitativa studie är att beskriva hur familjens livssituation förändras i samband med barnets insjuknande samt de utmaningar föräldrarna upplever. Vi anser att ett ämne som detta är viktigt att studera då typ 1 diabetes är mer förekommande i Finland än övriga världen. Vi kommer som hälsovårdare att komma i kontakt med diabetespatienter och deras anhöriga. En god baskunskap och förståelse för hur man bäst stöder dessa familjer ger en god vårdrelation och en förutsättning för att kunna ge den bästa möjliga vården.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att beskriva hur föräldrarnas livssituation förändras i samband med barnets insjuknande samt de utmaningar föräldrarna kan möta. Att få mer kunskap om själva sjukdomen diabetes typ 1 utgör också en väsentlig del av studien. Som framtida hälsovårdare kommer nytta av kunskapen från studien behövas överlag, samt i möten med klienter i liknande situationer. Denna kunskap och förståelse kan även förmedlas till övrig vårdpersonal och vårdstuderande som i sitt yrke kommer i kontakt med diabetes typ 1. För att uppnå syftet ställs de frågor som framkommer nedan. Den sista frågeställningen kommer att behandlas i utvecklingsarbetet.

- 1) Vilka utmaningar möter föräldrarna vars barn har diabetes typ 1?
- 2) Hur påverkar barnets sjukdom familjen?
- 3) Vilket stöd av social-och hälsovården behöver familjen?

3. Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkt som använts för studien är The Roy Adaptation Model, framtagen av Callista Roy. Modellen fokuserar på hur människan behöver anpassa sig till olika omständigheter och förändringar utan att förlora balans i livet, vilket inte alltid är möjligt utan professionell hjälp. Då ens barn diagnostiseras med diabetes typ 1 leder det till en stor livsomställning för hela familjen, och enligt Roy är det genom adaptation som människan kan reagera positivt på förändringar i miljön. (Roy 1980, s. 180-182; Johnson Lutjens, Reynolds, Leininger & Reed, 1995, s. 18).

Input eller stimuli är allt det som kan påverka människan på ett eller annat sätt. Output är hur vi ger respons utåt efter att ha mottagit stimuli, och det är beroende på hur vi är och hur olika styrande funktioner fungerar som avgör hurdan respons vi avger. Engelskans ”adaptation” kan översättas till både anpassning och bearbetning. Adaption, menar Roy, är en komplicerad process mellan dessa olika system, och människan behöver kunna hantera yttre och inre stimuli för att kunna uppehålla balans i livet. Begreppet adaption avser hur vi hanterar denna process, och de copingmekanismer vi använder oss av kan leda till antingen adaption eller ineffektiva responser. Utöver dessa nödvändiga begrepp för att förstå Roys modell har hen även beskrivit de fyra stora begreppen människa, miljö, hälsa och

omvårdnadshandlingar. (Johnson Lutjens, et.al. 1995, s. 20; Alligood & Marriner-Tomey, 2010, s. 343-344; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 223-245).

3.1. Människa

Roy ser människan som en helhet som fungerar som ett självorganiserande system, trots att människan består av flera mindre system fungerar de tillsammans som en helhet. Denna helhet uttrycks i människans handlande och det är denna helhet som sjukskötaren möter. Genom olika copingmekanismer kan människan anpassa sig till miljön. Trots att man är självorganiserande påverkas man av olika stimuli, såsom familjen, vänner och bekanta. Sjukskötaren måste därför ta i beaktande den helhet patienten påverkas av, och en viktig del av denna helhet är patientens anhöriga, vilka också har en påverkan på patienten. Roy framhäver grupperns adaptation, men modellens fokus ligger dock på personen som individ och som en del av en mindre eller större grupp. (Johnson Lutjens et.al. 1995, s. 20-23; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227).

3.2. Miljö

Människan fungerar ständigt tillsammans med miljön. Miljön förser därför människan med både inre och yttre stimuli. Till miljön hör allt det som påverkar människan på ett positivt eller negativt sätt beroende på hur människan bemästrar fenomenen. Miljön innefattar både människans inre verklighet och den yttre situationen, eftersom stimuli kan komma såväl inifrån som utifrån. Några stimuli förknippade med miljön är händelser, människans livsvillkor, olika aspekter av den fysiska och sociala miljön samt ett globalt perspektiv och jordens resurser. Roy delar in stimuli i tre olika kategorier: fokala, kontextuella och residuala. Fokala stimuli innefattar sådana situationer där individen provoceras och konfronteras direkt. Kontextuella stimuli är andra stimuli runtomkring situationen som bidrar till det fokala stimuli. Residuala stimuli är vaga och allmänna stimuli som påverkar individen, men man kan inte fastställa hur. Alla stimuli kan beroende på hur människan förmår bemästra dem, upplevas som antingen positiva eller negativa, påverka en kraftigt eller svagt. Det vill säga att oberoende av hurdana stimuli man utsätts för påkallar det människans respons på ett eller annat sätt. (Johnson Lutjens et.al. 1995, s. 20-24; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227).

3.3. Hälsa

Hälsa innebär samspelet mellan människan och miljön- hälsan beror på hur vi kan hantera en föränderlig miljö. Hälsans helhet utgörs av de fyra adaptiva funktioner: fysiologiska funktioner, självuppfattning, rollfunktion samt relation och samhörighet. Dessa fyra funktioner formar människans uppfattning av hälsa. Människans hälsa är beroende av att hen kan hantera och anpassa sig till den föränderliga miljön på ett sätt så att personlig tillväxt och utveckling kan främjas i samklang med universum. (Johnson Lutjens et.al. 1995, s. 20-23; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227).

3.4. Omvårdnad

Sjukskötarens uppgift är att underlätta samspelet mellan människan och omgivningen på ett sådant sätt att man möjliggör maximal mänsklig utveckling och största möjliga välbefinnande. Roy lyfter fram vikten av sjukskötarens medvetenhet om att fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande inte alltid är en möjlighet för alla. Detta innebär att adaptation kommer att handla om att göra det bästa möjliga av omständigheterna. (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 227-228).

Roys förklaring av omvårdnadshandlingar kan ses motsvara omvårdnadsprocessen. Omvårdnadshandlingarna är en vårdkedja bestående av sex olika steg som skall utföras för att hjälpa patienten med adaptationen. De olika stegen är bedömning av beteende, bedömning av stimuli, omvårdnadsdiagnos, målformulering, intervention och utvärdering. Dessa omvårdnadshandlingar behövs för att sjukskötare ska kunna se var brister finns och kunna hjälpa patienten med adaptationen. (Johnson Lutjens et.al. 1995, s. 20-23; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227).

4. Bakgrund

Studien handlar om att beskriva föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som insjuknar i diabetes typ 1 samt de olika livsförändringar de behöver genomgå. I bakgrunden beskrivs diabetes typ 1 grundligt, även begreppen familj, föräldraskap, parrelation och livsförändring behandlas. Dessa utgör en central del i studien och därför beskrivs de mer ingående för att ge en djupare förståelse för studien.

4.1. Diabetes Mellitus

Definitionen på diabetes är:

”diabetes mellitus, sockersjuka, vanlig kronisk ämnesomsättningsjukdom där grundproblemet är att kroppen bildar otillräckligt med insulin eller att insulinet inte har tillräcklig effekt (insulinresistens) eller en kombination av dessa störningar” (Nationalencyklopedin, 2016).

Insulinet är det enda hormon som sänker blodsockret. När vi äter höjs blodsockret och det är insulinet som ska reglera blodsockernivån till det optimala. Då man har diabetes sänks inte blodsockret automatiskt, detta på grund av att insulinfunktionen saknas eller är störd. Resultatet blir högt blodsocker, vilket är farligt för människan i längden. Höga blodsockervärden kan leda till livsfarliga komplikationer, därför behövs insulintillförsel utifrån. (Andersson, 2006, s. 9).

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom (kroppens egna celler blir attackerade av immunförsvaret) som tillstöter plötsligt och gör människan väldigt sjuk snabbt, denna typ drabbar ofta barn och unga. (Andersson, 2006, s. 15). De som har diabetes typ 1 är beroende av insulin. Hanås skriver att man inte kan bota diabetes typ 1 och därför behöver man lära sig att ”bli vän” med sin sjukdom. Ett liv med regelbundenhet av vanor och tider är adekvat för att få livet att fungera hand i hand med sjukdomen. (Hanås, 2005, s. 13 & 18).

4.1.1. Patofysiologi

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där det bildats antikroppar mot de celler som producerar insulin (Bendt, 2015). Då man äter upptas kolhydrater i tunntarmen. Eftersom man ofta äter mer än vad kroppen behöver för stunden lagras dessa kolhydrater i lever- och muskelceller i form av glykogen, som senare vid hunger kan frisättas igen som glukos. Insulin är det proteinhormon som transporterar glukos in i cellerna, och har en viktig roll i omvandlingen från glukos till glykogen och tvärtom. Utan insulin fungerar inte denna transport och cellerna kan inte längre använda sig av glukosmolekylerna. Insulin bildas av betacellerna i de Langerhanska öarna, belägna i bukspottskörteln. (Guthrie & Guthrie, 2004, s. 113-114; Ericson & Ericson, 2012, s. 545-549).

Diabetes typ 1 beror på en kedja av faktorer såsom ärftlig predisposition, förekomst av antikroppar samt en immunologisk trigger. Den ärftliga predispositionen är sammankopplad till vissa HLA-gener. Dessa gener utlöser en autoimmun reaktion mot de egna betacellerna,

och autoantikroppar bildas mot ytantigenen på dessa celler. Denna process drar till sig immunaktiva celler som då skadar betacellerna, och en insulinbrist är nära förestående. (Guthrie & Guthrie, 2004, s. 114; Ericson & Ericson, 2012, s. 552).

Ericson och Ericson samt Guthrie och Guthrie framhäver dock att alla som har en predisposition för diabetes typ 1 inte nödvändigtvis utvecklar sjukdomen. De nämner en så kallad immunologisk trigger som kan vara t.ex. en virusinfektion eller en toxisk skada på bukspottskörteln, som en utlösande faktor för sjukdomen. Den immunologiska triggern är fortfarande till stor del okänd, men Guthrie och Guthrie tar upp Coxsackie virus och komjölk som eventuella orsaker. (Guthrie & Guthrie, 2004, s. 114; Ericson & Ericson, 2012, s. 552).

Följden av den nedsatta insulinproduktionen blir hyperglykemi som ger de typiska symtom för sjukdomen. Dessa symtom utvecklas under 2-6 veckor; stark törst, stora urinmängder, torr hud och slemhinnor, trötthet, viktninskning samt en andedräkt som påminner om acetone. (Guthrie & Guthrie, 2004, s. 115; Ericson & Ericson, 2012, s. 550-553).

Enligt Ericson och Ericson har dock betacellerna i bukspottskörteln så stor reservkapacitet att insulinbrist uppstår först då ca 80 procent av cellerna blivit förstörda. Därför kan sjukdomen vara långt gånget innan diagnosen ställs. (Ericson & Ericson, 2012, s. 553).

4.1.2. Diagnostisering

För att kunna påvisa diabetes behövs blodsockermätningar, även urinprov hör till undersökningarna (Bendt, 2015). Det som mäts är glukoshalten i blodet och den kan mätas i både plasma och i helblod (Anttila, et.al. 2007, s.163). Mätning av glukoshalten i plasma är mera tillförlitligt än i helblod. Det som också rekommenderas är att ta venprov istället för att mäta sockret från kapillärerna i fingertopparna, eftersom venprov är en säkrare metod för diagnostisering. (Käypä hoito, 2016). Fasteblodsockret i plasma ska normalt befinna sig under 6 mmol/l (Anttila, et.al. 2007, s.163).

Man strävar också till att endast ta blodprov från ven vid sockerbelastningsprov. Vid denna undersökning får patienten glukoslösning och två timmar efter tas blodsockerprov. Ett värde på över 11 mmol/l tyder på diabetes. (Käypä hoito, 2016). Långtidsblodsocker, HbA1c, är ännu ett prov som tas för diagnostisering av diabetes och visar hur sockervärdet i genomsnitt varit under två till tre månader, ett värde på över 48 mmol/l tyder på diabetes (Bendt, 2015; Käypä hoito, 2016). Eftersom diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där det bildats

antikroppar mot de insulinproducerande cellerna kan man med ett blodprov fastställa förekomsten av dessa antikroppar, som kallas för GAD-antikroppar (Bendt, 2015; Käypä hoito, 2016). Insulinutsöndringen kan mätas genom att ett blodprov som kallas för C-peptid, vilket klargör hur mycket av insulinproduktionen som ännu finns kvar (Anttila, et.al. 2007, s. 163; Bendt, 2015; Käypä hoito, 2016). C-peptid kan tas från fasteblood eller från blod vid glukagonstimulering, vilket betyder att C-peptid mäts efter måltid (Anttila, et.al. 2007, s. 163).

4.1.3. Behandling

Diabetes typ 1 behandlas med insulin som tillförs utifrån. Insulinbehandlingen är livslång eftersom den egna insulinproduktionen upphört. Med insulinbehandlingen strävar man till att reglera glukosomsättningen så att den ska likna det normala tillståndet så mycket som möjligt. Medicineringen vid diabetes typ 1 innebär individuell insulinbehandling och insulinet kan tas med insulinpenna, insulinspruta eller pump. Långverkande insulin är basbehandlingen för diabetes typ 1. Det finns också kortverkande som kan tas före måltid, samt ytterligare medellångverkande insulin som i Finland kallas för långverkande. De insulin som vanligen nämns som långverkande motsvarar de extra långverkande i Finland. Andra typer av insulin som finns på marknaden är direktverkande, extra långverkande och blandinsulin, vilket är en blandning av både kortverkande och långverkande eller av direktverkande. (Anttila, et.al. 2007, s. 164-169; Nurminen, 2009, s. 104-105).

En insulinpump administrerar insulin i en jämn takt i underhuden, och med hjälp av knappar på pumpen kan man ge bolusdoser före en måltid om det behövs. Insulinet som finns i sprutan och i pennan ska injiceras i underhudsfettet, huden vid injektionsstället ska observeras kontinuerligt och hållas rent och fint. Man ska undvika att injicera på samma ställen på huden eftersom förhårnader kan uppstå, vilket leder till att insulinet inte slipper fram till underhudsfettet korrekt utan ett ojämnt upptag uppstår. (Nurminen, 2009, s. 104-113; Ahlstedt & Tanndal, 2015).

Diabetesbehandlingen omfattar också, förutom det livsviktiga insulinet, egenvård i form av kost och motion. Kosten och motionen är viktiga faktorer som inverkar på att hålla en jämn blodsockerbalans tillsammans med det tillförda insulinet. En person som har diabetes typ 1 och som är väl medveten om hur hen ska förhålla sig till kosten och motionen, kan förebygga olika komplikationer, t.ex. hypoglykemi (som kan uppstå vid för litet födointag i relation till fysisk aktivitet). Diabetespatienten får betydande rådgivning hur hen ska ta sig an den nya

livsstilen. Man strävar till att få en så jämn blodsockerbalans som möjligt och på det viset förhindra komplikationer. Tobaksrökning och alkohol bör inte finnas i en diabetikers vardag, tobaksrökningen försämrar blodcirkulationen (den blir automatiskt sämre hos diabetiker) och alkoholen kan leda till hypoglykemi. Det vill säga att dessa faktorer ökar risken för komplikationer. (Anttila, et.al. 2007, s. 164-170; Käypä hoito, 2016).

4.1.4. Känningar och akuta komplikationer

Betydelsen av ordet ”känning” är att man känner att något känns konstigt, alltså avvikande från det normala i kroppen. En känning kan tillståta vid både högt blodsocker (hyperglykemi) och vid lågt blodsocker (hypoglykemi). Hanås skriver att man vanligtvis talar om känningar då man börjar känna av hypoglykemi. Det är inte alltid lätt att veta när man t.ex. har lågt blodsocker, fastän det finns många symtom som uppkommer. Om uppmärksamheten finns på något annat än ens mående kan det ibland vara svårare att känna av symtomen. En annan miljö än vad man är van vid kan också försämrare uppmärksamheten på symtomen till känningar. Barn kan ha svårt att veta när de börjar få känningar då de t.ex. leker. (Hanås, 2005, s. 43-45).

Det finns olika grader av känningar. En *lätt känning* innebär att man behandlar känningen själv och blodsockerhalten återställs snabbt. Då man märker symtom på lågt blodsocker och gör något åt det i tid kallas det för en *medelsvår känning*. Det finns också något som kallas för *omedvetna känningar*, det betyder att symtom från hjärnan (t.ex. nedsatt koncentrationsförmåga) uppstår utan att kroppen hunnit reagera med några symtom. Detta är synligt för andra runtomkring och det kan vara svårt att göra något åt känningen då man inte är skärpt och på alerten. Den sista graden av känningar är så kallade *svåra känningar* och man har blivit så pass påverkad av det låga blodsockret att man inte själv klarar av att göra något åt det. Då behöver man hjälp och stöd från någon annan. Det kan vara t.ex. att få hjälp med att äta något eller att ta en glukagonspruta. I detta stadie kan tyvärr medvetlöshet och kramper lätt tillståta. (Hanås, 2005, s. 45).

Hypoglykemi

Hypoglykemi (för lågt blodsocker) kan tillståta om man misskött sig, t.ex. hoppat över en måltid, dragit ut på tiden innan man ska äta eller om man har tagit för stor dos av insulinet i förhållande till den mängd mat man ätit. Också vid dåligt intag av mat vid fysisk aktivitet

eller vid alkoholdrickande kan hypoglykemi uppkomma. Enligt Vaaler förstår kroppen att något är fel redan när blodsockret sjunker under 4 mmol/l och den kommer att ge ut känningar för att själv försöka höja halten blodsocker. Det är inte säkert att alla uppfattar känningar vid en blodsockerhalt under 4mmol/l. När blodsockerhalten ligger under 3 mmol/l ger kroppen ut symtom som man vanligtvis uppfattar som känningar. Huvudvärk, irritation, skakningar, svettningar, snabb puls, darningar, hunger, ångest och svårigheter med koordinationen är de symtom som vanligen uppkommer vid hypoglykemi. Vilka symtom som uppkommer kan vara individuellt. En blodsockerhöjning måste ske i detta tillstånd och det är vanligt att inta något som innehåller socker, t.ex. saft. Då symtomen försvunnit (inom ca 10-15 minuter) kan det vara bra att äta något mer för att undvika att känningen kommer tillbaka, t.ex. en smörgås. Om man inte hunnit reagera i tid kan blodsockret sjunka ytterligare, och man kan behöva hjälp med att inta något sött. I vissa fall kan man behöva en injektion av glukagon för att höja blodsockret, efteråt behöver man sjukhusvård när det krävs intravenös tillförsel av glukos. (Vaaler, 2006, s. 50-51).

Hanås skriver (enligt McCrimmon, et.al. 1995, s. 858-861), genom en engelsk undersökning, att barn och ungdomars symtom på lågt blodsocker skiljer sig en aning från vuxna insulindiabetikers symtom. Det är vanligare med beteendestörningar hos yngre personer. Enligt undersökningen uppvisar 88 % av barn i åldern 1,5 till 16 blekhet vid lågt blodsocker. Svettningar uppkommer hos 77 % och nära inpå med 74 % och 73 % kommer "lätt till tårar" respektive "lätt irriterad". Koncentrationssvårigheter, hunger och motsträvighet ligger alla på 69 %. Andra symtom som stiger över 50 % är yrsel, förvirring, svaghetskänsla, skakningar, aggressivitet och trötthet. (Hanås, 2005, s. 47).

Hyperglykemi och ketoacidosis

Vid hyperglykemi (för högt blodsocker) kommer sockret ut med urinen och det drar med sig en del vätska och därför blir man törstig. Dessa symtom, ökad urinmängd och törst, är tidiga tecken på diabetes. Barn som har för högt blodsocker kan få liknande symtom som de får när de har för lågt. De kan känna hunger och sug efter något att äta. De riktigt små barnen känner ingen skillnad på symtom av högt eller lågt blodsocker. (Hanås, 2005, s. 31, s. 48).

När man har högt blodsocker och det förekommer ketoner (en syra) i blodet kallas tillståndet för ketoacidosis (syraförgiftning). Detta uppstår på grund av insulinbrist och det är ett allvarligt tillstånd som till sist kan leda till koma. Även vid infektioner eller andra sjukdomar

kan ketoacidosis uppkomma. Vid insulinbrist kan inte kroppen lagra glukos och använda det som energikälla. Glukagon är ett nedbrytande hormon som höjer blodsockret, det bryter ner glukosförrådet i levern och på så sätt får man högre blodsocker. Det är inte endast därifrån kroppen får glukos, levern kan omvandla proteiner och aminosyror till glukos genom en process som kallas glukoneogenes. Hormonet glukagon startar denna glukoneogenes och när glukagonet stiger och insulinet sjunker ökar nedbrytningen av fett och muskler, för att kroppen ska få tag på mer energi. Ketoner börjar produceras i levern när man har lågt blodsocker och det nedbrytande hormonet glukagon är högt. Ketoner bildas från fett och fungerar som en energikälla då kroppen är i svälttillstånd. Adrenalin är ett annat nedbrytande hormon och utsöndras då man har lågt blodsocker, i detta tillstånd behöver kroppen energi snabbt. Adrenalin stimulerar nedbrytningen av kroppens glukosförråd (som finns i lever och muskler) samt omvandling av aminosyror till glukos i levern, det stimulerar även nedbrytning av fettväven. Det tredje nedbrytande hormonet är kortisol, det har en liknande effekt som adrenalinet. Kortisol bidrar till nedbrytning av glukosförrådet och aminosyror, detta leder till utsläpp av glukos i blodet samt nedbrytning av fettvävnad. Allt detta leder till en stor mängd lättillgänglig energi i form av fria fettsyror (ketoner) och glukos i blodet. (Hanås, 2005, s. 32; Andersson, 2006, s. 10, 47).

Aceton är en sorts keton och ofta kan man känna lukten av aceton i utandningsluften hos en diabetiker som inte har fått diagnosen än eller som har hamnat i ketoacidosis. Kroppen försöker bli av med dessa ketoner och därför utsöndras aceton via utandningsluften, detta kan även ske via urinen och genom huden. Tecken som tyder på att en person hamnat i ketoacidosis är känsla av yrsel synrubbingar, känsla av förvirring och svaghet, högt blodtryck samt att personen måste kissa ofta. Andra symtom kan uppkomma såsom illamående och kräkningar, trötthet, svårigheter att andas, smärtor i bröstet eller i sidan av magen, samt sänkt medvetandegrad. En adekvat behandling är tillförsel av vätska samt insulin för att komma ur detta tillstånd. Om tillståndet framskrider utan tillförsel av vätska och insulin i god tid hamnar man i diabeteskoma och sjukhusvård krävs. (Hanås, 2005, s. 31-34; Andersson, 2006, s. 47).

När kroppen själv försöker att höja blodsockret med hjälp av de blodsockerhöjande hormonerna (kortisol, glukagon, adrenalin) efter att man fått en insulinkänning, kan blodsockret vara högt i flera timmar efteråt. Detta kallas för rekyl, och det uttrycker sig på det viset att man får kraftiga blodsockervariationer och dessa kan vara svåra att reglera. Man strävar efter att undvika rekyl. För att undvika rekyl måste man sköta blodsockret och

på det viset undvika känningar, eftersom känningar kan leda till rekyler. (Andersson, 2006, s. 48).

Andersson skriver att när nedbrytningshormonerna glukagon, adrenalin och kortisol bildas leder det i längden till att musklerna börjar brytas ner och symtom på detta är oftast sämre längdtillväxt, att personen lider av trötthet samt viktninskning (Andersson, 2006, s. 47) Hanås skriver att (enligt Draelos, et.al. 1995, s. 135-144) en studie har påvisat att vuxna, vid höga blodsockervärden (såsom 21,1 mmol/l) inte blir så kraftigt påverkade. De känner endast av törst och trötthet lite mera än vanligt. Däremot skriver Hanås att om det höga blodsockret beror på insulinbrist mår man vanligtvis illa vid ett blodsockervärde som är högre än 12 mmol/l. (Hanås, 2005, s. 31-32).

4.1.5. Senkomplikationer

Diabetes för med sig en rad olika komplikationer, dessa kan delas in i mikrovaskulära och makrovaskulära skador. De mikrovaskulära skadorna uppkommer på kroppens mindre blodkärl och det är vanligen njurarna, nerver och näthinnan i ögat som drabbas. De makrovaskulära skadorna uppkommer på de större blodkärlen och det här leder till att hjärnan, hjärtat och benen drabbas av åderförkalkning, och detta kan leda till stroke och hjärtinfarkt. Det är det höga blodsockret som orsakar komplikationerna men också kombinationer av andra faktorer kan påverka. (Andersson, 2006, s. 40).

Ögonen

I ögat finns det små blodkärl på näthinnan som drabbas om man har högt blodsocker en längre tid. Det kan leda till att man får retinopati som är en ögonsjukdom där man har en grumlig syn. Man kan även bli blind. Om man har ett högt blodtryck kan det förvärra skadorna på ögonen. (Andersson, 2006, s.44).

Vaaler skriver att det är vanligast att diabetiker som haft sjukdomen en längre tid får den lindrigare varianten av retinopati och att det bara är ett fåtal diabetiker som får den mer aggressiva varianten (Vaaler, 2006, s. 53). Hanås skriver att (enligt Donaghue KC, et.al. 1997, s. 77-80) i en australiensk studie har man kommit fram till att 28 % av unga i åldern 10-14 år (och som haft diabetes i 4-10 år) har drabbats av ögonbottenförändringar på grund

av diabetes. Hanås skriver därefter att (enligt Kernell, et.al. 1997, s. 307-310) endast 14,5% av 8-25-åringar har ögonbottenförändringar i Sverige. (Hanås, 2005, 291).

Utöver skadorna på näthinnan drabbas också de små muskler som finns i ögonen. På grund av det kan det vara svårt att röra ögonen åt olika håll, och det kan leda till dubbelseende. Trots att ögonens muskler tagit skada kan dessa skador läka och man kan börja röra ögonen normalt efter en kort tid. (Hanås, 2005, s. 295; Andersson, 2006, s. 42).

Hjärt- och kärlsjukdomar

Hjärt- och kärlsjukdomar hos diabetiker beror på glykoisolering (då en stor mängd socker finns i blodet fastnar sockret på olika proteiner och förstör vävnader). Det höga blodsockret och insulindosen påverkar blodtryck och blodfetter på ett negativt sätt. De makrovaskulära skadorna (åderförkalkning) kan leda till hjärt- och kärlsjukdomar men även de mikrovaskulära skadorna påverkar hjärtat, t.ex. kan nerverna till hjärtat påverkas negativt. (Andersson, 2006, s.8, s.46).

Hanås skriver att en intensiv insulinbehandling kan stabilisera en redan uppkommen hjärtsjukdom. Även genom att blodsockret hålls jämnt förhindras uppkomst av åderförkalkning i ett tidigt skede. När det handlar om hjärt- och kärlsjukdomar är en sund kost och en hälsosam livsstil en viktig hörnsten i livet. (Hanås, 2005, s. 290).

De nerver som går till hjärtat har som uppgift att bromsa pulsen, annars skulle pulsen vara för hög i vila. Om dessa nerver blir skadade kan de inte utföra sin uppgift och det skapar en belastning på hjärtat. Känselnerverna kan också ta skada och om man skulle drabbas av en hjärtinfarkt skulle man inte vara kapabel att känna av de tidiga tecknen på infarkten. (Andersson, 2006, s. 43).

Njurarna

Njurarna fungerar som kroppens reningsverk, olika slaggprodukter som kommer från blodet renas i njurarna och kommer ut med urinen. Njurarna känner av vad man har för mycket respektive för lite av i kroppen och reglerar därefter kroppens salt- och syrabalans samt vätskebalansen. Njurarna kan också bilda olika hormoner, en del av dem har en påverkan på blodtrycket. Njurskador uppkommer vanligen efter flera års diabetes och vid sviktande njurfunktion medföljer högt blodtryck samt nedsatt hjärtfunktion, på ett eller annat sätt. Det

som händer i njurarna är att de små kärlen blir skadade och detta leder till att äggvita läcker ut med urinen. Mikroalbuminuri eller spår mängd av äggvita som det också kallas, kan leda till högt blodtryck och ett kontinuerligt läckage av äggvita i urinen om det får fortlöpa utan behandling. Det är vanligast att detta inträffar efter en lång tid av diabetes. För att minska risken för detta krävs en adekvat diabetesbehandling. Orsaken till varför en stor del av diabetiker drabbas av njurskador är okänd och det finns ett stort antal diabetiker som inte alls drabbas. Olika ärftliga faktorer spelar en roll i detta. Om det framskridit så långt att njurarna inte längre klarar av att rensa kroppen på slaggprodukter blir man mycket sjuk och man behöver gå i dialys, som renar blodet med hjälp av en maskin. (Hanås, 2005, s. 293-294; Andersson, 2006, s. 41).

Nervskador

Mikrovaskulära skador leder till skador på de perifera nerverna. Skadorna orsakas av att blodkärl som går ut till nervtrådarna blir igenträngda och får skador av glukosen. Dessa blodkärl har som uppgift att tillföra näring och syre till nervtrådarna. Då skadorna på blodkärlen har uppstått leder det i sin tur till sämre nervimpulser och minskad känsel. Det är vanligen fötterna och ögonen som drabbas. Det kan kännas som domningar eller som en brännande känsla i fötterna. Då försämringen av nervimpulserna till fötterna framskridit så pass mycket att man inte känner av att man stigit på en smutsig glasskärva eller spik, är det alltid risk för infektion. Om man inte är uppmärksam på såret söker man vård i värsta fall försent. I så fall kan infektioner tillstöta och hinner tyvärr sprida sig innan man hinner uppsöka vård. En undersökning angående infektioner i benen hos diabetiker samt icke diabetiker visade sig att 35 % av de som hade diabetes drabbades av en infektion i benet, och endast 13 % av de som inte hade diabetes drabbades. (Hanås, 2005, s. 295-296; Andersson, 2006, s.42-44; Skafjeld, 2006, s. 166-168).

Fotsår är en vanlig senkomplikation hos diabetiker. Det finns olika faktorer som ökar risken för att utveckla fotsår. De betydande faktorerna är: nedsatt led- smärt- och vibrationskänslan (perifer neuropati), försämrad perifer cirkulation (ischemi), hur länge man haft diabetes (ju längre tid desto lättare att utveckla fotsår), felställning av fötterna (t.ex.hallux valgus), om tidigare fotsår funnits, försämrad syn, ödem och hög ålder. På grund av åderförkalkning (som blivit nämnt under kapitlet hjärt- och kärlsjukdomar) får diabetiker ofta en försämrad blodcirkulation ner till fötterna. Detta leder till (som också tidigare nämnts) sämre förmåga hos kroppen att läka sår. Det beror på att de små hudkapillärerna som finns på fötterna har

en nedsatt genomblödning, och på det viset är sår läkningen mycket långsammare än vanligt. Även svårigheter för huden att svettas på fötterna kan tillstöta, och det leder till torr hy som i sin tur leder till hudsprickor. Fotsår uppkommer oftast på fotens kant, kring tår och under naglarna samt på hälarna, och orsaken kan många gånger vara för trånga skor. Med en försämrad känsel på fötterna märker man inte om sår uppstår och detta kombinerat med dålig läkning av såren, leder ofta till att vävnaden omkring såret går i nekros (död vävnad) och amputation kan bli aktuellt. (Hanås, 2005, s. 295-296; Andersson, 2006, s. 42-44; Skafjeld, 2006, s. 165-168).

Utöver det här drabbas också vårt icke viljestyrda nervsystem i kroppen (autonoma nervsystemet). Diabetesskador kan ställa till med diarré, långsam tömning av magsäcken, svårigheter att svettas normalt samt impotens och förstoppning. Det som är problematiskt vid långsam tömning av magsäcken är att effekten av måltidsinsulinet kommer för tidigt i relation med upptagningen av sockret från maten. Detta leder då till känningar och lågt blodsocker. Tömningen av urinblåsan kan också påverkas på det viset att på lång sikt blir det svårt att få den tömd, det som är viktigt för alla och inte bara diabetiker, är att tömma urinblåsan ofta och helt och hållet så att ingen urin stannar i urinblåsan. (Hanås, 2005, s. 296; Andersson, 2006, s. 43).

Huden

En nederländsk studie från 2014 har visat att olika hudkomplikationer är vanliga hos barn med typ 1 diabetes och att lipohypertrofi (fettkuddar) utgör nästan 35 % av dem. Hudrodnad var också ganska vanligt, nästan 25 %, och lipoatrofi (minskning av underhudsfett) utgjorde 8 % av hudkomplikationerna. Det är därför viktigt att variera injektionsstället. (Van Munster, et.al. 2014, s. 79, 84; Ahlstedt & Tanndal, 2015).

4.2. Familjen

Vad är en familj? Innebörden av begreppet familj varierar från vilket perspektiv man utgår från. Uppfattningen om vilka personer som hör till ens egen familj är individuell, det finns således ingen specifik förklaring på vad en familj är. (Aaltonen, et al., 2009, s. 41-42). Enligt Nationalencyklopedin är en familj en organisation baserad på äktenskap och blodsband mellan familjemedlemmarna. Ordet familj kommer från latinets *familia*, som betyder hushåll. (Nationalencyklopedin, 2017). De som bor i samma hushåll kallar man ofta för

familj. Enligt finska statistikcentralen utgörs en familj av par som bor tillsammans, gifta par eller de som registrerat sitt förhållande och deras barn. En familj kan också utgöras av en förälder och dennes barn men även av samboende, de som registrerat sitt förhållande och gifta som inte har barn. (Statistikcentralen, 2017).

Familjen är en viktig institution i människans liv, den är en nära gemenskap för alla. Det finns individualistiska och familistiska uppfattningar av familjen. Den familistiska föreställningen utgör familjen som grundläggande, och de som ingår i familjen bör sträva till att bevara den. Den individualistiska föreställningen lägger sin tyngdpunkt på individen, hens rättighet och fördel framför familjens. Aaltonen, et.al. refererar Taipale, et.al. (1997) som beskriver familjesociologernas fem sakförhållanden som hänvisas till familjer:

Boende: de som bor i samma hus är en familj.

Parrelation: en relation mellan två vuxna som är av olika eller samma kön, ingår i en familj. Parrelationen är en konstruktion bestående av kärlek, makt och sexualitet.

Relationssystem mellan två generationer: med detta menas att en familj är en förening av barnuppfostran och omvårdnad.

Släktskap: i en familj har man ett nätverk av släktingar.

Ekonomisk enhet: att familjen är en ekonomisk enhet betyder att t.ex. föräldrarna arbetar och ansvarar för familjens försörjning. (Aaltonen, et.al. 2009, s. 42).

4.3. Föräldraskap

En förälder (biologisk) är enligt Nationalencyklopedin ”ett barns verkliga föräldrar, dvs. den kvinna och den man som avlat barnet. Ett barns rättsliga föräldrar är inte alltid dess biologiska föräldrar”. (Nationalencyklopedin, 2016). Föräldraskapet innebär olika funktioner som man ansvarar för. Föräldrarna ansvarar juridiskt för sitt barn men även praktiskt och känslomässigt samt att de ansvarar för barnets uppfostran. (Cocozza, 2016, s. 20).

Den juridiska delen namnges som vårdnad och detta innebär ansvar för omvårdnad av barnet samt att sörja för barnets trygghet och att kunna ge barnet en bra uppfostran. Den emotionella delen innebär ansvar för att tillgodose att barnet känner kärlek, respekt och att barnet känner

sig förstådd. Även ansvar för att inte barnet ska känna och uppleva övergivenhet hör till denna del, samt tilliten som är en viktig grund i föräldra-barn relationen. Den praktiska delen tangerar ansvaret att barnet får behövlig omvårdnad och skydd. Detta betyder t.ex. blöjbyte, mat, tvätta kläder etc., alltså den fysiska hälsan. Denna praktiska del blir en modell för hur barnet ska ta hand om sig själv när barnet blir äldre. Delen som tangerar skydd innebär att föräldrarna ska skydda barnet från olika farosituationer. Den sista delen är uppfostran och dock så viktigt för att barnet ska kunna fungera i sociala sammanhang. Det innebär att lära barnet olika regler, normer och värderingar som gäller i familjen men även i samhället. Allmänbildning hör också hit. (Cocozza, 2016, s. 20-31).

Att vara förälder innebär att det finns någon som är beroende av en på ett sådant sätt som ingen tidigare varit. Föräldraskapet är en grund för barnets liv samt utveckling. Cocozza skriver att i teorin anses föräldraskapet som jämlikt och att det inte finns något bevis på att kvinnor skulle ha mer kompetens, att ta hand om och uppfostra ett barn, än män. (Cocozza, 2016, s. 9-10, 17-18). Uppgiften och lyxen att vara förälder är vanligtvis utmanande för individen samt för parrelationen, eftersom man behöver sätta sig själv och sin partner lite åt sidan inför barnets behov (Pihl, 2008, s. 66).

4.3.1. Parrelation

Ordet relation förklaras som ett ”känslomässigt förhållande mellan två el. flera personer” (Nationalencyklopedin, 2016). Nilsson förklarar ordet relation som ett speciellt band mellan människor. Människan har nära relationer till andra som på olika sätt utgör delar av våra liv och ger olika grader av närhet, t.ex. en partner. Dessa relationer som kommer oss nära inpå utgör känslomässiga band samt ger oss olika psykologiska behov. Dessa olika psykologiska behov som man får tillfredsställt gör att man blir ömsesidigt beroende av den andra. Nilsson beskriver att en relation uppbyggs av olika förväntningar och normer och vad som vi människor upplever vara normalt. Utöver dessa allmänna förväntningar man har på en relation ställer man också speciella krav på vissa relationer, t.ex. på relationen till sin partner. Man förväntar sig något speciellt från sin partner och ställer krav och om dessa uppfylls stärks stabiliteten i förhållandet, trots olika förändringar. (Nilsson, 2007, s. 8-10).

Juul beskriver att det finns många olika sätt att leva på i ett förhållande, som kvinna och man och även som föräldrar. Det är individuellt och helt enligt de två som ingår i en parrelation hur de lever sina liv som ett par. Juul tar upp att ett barns sjukdom påverkar föräldrarna och deras humör och känslor. Familjens atmosfär styrs av hur föräldrarna förhåller sig till de

olika känslorna. I en parrelation behöver det finnas kärlek, och Nilsson beskriver kärleken som något nödvändigt och den mest önskvärda egenskapen när man ska välja partner. Den västerländska synen på kärlek innebär en känslomässig upplevelse som ger ett kraftigt engagemang i en annan människa, som gör att relationen kan vara livet ut. För att känna sig lycklig och uppnå välbefinnande är det viktigt att relationen man har till sin partner är god, då den har ett sådant stort värde psykologiskt. (Nilsson, 2007, s. 88-89; Juul, 2009, s. 7).

4.4. Livsförändring

En livsförändring eller en omställning i vardagen så att säga, uppstår då ett barn insjuknar i en sjukdom som är kronisk. Ordet omställning betyder ”med tonvikt på den som utsätts för förändringen, anpassning till (vissa) förändrade omständigheter. (Nationalencyklopedin, 2016). När barnet insjuknar blir det förstås svårigheter för hela familjen och det uppstår vanligen en krissituation till en början (Hanås, 2005, s. 318).

Cullberg skriver att en psykisk kris innebär bland annat kaos. Då ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom är sjukdomsbeskedet och den första fasen, innan man hunnit anpassa sig, ganska kaotisk. Han skriver om fyra olika faser: *chockfasen* som övergår till *reaktionsfasen*, denna leder till *bearbetningsfasen* som till sist leder till *nyorienteringen*. *Chockfasens* tidsramar rör sig från ett kort ögonblick till några dygn, under denna fas har man svårt att ta till sig information och minnas vad som sagts, samt att förnekelsen är stor. Även om denna fas är ett enda kaos för individen kan hen ändå se orörd ut på ytan. Alla reagerar på olika sätt, man kan reagera starkt avvikande genom att vara helt paralyserad eller också börja skrika. Sällan övergår chockfasen i en psykos. (Cullberg, 2010, s. 108-109).

Reaktionsfasen har sin början då den drabbade börjar förstå händelseförloppet. Den akuta krisen innefattar både *chock-* och *reaktionsfasen*. En akut kris ska inte pågå längre än fyra till sex veckor. En omställning sker i reaktionsfasen och man vill hitta någon mening med händelsen, man vill förstå varför. Vanligt är också att en känsla av orättvishet uppstår. I denna fas uppstår enkla försvarsmekanismer (minskning av upplevelsen av hot och fara mot jaget samt medvetandet om detta) och man vill försöka hitta förklaringar, vilka vanligen kan uttrycka sig i onaturliga föreställningar. Med tanke på diabetes typ 1 skulle en sådan föreställning kunna vara ”jag har låtit mitt barn äta för mycket godis, det är nog därför hen insjuknat”. (Cullberg, 2010, s. 109-110).

Då den akuta krisen lämnas (*chock- och reaktionsfasen*) börjar *bearbetningsfasen*, den sträcker sig vanligen från ett halvt år till ett år. Då man har en kronisk sjukdom börjar man spekulera i hur det blir att leva med sjukdomen, och inläring av nya roller sker. Ju mer bearbetningen framskrider desto mindre blir förnekelsen (som är en stor del av chockfasen). Man börjar småningom återgå till sitt ”normala” liv. (Cullberg, 2010, s. 115).

Nyorienteringsfasen är den sista fasen, och den har inget avslut. Det som varit är ett minne och livet har fått nya betydelser och nya dörrar har öppnats. Man behöver försona sig med det som orsakat en kris för att kunna uppnå *nyorienteringsfasen*. Även om man anpassat sig bra till det ”nya” livet kan man ändå emellanåt känna sorg. (Cullberg, 2010, s. 116).

Dessa faser genomgår hela familjen och inte enbart den som insjuknat. Anhöriga till den som insjuknat behöver information om vardagen (t.ex. vad hen ätit, aktiviteter osv.) för att de inte ska behöva oro sig och börja överbeskydda. Det är viktigt att man i familjen är öppna och ärliga med varandra för att förebygga komplikationer. Familjen behöver kunskap om diabetes samt om hur olika tillstånd behandlas. Även vänner och andra viktiga personer som är nära behöver kunskap för att se till att så lite komplikationer som möjligt tillstöter. Ansvar för att sköta hälsan och sjukdomen ligger hos den som insjuknat, detta beror förstås på i vilken ålder hen är och hur mycket ansvar hen kan ta. (Hanås, 2005, s. 318-320).

5. Tidigare forskning

Nedan redogörs sex vetenskapliga artiklar. Sökningen har fokuserats specifikt på studier som har blivit framställda genom intervjuer och som är ”peer reviewed”. Fokuset har också legat på familjer och föräldrar till barn med diabetes typ 1 speciellt i åldrarna två till tjugo år. Databaserna som använts är EBSCO och CINAHL. Med sökorden Diabetes type 1 AND parents experiences hittades 40 artiklar. Många artiklar berörde diabetes typ 1 men inte specifikt inom det ämne som eftersöktes. En del intressanta artiklar fanns inte med full text eller var inte ”peer reviewed”. Men bland dessa 40 artiklar hittades tre artiklar som berörde ämnet, föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Även sökorden Diabetes type 1 AND families experiences användes och då hittades den fjärde och femte artikeln av 7 träffar. Vid sökning på Diabetes typ 1 på SweMed+ uppnåddes 748 träffar och då hittades den sjätte och sista artikeln för studien.

5.1. Föräldrars upplevelser

Denna studie är gjord av Lowes, Gregory och Lyne, syftet var att få en ny teoretisk förståelse för föräldrar som har ett barn med nydiagnostiserad diabetes. Man ville beskriva föräldrarnas anpassning och sorgprocess under det första året. Data har blivit insamlat genom inspelade intervjuer med 38 föräldrar med totalt 20 nydiagnostiserade barn. Det var nitton föräldrar som deltog i en serie av tre intervjutillfällen, sju föräldrar deltog i en intervju fyra månader efter diagnos, och tolv föräldrar deltog i en intervju tolv månader efter diagnos. Dataanalysen gjordes inom ramarna av the Theory of Psychosocial Transition. (Lowes, Gregory & Lyne, 2005).

Alla barnen var vid diagnostillfället kliniskt välmående och upplevde inga tidiga symptom på diabetes. Föräldrarna hyste en misstanke om att deras barn led av diabetes men fortsatte ändå fästa sin uppmärksamhet på mer lättare varianter av sjukdomar, till exempel någon specifik infektion som skulle kunna vårdas med antibiotika. Eftersom föräldrarna hade hoppats eller förväntat sig något mindre allvarligt än diabetes kom diagnosen som en chock. Föräldrarna upplevde det svårt att ta in det enorma allvaret i diagnosen och alla komplikationer som kan uppstå. (Lowes, et.al. 2005, s. 255-256).

Tolv månader efter diagnosen kände många av föräldrarna fortfarande förlust av sitt friska barn, förlust av kontroll över frihet och spontanitet och deras förmåga att kunna skydda sitt barn från skada eftersom de är mycket medvetna om komplikationer som kan uppkomma nu eller senare i livet. Föräldrarna upplevde även känslor såsom sorg och skuld när barnets diabetes kom i första hand. (Lowes, et.al. 2005, s.256).

Innan diagnosen var en del föräldrar, som hade misstänkt diabetes typ 1, rädda på grund av deras negativa uppfattning om diabetes. Efter diagnosen var alla föräldrar skrämde av vad som hade uppenbarats och deras oförmåga att kunna ändra på det. De upplevde ångest och förlorat förtroende för deras förmåga att kunna klara av situationen, på grund av att de visste så lite om sjukdomen. Vartefter deras kunskap om sjukdomen växte blev föräldrarna säkrare på att de kunde hantera barnets diabetes, men upplevelsen av osäkerhet kring deras förmåga att kunna hålla sitt barn från skada fortsatte. Händelser såsom hypoglykemi, en resa, en ny skola eller en familjeutflykt förde sjukdomen i ljuset. (Lowes, et.al. 2005, s.257).

En fråga som varje förälder hade ställt var varför just deras barn hade drabbats av diabetes, vilket ofta blev obesvarat. Föräldrarna kunde även uppleva känslan av skuld, att deras barn

hade blivit drabbat av diabetes och funderat på vad de kunde ha gjort annorlunda. Allvaret i sjukdomen fanns alltid kvar men att det kunde ha varit värre. (Loves, et.al. 2005, s.257-258).

Många av föräldrarna förhöll sig optimistiska till framtida vårdåtgärder och botemedel. Föräldrarna kände också positiva upplevelser såsom att deras barn inte var döende och att de hade fått en diagnos och inte förblev ovetande. Vartefter vardagsrutiner tog form återvände vardagen till det vanliga, förutom barnets diabetes som blev en ny rutin att ta i beaktande. Föräldrarna uppmuntrades att fortsätta som de gjort förut, att återvända till jobb eller skola. Efter fyra månader kände de flesta föräldrar att de hade anpassat sig till diagnosen, och inom tolv månader hade alla föräldrar vant sig vid de förändringar som barnets diabetes medförde. Föräldrarna upplevde barnets diabetes som en del av vardagen och nya rutiner hade blivit anpassade för att barnets diabetes skulle kunna hållas under kontroll. (Loves, et.al. 2005, s. 258-259).

Att få veta att ens barn har diabetes typ 1 leder till en psykosocial övergång för föräldrarna. Begreppet övergång betyder föräldrarnas känslor av förlust när ens barn drabbas av en kronisk sjukdom såsom diabetes. Detta möjliggör en ökad förståelse för sorgbearbetningen och anpassningsprocessen som föräldrarna går igenom. Denna kunskap kan hjälpa sjukvårdspersonal att stöda föräldrarna vid övergångsfasen. (Loves, et.al. 2005, s. 253).

En studie gjord av Symons, Crawford, Isaac och Thompson belyser föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med diabetes typ 1 i New Zealand. Studien är av kvalitativ form vars data har insamlats genom intervjuer med nio föräldrar. Barnen var mellan fyra och tretton år och de hade haft diagnosen diabetes typ 1 i åtminstone tolv månader. Föräldrarna i denna studie hade levt med sitt barns diabetes under perioder från tretton månader till sju år. (Symons, Crawford, Isaac & Thompson, 2015).

Diabetes typ 1 är en sjukdom som påverkar hela familjen, speciellt matvanor och sociala aktiviteter påverkas. Föräldrarnas konstanta fokus ligger på att minimera risken för störningar i familjelivet som kan förekomma när man lever med ett barn som har diabetes typ 1. Föräldrarna upplever en känsla av förlust när barnet insjuknar och det kan upplevas som frustrerande, om bristen för förståelse för familjens omständigheter finns i samhället eller bland vårdpersonal. Målet är att familjen ska kunna anpassa sig efter diagnosbeskedet och kunna leva i en ny vardag. (Symons, et.al. 2015, s. 7).

Den tuffaste aspekten som förälder till ett barn med diabetes typ 1, var att dagliga praktiska vanor och förväntningar inom familjen blev påverkade av barnets sjukdom. Spontaniteten var inte längre en självklar del av vardagen eftersom föräldrarna ständigt behövde planera enligt barnets diabetes. En förälder förklarade att vardagliga sysslor tog mycket längre än innan barnet fick sin diagnos. Det var också svårt att hitta personer som tog på sig ansvaret att passa barnet, även för kortare stunder, på grund av det stora ansvaret med den regelbundna diabetesvården. Föräldrarna beskrev hur aktiviteter, såsom lekträffar barn emellan, övernattningar och semestrar ofta blev problematiska både för barnet och föräldrarna, vilket i sin tur ofta resulterade i att dessa aktiviteter förkortades eller avskräcktes. En annan mamma beskrev den nya vardagen såhär: *"You can't just walk out the door like you used to be able to; you have to plan things all the time. Basically the whole day revolves around it, absolutely everything!"* (Symons, et.al. 2015, s. 9).

Alla föräldrar bekräftade att barnets diabetes hade effekt på familjemedlemmarna, som om sjukdomen var en enskild person, *"we called [diabetes] the terrible third diabetes child for quite a while ... it sort of really invaded our lives"*. Många av samtalen kretsade kring frågor och information som rörde deras barns diabetes och det tog företräde framför andra diskussionsämnen. Trots det accepterade föräldrarna situationen och ansåg det som en nödvändig aspekt i deras relation. Föräldrarna medgav också att syskon till barn med diabetes typ 1 påverkades av diagnosen eftersom syskonen också kunde vara oroliga för att få diabetes. Syskonen var väldigt omtänksamma och uppmärksamma mot sitt syskon. Sjukdomen påverkade också relationer inom släkten. Föräldrarna beskrev att barnet tog avstånd från de släktingar som var ovilliga att engagera sig i diabetesvården. Barn med diabetes typ 1 tenderar att vara mer socialt isolerade än sina syskon, i situationer där de har möjlighet att tillbringa tid med sina mor-och farföräldrar eller andra familjemedlemmar. (Symons, et.al. 2015, s. 9).

Känslor av sorg och förlust av det friska barnet var gemensamma hos de föräldrar som intervjuades, oavsett hur mycket tid som hade förflutit sedan diagnosbeskedet. Att ständigt vara alerta och vaksamma på barnets behov var inbäddat i föräldrarnas liv. De brottades med episoder av hypoglykemi eller hyperglykemi under barnets unga år t.ex. under skoltiden. Föräldrarna upplevde känslor av frustration när bristande förståelse fanns bland deras medmänniskor. De kände att de blev dömda av andra och uppfattade ibland kommentarer om deras förmåga att ta hand om sitt barn som kritik. Dessa känslor upplevde de även av vårdpersonalen när målen inom diabetesvården inte uppfylldes, vilket i sin tur ledde till

skuldkänslor. De upplevde även sorg och medkänsla för barnet när de var tvungna att göra, från barnets perspektiv, obekväma diabetesrelaterade åtgärder, såsom att mäta blodsocker och injicera insulin. (Symons, et.al. 2015, s. 9-10).

De fyra huvudteman som artikeln tar upp är 1) störningar i familjelivet 2) inverkan på familjeförhållanden 3) de psykosociala effekterna av att leva med diabetes typ 1 och 4) anpassningen till den nya vardagen. En av föräldrarna beskrev att anpassningen för barnets diabetes inte nödvändigtvis innebär att föräldrarna har upphört att sörja för familjens tidigare liv men att de tar en dag i taget. (Symons, et.al. 2015, s. 7 & 10).

Bowes, Lowes, Warner och Gregory utförde en studie vars syfte var att utforska föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Studien genomfördes genom intervjuer med 17 föräldrar (tio mammor och sju pappor) vars barn hade blivit diagnostiserad för sju till tio år sedan. Det insamlade materialet analyserades inom ramarna av grief (sorg), loss (förlust), adaptation (anpassning) och change (förändring). (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009).

När föräldrarna skulle beskriva upplevelsen av att ha ett barn med diabetes typ 1 de senaste sju till tio åren, inledde alla föräldrar med hur de kände vid diagnostiseringen. En del av föräldrarna kände sig till och med skyldiga för sitt barns diabetes. Föräldrarna upplevde att den praktiska skötseln av sitt barns diabetes var svår i början men som senare blev en accepterad rutin i vardagen. Skötseln av barnets diabetes och eventuella framtida komplikationer upplevdes hos föräldrarna som en ständig stress och ångest, även många år efter diagnosen. Många av föräldrarna hade inte accepterat själva diagnosen och kände sig ledsna över sjukdomen som innebar bland annat sjukhusvistelser och injektioner. Regelbundna pauser krävdes vid intervjutillfällena på grund av att föräldrarna blev känslösamma när detta ämne togs upp. (Bowes, et.al. 2009, s. 994-996).

En stor del av mammorna hade svårt att släppa taget om skötseln av barnets diabetes och låta barnet själv sköta det när de hade blivit vuxna. De hade under en lång tid utvecklat ansvaret av att själva vårda och övervaka barnets diabetes. När barnet inte längre var i behov av mammas hjälp upplevde mammorna att de inte längre hade kontroll över situationen. (Bowes, et.al. 2009, s. 996).

Föräldrarna upplevde att de behövde emotionellt stöd. Tyvärr upplevde majoriteten att de inte hade fått det emotionella stödet de behövde av sjukvården. Det fanns olika åsikter när

behovet av det emotionella stödet var som störst. En del av föräldrarna tyckte att de behövde stödet som mest vid konstaterande av diagnosen, andra lite senare och andra upplevde att de behövde stödet konstant. Stödgrupper fanns att tillgå men trots det var det flera av föräldrarna som inte deltog, fastän de upplevde att stödgrupperna troligen skulle få dem att känna att de inte var ensamma i denna situation. (Bowes, et.al. 2009, s. 996).

Mammorna var mer öppna att prata om sina upplevelser än papporna. Trots denna öppenhet upplevde en mamma att hon var deprimerad på grund av denna stressfulla situation av att ha ett barn med diabetes typ 1. Några av mammorna hade inte diskuterat sina upplevelser om sitt barns diabetes med sina egna föräldrar. De ville inte belasta sina föräldrar med sådant de trodde att de inte skulle klara av att höra. Denna studie antydde även att ha ett barn med diabetes typ 1 kan påverka parrelationen negativt. Två av paren som deltog i denna studie hade gått skilda vägar och båda trodde att stressen över barnets diabetes var en av orsakerna till detta beslut. (Bowes, et.al. 2009, s. 997).

Resultatet av denna studie tyder på att föräldrarna kan i perioder uppleva sorg över sitt barns sjukdom, och behöver därför kontinuerligt emotionellt stöd flera år efter att barnet fått sin diagnos. Pappornas behov av samtal behöver även tas i beaktande. Sjukvården behöver kunna ge nödvändigt stöd till föräldrarna vid kritiska tider. (Bowes, et.al. 2009, s. 999).

5.2. Barnets och föräldrarnas upplevelser

Jönsson utförde en studie vars syfte var att belysa utbildningsprocessen i samband med ett barns insjuknande i diabetes typ 1, både ur familjens och diabetesteamets perspektiv. Studien tog även upp sjukdomens inverkan på barnets och föräldrarnas välbefinnande de två första åren efter insjuknandet. Barnets och föräldrarnas välbefinnande är vad som nedan kommer att betonas. (Jönsson, 2014, s. 23).

Den första delstudien genomfördes genom fokusgrupper med diabetesteam från tre olika barn-och ungdomskliniker i Sverige. I andra delstudien intervjuades 18 föräldrar individuellt hur de upplevde utbildningsprocessen i samband med att deras barn insjuknade. Båda delarna analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys. Totalt 69 barn (fem till aderton år) och deras föräldrar fyllde i ett frågeformulär om hur de upplevde sitt välbefinnande. Man undersökte föräldrarnas tillfredsställelse med barnets vård i samband med barnets insjuknande och två år efter. (Jönsson, 2014, s. 23).

Föräldrarna upplevde att den första tiden efter insjuknandet var hektisk. Familjen skulle ta in all information om allt det praktiska kring barnets diabetes, men även det teoretiska. De var chockade och kände sorg inför vetskapen om att deras barn har en kronisk sjukdom. Föräldrarna upplevde ändå att de hade fått ett gott bemötande och att vårdarnas kunskap om diabetes var en trygghet. De upplevde även att utbildningsprocessen anpassades enligt föräldrarnas och familjens förutsättningar. Men föräldrarna upplevde att checklistan inte anpassades enligt föräldrarnas förståelse för tillfället. De kunde inte förhålla sig till barnets sjukdom i förhållande till familjens dagliga rutiner. Detta resulterade att de tog med sig hem de rutiner de hade skapat på sjukhuset. (Jönsson, 2014, s. 23).

Resultatet från frågeformuläret angående barnets och föräldrarnas välbefinnande, svarade för att mammorna upplevde en lägre livskvalitet än papporna i samband med diagnosen och ett år efter insjuknandet. Mammorna upplevde även mera oro och hade svårare att prata med andra om barnets sjukdom och upplevde att familjens dagliga aktiviteter hade påverkats i högre grad än vad papporna upplevde det. Men det framkom att båda föräldrarnas livskvalitet hade förbättrats under det första året efter barnets insjuknande. Barn i åldern fem till sju år och deras föräldrar upplevde mer oro än barn som var åtta till tolv år och deras föräldrar. (Jönsson, 2014, s. 23).

Sammanfattningsvis upplevde mammorna att deras känslomässiga behov i mindre grad hade blivit tillfredsställda och att de kände sig mer oroliga och mer känslomässigt påverkade än papporna, två år efter barnets insjuknande. Barn i yngre ålder och deras föräldrar är mer oroliga kring frågor som berör barnets diabetes och dess behandling ett år efter insjuknandet, jämfört med äldre barn och deras föräldrar. Det framkom även att det är viktigt att utbildningsprocessen samt checklistan anpassas och kombineras med familjens individuella behov. (Jönsson, 2014, s. 23).

Marshall, Carter, Rose och Brotherton utförde en studie vars syfte var att utforska och beskriva både barnets och föräldrarnas upplevelser av hur det är att leva med diabetes typ 1 från diagnosen och framåt. Studien genomfördes genom en kvalitativ forskning. Data samlades in genom intervjuer med tio barn (fyra till sjutton år) med diabetes typ 1 och deras föräldrar, materialet analyserades med temaanalys. Informanterna var från olika etniska bakgrunder och vissa barn hade blivit diagnostiserad med diabetes typ 1 tidigare eller senare än andra barn. (Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2008).

Marshall et al. (2008) utgår ifrån dessa fem kategorier; transition, attachment, loss, meaning och achieving normality. Den första kategorin, transition (övergång), handlar om barnets behov av att själv ta hand om sin diabetes men hur föräldern försöker skydda och hjälpa det. Föräldrarna var rädda att barnen, främst ungdomarna, inte kunde prioritera sin diabetes och sin hälsa framför andra intressanta aktiviteter. Detta upplevdes lättare när barnen var yngre och föräldrarna kunde kontrollera vad de åt, när de åt och när de tog sina insulininjektioner. (Marshall, et.al. 2008, s. 1705-1706).

Den andra kategorin, attachment (tillgivenhet), berättar om hur diabetes ständigt fanns i föräldrarnas tankar, speciellt om barnet inte var närvarande. I barnets unga år skötte föräldrarna barnets injektioner, vilket kan vara påfrestande för båda parterna. Känslan av att göra sitt barn illa vid injektionerna fanns hos många av föräldrarna eftersom barnens reaktioner på injektionerna ofta var negativa. (Marshall, et.al. 2008, s. 1706-1707).

Tredje kategorin, loss (förlust), handlar om föräldrarnas känslor av saker som går förlorade när barnet diagnostiseras med diabetes. En sorgperiod efter sjukdomsbeskedet fanns hos många av föräldrarna, beroende på i vilken ålder barnet var vid sjukdomsbeskedet. Brist på självförtroende när det kom till barnets låga blodsocker och förlusten av ett friskt barn uppkom också som två av många omvälvande förändringar i vardagen hos föräldrarna. (Marshall, et.al. 2008, s. 1707).

I fjärde kategorin, meaning (betydelse), frågar sig både barnen och föräldrarna ”Varför jag/Varför just mitt barn?”. Många av barnen förklarade sin diabetes som någonting negativt som påverkade deras kropp och som senare också påverkade deras psykiska hälsa. Ändå kunde en del av föräldrarna acceptera barnets sjukdom och de utmaningar de möter i vardagen. (Marshall, et.al. 2008, s. 1707-1708).

I sista kategorin och det centrala temat, achieving normality (uppnå normalitet), förklarar föräldrarna hur familjernas vardag ser ut idag. Sedan diabetes kom in i deras liv har det blivit deras vardag att leva efter sjukdomen. Trots vissa gränser som kommer med diabetes, ville barnen inte behandlas annorlunda. Normalitet var väldigt viktigt. (Marshall, et.al. 2008, s. 1708).

Genom ökad förståelse, för barnets och föräldrarnas upplevelser av att leva med diabetes typ 1, kan vårdpersonal lättare uppskatta betydelsen av det arbete som föräldrarna gör. Vårdpersonalen kan på så sätt stöda föräldrarna att hantera vardagen och leva ett så

”normalt” liv som möjligt. Trots detta behövs mera forskning för att kunna definiera vad föräldrarna menar med normalt liv, med avseende på deras livssituation. (Marshall, et.al. 2008, s. 1709).

5.3. Familjens upplevelser

Wennick och Hallström utförde en studie vars syfte var att kartlägga familjers erfarenheter ett år efter att ett barn har blivit diagnostiserad med diabetes typ 1. Studien är en hermeneutisk fenomenologisk studie som genomfördes under år 2004. Den är baserad på kvalitativa samtalsintervjuer gjorda ett år efter diagnos med elva svenskspråkiga familjemedlemmar med barn mellan nio och fjorton år. Studien resulterade i fyra huvudteman. (Wennick & Hallström, 2007).

Samtalsintervjuerna ägde rum vid tre olika tillfällen; vid diagnosen, ett och tre år efter diagnos, vilket belyste familjernas erfarenheter från ett långtidsperspektiv. Den metod som valts har beskrivits av Van Manen (1997, 1990). Van Manen (1997) beskriver fyra existentiella dimensioner som har ansetts tillhöra den grundläggande strukturen av livet, nämligen kropp, tid, mänsklig relation och utrymme. Dessa ger en djupare förståelse av innebörden av familjers vardagliga erfarenheter av att leva med diabetes (Van Manen, 1997). (Wennick & Hallström, 2007, s. 300-301).

Ett år av att leva med ett barn med diabetes typ 1 identifierades som att leva ett vanligt men annorlunda liv. Familjerna upplevde livet som mera eller mindre detsamma som det var före barnets insjuknade. Den egentliga skillnaden var deras medvetenhet om sjukdomens ständiga närvaro. Perioder av balanserade blodsockernivåer fick dem att uppleva acceptans, hälsa, självständighet och självförtroende men tider av obalanserade blodsockernivåer beskrevs som känslor av frustration, osynligt sjuk, övervakning och osäkerhet. (Wennick & Hallström, 2007, s. 302).

I första temat ”Känsla av acceptans men ändå frustration” kände sig syskonen sedda igen av föräldrarna när syskonets diabetes hade normaliserats efter en tid och inte krävde samma uppmärksamhet. Men de tyckte synd om sitt syskon som hade drabbats, för att det hindrade dem från att äta vad som helst och när de ville. Föräldrarna kände att all planering hade blivit en vardaglig rutin och att mammorna kunde koppla av så länge de bibehöll de nyskapade rutinerna. Däremot upplevde de en känsla av orättvisa eftersom oavsett hur mycket de än

försökte att hålla barnets blodsockervärden på en acceptabel nivå, fanns det ändå risk för att barnet skulle få långsiktiga komplikationer och andra sjukdomar senare i livet. Papporna upplevde en känsla av frustration när nya omständigheter ständigt dykte upp, vilket i sin tur hindrade familjen från att hitta den optimala dosen insulin. (Wennick & Hallström, 2007, s. 302-303).

Under andra temat ”Att vara frisk men ändå osynligt sjuk” uppfattade syskonen det drabbade syskonets diabetes mer som en skada än en sjukdom. De betraktade sitt syskon som om de hade en osynlig sjukdom eftersom de inte var riktigt sjuka eller ständigt sjuka. De kunde även behandlas genom medicinering. Föräldrarna upplevde det som viktigt att barnet själv skulle känna sig som vilket friskt barn som helst. Å andra sidan upplevde föräldrarna också att barnet skiljde sig från friska barn eftersom de alltid var tvungna att ha med sin diabetes utrustning, oberoende av vart de gick. Papporna hade svårt att betrakta sitt barn som sjuka och föredrog att se på sitt barn som friskt. Mammorna upplevde att vänner och bekanta ofta förväxlade diabetes typ 1 med diabetes typ 2. De trodde att barnets tillstånd berodde på för mycket intag av godis, vilket irriterade mammorna. Något som också ansågs irriterande enligt mammorna var när andra refererade deras barn som ”en diabetiker” istället för att säga att han eller hon ”har diabetes”. (Wennick & Hallström, 2007, s. 303).

Tredje temat berör ”Känsla av oberoende men ändå övervakad”. Syskon uppfattade sitt drabbade syskon att vara mer moget än sina vänner i samma ålder, men samtidigt ansåg de att de var tvungna att visa hänsyn och förståelse för barnet på grund av sjukdomen. De ansåg också att sjukdomen hade tagit kontroll över familjens tidsplan. Föräldrarna upplevde att barnet hade ett stort ansvar över sin diabetes under deras tid i skolan, men föräldrarna kände ett behov av att hjälpa sina barn att stå på egna ben och få dem att inse allvaret i sin sjukdom för att kunna ge dem en bra start in i vuxenlivet. På grund av detta kollade föräldrarna regelbundet med barnet hur hen mårde för att försäkra sig om att barnet mårde bra. Föräldrarna kände sig också övervakade av sjukhuset vid tremånaders-kontrollerna, eftersom de kände att barnets HbA1c var en bekräftelse på hur de hade klarat av sin ansvarsroll som förälder. Samtidigt kände de också att sjukhuspersonalen aldrig var helt nöjd med deras insatser i diabetesbehandlingen. (Wennick & Hallström, 2007, s. 303).

Under fjärde och sista temat ”Känsla av säkerhet men ännu osäker” upplevde syskonen att de hade blivit mer och mer medvetna om diabetes typ 1, vilket resulterade i att de kände sig självsäkra och kunde assistera sin bror eller syster i olika situationer där det krävdes. Ändå

fruktade de för att deras drabbade syskon skulle bli tvunget att uppleva en insulinreaktion. Föräldrarna ansåg att det drabbade barnet kunde känna igen en insulinreaktion och kunde kalla på hjälp vid behov. Detta gjorde att föräldrarna kände att de hade lärt sig att leva med barnets sjukdom och att de hade blivit mera självsäkra med sitt nya sätt att leva. Papporna upplevde ändå en oro över att eventuellt inte kunna vara där om deras barn fick en insulinreaktion, medan mammorna upplevde en ökad oro på nätterna när de inte kunde kolla upp barnets mående medan de sov. Föräldrarna upplevde ett behov av att kunna ta hand om diabetesbehandlingen själva, men att ringa och konsultera sjukhuset bekräftade bara att de var lika bekanta med sjukdomen som sjukvårdspersonalen. (Wennick & Hallström, 2007, s. 304).

När ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1, leder det till förändringar i familjen som inte bara omfattar det drabbade barnet utan även föräldrar, syskon och hela familjens struktur samt deras dagliga scheman och planer för framtiden (Wennick & Hallström 2006). Detta kan leda till att relationer mellan syskon, föräldrar och släktingar förändras. För att kunna stötta och möta behoven hos dessa familjer måste den levda erfarenheten hos alla familjemedlemmar förstås. (Wennick & Hallström, 2007, s. 299-300).

6. Metod

Alla undersökningar som görs passerar sju olika faser av forskningsprocessen. I alla dessa faser gör forskaren val som får konsekvenser för såväl validitet som för reliabilitet. De tre första faserna är gemensamma för både kvalitativ och kvantitativ forskning och består av: Utvecklandet av en problemställning, val av undersökningsdesign samt val av datainsamling. I den kvalitativa undersökningsdesignen fortsätter de tre följande faserna med: Urval av enheter ur informationen, innehållsanalys samt utredning av validitet och reliabilitet. Den sjunde och sista fasen som är gemensam för båda undersökningsdesignerna är tolkning av data. Kunskap om metod är ett hjälpmedel för forskaren att kritiskt kunna reflektera över de resultat man har fått. Med metodkunskap kan man kritiskt ifrågasätta i vilken mån de resultat man har fått beror på metoden i sig eller speglar en riktig bild av verkligheten. (Jacobsen, 2010, s. 20 & 25-27).

6.1. Paradigm

Paradigm är ett sorts mönster som bestämmer vilka frågor som ska ställas, och då även vilken metod som kan användas för att få svar på frågorna. Det betyder att paradigmet också bestämmer vilken metod som ska användas, man kan säga att det påverkar hur studien blir utformad. Denna studies paradigm är påverkad av respondenternas val av utbildning, och tron på att man stöter på många föräldrar som har barn med diabetes typ 1 senare i arbetslivet. Önskan är att få reda på hur dessa föräldrar känner och upplever situationen. Detta för att öka förståelsen för deras situation samt kunskapen inom ämnet, men även för att kunna tillämpa kunskapen man fått och kunna stödja dessa föräldrar. Med tanke på detta blir den kvalitativa designen väl passande för studien. (Henricson, 2012, s. 43-44, 129-132).

6.2. Kvalitativ design

Studien utformas i en kvalitativ design. Syftet och frågeställningarna passar in på en kvalitativ studie, eftersom intresset av att ta reda på upplevda erfarenheter samt att beskriva personliga upplevelser inom ämnet är centralt. Den kvalitativa designen innebär att man studerar människors erfarenheter inom ett visst område, d.v.s. att man beskriver en annans verklighet. Kvalitativ forskning innebär således att forskaren vill få ett grepp om hur människor hanterar en viss miljö på olika plan och vilka åsikter de har gentemot den miljön. Inom kvalitativ forskning träffar man informanterna och har en relation till dem i motsats till den kvantitativa designen. Man vill få mer förståelse och kunskap om hur det verkligen är i praktiken. Som forskare behöver man ha bakgrundsfakta som tangerar ämnet för att kunna sätta sig in i informantens vardag och för att kunna förstå informantens berättelse bättre. Något som hör till hur en forskare är, inom kvalitativ design, är att vara ödmjuk och flexibel gentemot sina informanter. (Bengtsson, et.al., 1998, s. 17-18; Henricson, 2012, s.130-132 & 335; Yin, 2013, s. 15-19).

6.3. Datainsamling

När man vill få reda på innebörden av exempelvis hur någon upplever något, behöver man samla in data från verkligheten. Ett sätt är att använda sig av intervjuer. De upplevda erfarenheterna och beskrivningarna från informanterna blir induktivt analyserade och tolkade, vilket betyder att all information sedan blir till ett resultat eller en slutsats baserade på erfarenheter. (Bengtsson, et.al., 1998, s. 17-18; Henricson, 2012, s.130-133 & 335).

För att man ska kunna vara säkra på att intervjuer är den rätta insamlingsmetoden för måste man ställa följande frågor: *Vad* ska undersökas? *Varför*? och genom detta sammanställa ett syfte för studien, samt *Hur*? kan detta syfte få tillräckligt tillförlitligt material på lämpligaste sätt för studien? (Henricson, 2012, s. 164). Frågeställningarna och syftet för denna studie är en passande grund för att man ska kunna använda sig av intervjuer som insamlingsmetod. Studien kommer även att tangeras av vetenskapliga artiklar för att få reda på vad tidigare forskning kommit fram till och för att kunna jämföra resultaten med denna studies upptäckter.

6.4. Urval

När man använder sig av intervjuer är det viktigt att lägga ner tillräckligt med tid för framställningen av informativa och passande intervjufrågorna, för att resultatet ska bli så bra som möjligt. Därför behövs tillräcklig bakgrundskunskap inom området samt ett uttänkt urval av informanter och ett passande antal. Ett för litet eller för stort antal informanter kan påverka resultatet negativt. (Henricson, 2012, s. 165). Urvalet i denna studie består av tio finlandssvenska informanter, bosatta i Österbotten, som är föräldrar till ett barn med diabetes typ 1. Barnet ska ha haft diabetes i minst två år för att familjens vardag ska ha hunnit korrigeras enligt behov efter sjukdomsbeskedet och för att sjukdomens behov av utrymme och tid i familjen ska kunna analyseras bättre. Kriteriet är att barnets ålder skall vara mellan två och tjugo år. För att komma i kontakt med dessa informanter användes huvudsakligen sociala medier såsom Facebook, men även genom kontakt med tidigare bekanta som lämpade sig som informanter.

6.5. Innehållsanalys

Syftet med innehållsanalys är att både förenkla och berika data. Man utför den i två omgångar, där den första går ut på att förenkla data och skapa en överskådlighet, medan den andra omgången innebär berikande av data genom att placera in dem i ett större sammanhang. Analysen följer sex olika faser. (Jacobsen, 2012, s. 146).

Tematisera

Den text man har samlat in är en meningsbärande enhet, vilken består av ord, meningar och avsnitt. Den första analysen man gör innebär förenkling och strukturering av texten, och

detta kallas tematisering. Då man tematiserar en text konstaterar man att flera ord, meningar och avsnitt behandlar ett visst ämne, medan andra stycken behandlar ett annat område. Första fasen går alltså ut på att man funderar ut vilka viktiga teman som framkommer i texten. (Jacobsen, 2012, s. 146).

Kategorisera

I följande fas söker man vettiga kategorier som skapar struktur i texten. Genom kategorisering samlar man de teman man funnit i grupper. Kategorierna behövs för att kunna säga vilka data som liknar varandra och behandlar samma tema, och vilka data som skiljer sig från varandra och belyser olika teman. Kategoriseringen har flera syften. Ett av dem är att förenkla omfattande data, och föra samman ord, meningar och texter till en kategori utgående från vissa kriterier. Senare i analysen kan man då använda sig av ett fåtal kategorier istället för en mängd teman. Med hjälp av kategorier kan man även jämföra texter från olika intervjuer, då man har konstaterat att flera intervjuer berör samma teman och kategorier. Kategorierna kan bildas antingen utgående från den enskilda intervjun eller så kan undersökaren ha fastställt kategorierna på förhand baserat på tidigare undersökningar av temat. (Jacobsen, 2012, s. 146-147).

Fylla kategorierna med innehåll

När man fyller kategorierna med innehåll väljer man ut passande citat ur intervjun och låter dem belysa vad informanten säger om den definierade kategorin. Detta gör man bäst genom att skapa en tabell där man i den första spalten har kategorin och i den andra spalten placerar citaten som beskriver vad informanten har för synpunkter på just detta område. Man kan säga att man illustrerar kategorierna med citaten. (Jacobsen, 2012, s. 147).

Räkna antalet gånger som ett tema nämns

Det är vanligt i en innehållsanalys att man räknar hur många uttalanden i intervjun som hör till de olika kategorierna. Detta används för att stödja kvalitativa data. Man gör helt enkelt upp en tabell innehållande alla olika teman och hur många gånger varje tema har nämnts. Man får således fram vad informanten lägger mest vikt vid. Man måste dock ha i åtanke att dessa siffror inte alltid överensstämmer med vad informanten egentligen tycker är viktigast. (Jacobsen, 2012, s. 149-150).

Jämföra intervjuer och söka förklaringar till skillnader

De två sista faserna går ut på att man först jämför intervjuerna och söker skillnader och likheter mellan dem, och därefter söker förklaringar till dessa skillnader. Då man jämför intervjuerna måste man första ha utfört de fyra första faserna för varje intervju. Därefter jämför man dem genom att kontrollera vilka teman och intervjuer som tas upp i alla intervjuer, i vissa intervjuer, samt vilka teman och intervjuer som endast tas upp i en intervju. Man sätter sig in i dessa skillnader och likheter och söker förklaringar till varför de tycker lika respektive olika. Man kan slutligen dra slutsatser om något utgående från hur lika och olika de tycker. Om någonting nämns av alla kan man anta att den situationen och åsikten är någorlunda generell. (Jacobsen, 2012, s. 151-152). Induktion innebär att man går från upptäckter i verkligheten och sammanför dem till allmänna principer, vilka kan bilda en teori (Olsson & Sörensen, 2011, s. 48). En induktiv innehållsanalys skapar således principer och teorier utgående från forskarens slutsatser.

6.6. Etik

Studien görs i enlighet med god vetenskaplig praxis. Detta görs för att studien skall vara tillförlitlig och resultaten skall vara trovärdiga. Först av allt bör man fundera på om studien handlar om ett väsentligt ämne. Enligt Kjellström och Sandman (2013, s. 319-320) är kraven att studien skall leda fram till värdefull kunskap som kan vara till nytta för människor, professionen, samhället eller alla livsformer på lång sikt. Studien handlar om en sjukdom som är väldigt vanlig i Finland, och resultatet skulle gagna förutom studerande även sjuk- och hälsovårdspersonal samt föräldrar som är i samma situation som informanterna i studien.

Viktigt under planeringen samt under arbetets gång är att välja en design på arbetet som gör att frågeställningarna besvaras genom rätt val av teorier, metoder, diskussion och resultat. Man måste ständigt överväga arbetssättet så att trovärdiga resultat fås. (Kjellström & Sandman, 2013, s.321). Viktigt att tänka på är att inte ställa frågorna på ett sådant sätt att informanterna får en begränsad möjlighet att svara uppriktigt på sina frågor. Intervjun utformas på ett sådant sätt att resultatet blir tillförlitligt. Ett gott förhållningssätt till studien fås genom ett öppet sinne utan fördomar, för att undvika att den som intervjuar leder resultaten åt fel håll.

Enligt den forskningsetiska delegationen (2009) är vissa grupper och individer särskilt sårbara och kan ha ökad sannolikhet för att behandlas felaktigt eller drabbas av ytterligare

skada. Exempel på sådana individer är enligt Kjellström och Sandman (2013, s.324) barn, gravida, hemlösa, svårt sjuka, etniska minoriteter och personer med demens. För att undvika att utsätta någon av dessa grupper för onödig påfrestning har urvalet begränsats till föräldrarna till barn med diabetes typ 1, alltså barnen fungerar inte själva som informanter. Frågeställningen om hur situationen påverkar parförhållandet kan eventuellt vara ett känsligt ämne, och ett ödmjukt närmandesätt till informanten föredras.

För att skydda patientens rättigheter ska alla informanter lämna informerats samtycke. Forskningsetiska delegationen (2009) samt Kjellström och Sandman (2013, s. 326) nämner informerats samtycke som en process för att säkerställa deltagarnas rätt att bestämma om de vill delta eller inte. Kjellström och Sandman framhäver tre saker som då krävs av informanterna, nämligen att de får information om studien, att de har förmåga att förstå denna information och därefter fatta beslut, samt att de inte ska känna sig tvingade att delta. Informanterna har även rätt att avsluta sitt deltagande utan att behöva ange någon orsak till detta. (Kjellström & Sandman, 2013, s. 326).

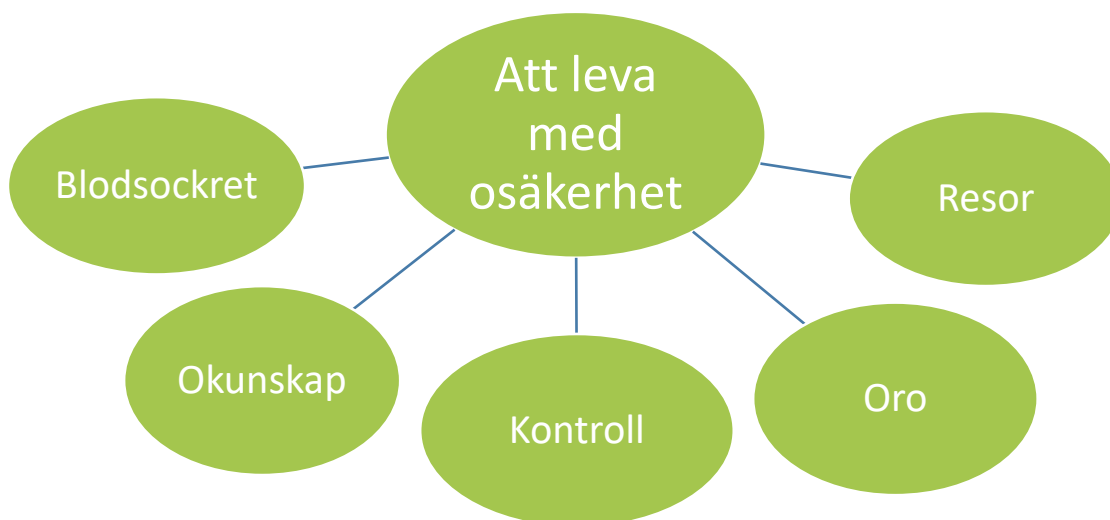
Slutligen framhävs vikten av konfidentialitet vid studien. De två sätt Kjellström och Sandman nämner för att skapa konfidentialitet är att förvara det insamlade materialet på ett så säkert sätt att ingen obehörig kommer åt det, samt att ingen kan identifiera personerna som deltagit i studien (Kjellström & Sandman, 2013, s. 330-331). Detta förverkligas genom att papper låses in och dokument sparas endast på personliga datorer. För att säkerställa datasekretessen sparas inte namn och ID i samma dokument som övrigt datamaterial. Då informanter presenteras ges endast sådan information som krävs för att läsaren skall få en grund för att förstå resten av arbetet. Oväsentlig information lämnas bort.

7. Resultat

Syftet med studien är att ta reda på hur föräldrars livssituation förändras i samband med barnets insjuknade i diabetes typ 1, samt att beskriva de utmaningar som medföljer. I detta kapitel kommer studiens resultat att presenteras. Materialet som insamlats genom intervjuer har bearbetats genom en induktiv innehållsanalys. Under innehållsanalysen framkom fyra övergripande teman. Dessa teman är Att leva med osäkerhet, Känslor av förtvivlan, Anpassning till den nya vardagen samt Begränsningar. Under varje tema framkommer kategorier och underkategorier, och dessa presenteras i oberoende ordning.

7.1. Att leva med osäkerhet

Under detta tema presenteras hur informanterna får leva med osäkerhet. Den ena dagen är aldrig lik den andra och det medför att informanterna upplever en känsla av osäkerhet inför en del saker i vardagen. I studien framkommer det fem kategorier som väcker osäkerhet hos föräldrarna: blodsockret, okunskap, kontroll, oro och resor (Figur 1).



Figur 1. Första temat och dess kategorier.

7.1.1. Blodsockret

Informanterna kan uppleva att barnets blodsocker är som en berg-och dalbana, när insulinet inte sänker det höga blodsockret eller när kolhydraterna inte höjer det låga blodsockret. En del av informanterna upplever också att deras barn inte alltid själv känner symptomen vid hypoglykemi eller hyperglykemi. Många faktorer kan påverka blodsockerbalansen negativt. I studien framkommer det att maginfluensa, influensa, aktivitet och hormoner påverkar barnets blodsocker individuellt. Vardagen upplevs som mer utmanande i sådana här situationer hos både föräldrarna och barnet.

Stora variationer i blodsockerbalansen

Alla informanter upplever att barnets blodsocker ibland lever sitt eget liv, trots upprepade försök att höja blodsockret med kolhydrater eller sänka blodsockret med insulin. Detta upplevs som en stor utmaning och maktlöshet hos föräldrarna. Det krävs hårt arbete av föräldrarna för att hålla ett bra blodsockervärde.

”Svårast är nog att få värdena att hållas. För de far ju och flyger hela tiden. Det är upp och ner precis hela tiden. Så det är nog det som kräver mest arbete. Att hela tiden hänga med i svängarna.”

”Slangen fungerade, kanylen var det inget fel på, allt fungerade klanderfritt. Och sockret bara steg. Och det gav inte med sig! Och det var obehagligt högt, det var ända upp i 28. Och hon pickade och pickade, och vi har aldrig haft något sådant värde – aldrig!”

Informanterna kan uppleva barnets blodsocker som en berg-och dalbana. I studien framkommer det att trots regelbundna kontroller och god planering kan barnets blodsocker vara helt annat än förväntat. Detta påverkar både föräldrarna och barnen negativt.

Faktorer som påverkar blodsockerbalansen

Informanterna finner det svårt att veta hur man ska anpassa insulinmängden med barnets aktivitet. I studien framkommer det att aktivitet påverkar barnets blodsocker individuellt, men att adrenalinet som utlöses vid aktivitet höjer blodsockret hos många. En utmaning hos föräldrar med yngre barn är att yngre barn rör på sig mer och yngre barns aktivitet kan vara svårare att förutspå än hos äldre barn.

”... det är lite svårt att veta då de far ut och leker att kommer de att ränna i pulkbacken eller gå mycket eller sitta stilla ... speciellt sommartid var det jättesvårt att kommer han att springa och sparka fotboll eller kommer han att sitta stilla i sandlådan i 2 timmar ... det är svårt att bedöma ... Och redan det att han är här inne att leker han med bilar så att han rör på sig eller sitter han och ritar...”

”Men läkaren sade nu sist att det är svårt att, hur vi än parerar och försöker, så då han motionerar så där mycket och barn gör ju det huxflux, inte som vuxna och inte äter samma

saker hela tiden, så han sa att det kan hända det tar ända tills han blir vuxen och har ett arbete och gör samma sak varje dag...”

Informanterna upplever det som en utmaning att bedöma barnets aktivitet i förväg för att kunna ge en rätt insulindos och på så sätt försöka upprätthålla en god blodsockerbalans. Föräldrar med äldre barn, som har nått puberteten, har svårt att anpassa insulindosen med ungdomens hormoner. Detta upplever föräldrarna som utmanade både för deras egen del men också för ungdomens del som alltmer börjar sköta om sin egen diabetes.

”Det är nog så osäkert allting för en tonåring, och med hormonerna är det inte alls säkert att sockret hålls bra. Man vet inte orsaken heller så kan sockret vara högt upp.”

”Men ett tag var det nog, fast vi hade det hur bra som helst när han gick och sova så var morgonblodsockervärdet jättehögt och det sade dem är hormonellt. Så förpuberteten, han är i puberteten nu fast han just fyllt 13, men förpuberteten var nog värre för att vi, vi höjde och höjde bara som det där långtids på kvällarna, men från i somras har vi fått börja sänka ...”

Informanterna med äldre barn uppfattar detta som en ny utmaning i deras vardag. Föräldrarna ska försöka anpassa insulindosen och kolhydratmängden med den berg-och-dalbana i blodsockret som hormonerna orsakar. En vanlig faktor som påverkar barnets blodsocker är infektioner och influensor, som sätter föräldrarna på prov. Informanterna menar att det märks på barnets blodsocker redan några dagar före infektionen bryter ut. En del får höga blodsocker och andra får låga blodsocker före barnet blir sjukt. I studien framkommer det att en infektion kräver fler blodsockermätningar och fler insulinjusteringar. Informanterna upplever det som en utmaning att försöka få barnet att äta vid maginfluensor för att blodsockret inte ska sjunka för lågt och vid en avtagande infektion är det viktigt att kontrollera att blodsockret inte sjunker för lågt.

”Vi märker nog om XX håller på att bli sjuk, att någon dag före, så kan hon ha högre socker än normalt. Och fastän hon pickar och pickar så vill det inte ge med sig. Så då är det ett litet utropstecken att fast hon inte alls känner sig sjuk i kroppen, så går det två dagar och så är hon sjuk.”

”Magsjukorna är ett problem för då blir du ofta låg och vår flicka blir ofta låg, och vi har nog varit in åtminstone 2 gånger vet jag, då vi inte på något vis har kunnat hålla det ... utan

det bara sjunker hela tiden, så vi har nog varit in. Och det har blivit sagt att diabetiker som får spyfare så i princip ska de komma in för det blir knepigt ...”

Informanterna sköter lindriga infektioner hemma med hjälp av fler blodsockerkontroller och insulinjusteringar men en maginfluensa kräver oftast sjukvård om blodsockernivån sjunker för lågt. I studien framkommer det att informanterna upplever återkommande sjukhusvistelser på grund av maginfluensor utmanande för både föräldrarna och barnet. I sådana situationer tänker en del av informanter tillbaka på den utmanande tid när barnet låg på sjukhus och nyligen hade blivit diagnostiserat med diabetes.

Barnet känner inte av hypoglykemi

I studien framkommer det att barnet inte alltid känner av när han eller hon har lågt blodsocker. Informanterna upplever det som en utmaning att behöva påminna barnet att mäta sitt blodsocker vid misstanke om lågt blodsocker. Informanterna menar att det märks på barnets humör när han eller hon har lågt blodsocker men att barnet ofta motsätter sig detta. Därmed finns en risk att det hinner sjunka för lågt och att det kan påverka barnets fokus negativt.

”Vissa barn eller ungdomar kan känna redan vid 4-5 att de får lågt socker, men XX måste gå så lågt innan hon känner att hon har lågt socker.”

”Vi vaknade tidigt och förde honom till bussen, och då han mätte så hade han lågt. Men han kände det inte själv, eller så gjorde han det men han har inte vaknat själv. Så det var första gången han inte har vaknat.”

Informanterna upplever det som en utmaning att barnet själv inte känner av att han eller hon har lågt blodsocker. Informanterna observerar ofta barnets humör och kroppsspråk för att kunna fastställa om barnet verkar ha lågt blodsocker. Detta kan orsaka konflikter mellan barnet och föräldern när föräldern observerar barnet och påminner barnet om att mäta sitt blodsocker vid misstanke om för lågt blodsocker.

7.1.2. Okunskap

I studien framkommer okunskap om diabetes typ 1, som en stor kategori. Den innefattar både skola och sjukvård, okunskap överlag om sjukdomen samt de fördomar som uppstår. Med andra ord är okunskapen om diabetes typ 1 i samhället stort, och det är något som alla informanter lyfter fram. Det framkommer även att informanterna själva inte hade någon djupare kunskap om sjukdomen förrän barnet insjuknat.

Okunskap i samhället

De flesta informanter upplever att det finns en stor okunskap kring diabetes typ 1 i samhället, likaväl på sjukhus som i skolor. Ett väsentligt problem som framkommer i studien är att en stor del av samhället inte vet skillnaden mellan diabetes typ 1 och typ 2, samt att förståelsen av innebörden att ha diabetes typ 1 är bristfällig. Genom denna okunskap uppträder fördomar som informanterna får möta i vardagen.

”det finns nog väldigt mycket svag kunskap, det måste jag nog säga det är ganska otroligt sist och slutligen.. det här är ju en folkhälsosjukdom rentav så”

”då du blir tillsagd då du har en ettåring som får diabetes att det är p.g.a. att han har ätit för mycket sött eller godis, så skulle man ju bara vilja sparka bakut, att ”jahaa, hur mycket godis tror du han har kunnat äta”.”

Det framkommer att kunskapen om sjukdomen är under all kritik, med tanke på hur stor del av befolkningen som har diabetes. På grund av okunskap bildas fördomar, och det är en stor del av informanterna ense om. Att en ettåring skulle ha insjuknat i diabetes på grund av för stort sockerintag, beskriver hur svag kunskap folk har.

Bristande kunskap hos föräldrarna

Största delen av informanterna hade hört talas om diabetes typ 1 före barnet insjuknade. Informanterna visste i det stora hela skillnaden mellan de två typerna, men de hade ingen kunskap om sjukdomen. De flesta informanter känner av skuld och har dåligt samvete på grund av okunskapen, då de inte kunnat relatera barnets tidiga symtom till sjukdomen. En del av informanterna är sjukvårdspersonal och det framkommer att de inte hade någon djupare kunskap trots att de kommit i kontakt med diabetes i arbetslivet. Det framkommer

att en utmaning som en del av informanterna upplevde vid tiden då barnet fick diagnosen, var att räkna ut kolhydratintaget i förhållande till dosen insulin.

”Så om inte vi skulle ha en pojke som har det skulle vi inte veta. Jag skulle veta att det finns diabetes, och knappt skulle jag veta att det finns typ 1 och typ 2. Det är det enda man vet.”

”Han var 2 dygn på intensivvården, man fick veta att det var ganska allvarligt då ..kritiskt och.. och i journalen stod det att han tappat 16% av sin vikt, han hade gått ner nästan 2 kg och det var räknat från då han var på rådgivning och det var ½ månad före detta så ..som förälder så har man nog klandrat sig själv många gånger, varför man inte kommit att tänka på det..”

Om man inte skulle ha en i familjen med diabetes typ 1 skulle man inte ha någon djupare kunskap om sjukdomen, vilket beskrivs av alla informanter. En stor del av informanterna beskriver känslan av dåligt samvete. De har klandrat sig själva många gånger då de inte kunnat tolka de tidiga symtomen på sjukdomen. Till en början saknas kunskap om sjukdomen, men med tiden lär sig föräldrarna allt mer om den. Informanterna upplever att de är i en ständig inlärningsprocess, eftersom det hela tiden dyker upp nya situationer de tidigare inte varit med om. De lär sig hela tiden och blir allt bättre på att förstå sjukdomen. Föräldrarna går från att ha ingen kunskap alls till att bli den som allra bäst förstår sig på sitt barn och dess sjukdom, och detta är en lång process.

”Det är inte bara att fara och komma som man vill. Men det har nog påverkat. Mest psykiskt. Man har ju lärt sig en helt ny värld, med allt från sprutor till kolhydrater och allt vad det innebär med diabetes.”

”I början kanske minns jag när vi var till morsan min, så åt ju han någonting där, jag tror det var några snabba kolhydrater som han åt, så när vi kom hem, det var säkert första veckan vi var hemma. Vi hade inte varit hemma många dagar inte. Så gick det ner och gick lågt. Jag minns när han satt på soffan och bara stirrade framåt. Och så kom det som en tanke att ”vad gjorde vi för fel?”

Det kommer hela tiden nya situationer som utmanar föräldrarna, och genom prövningar lär man sig. Föräldrarna har lätt att anklaga sig själv för de misstag som uppstår, men med tanke på omfattningen av kunskap som föräldrarna måste ta in är det förståeligt att misstag ibland kan ske.

7.1.3. Kontroll

Studien visar att vardagen inte fungerar om informanterna inte har kontroll över barnets blodsockervärden, eftersom det är en stor del av sjukdomen och barnets välmående. En stor utmaning är att kunna ge ifrån sig kontrollen till barnet eller någon annan person i barnets närhet. En tredje utmaning som framkommer i studien är när kontrollen över barnets sjukdom brister hos informanterna.

Kontroll över blodsockerbalansen

Många faktorer måste tas i beaktande för att kunna uppnå ett bra blodsockervärde. Att mäta barnets blodsocker dagtid och speciellt nattetid är en utmaning men också ett måste för att upprätthålla en god blodsockerbalans. En del gånger lyckas informanterna hålla goda blodsockervärden men ibland finns det rum för misslyckanden.

”Det är nog det här som tar många föräldrar ner på knäna. För de arbetar, alltså de arbetar så otroligt hårt för att få den där balansen, och få det att hållas. Och ändå kommer de där stunderna, och då är det som att få en rak höger.”

”Ja, först köpte vi den där hushållsvågen och så vägde vi allting, precis, vi tog ju dl mått till ris och pasta och räknade men allting vägde vi upp i skilda koppar, och om han skulle ha några ostbollar och ...”

Informanterna använder sig av olika metoder för att ha kontroll över barnets kolhydratintag men detta utvecklas senare till en vana i vardagen. En utmaning är vid bjudningar och kalas då det bjuds på hembakat och informanterna inte vet hur mycket mjöl eller socker som finns i bakverken. Alla informanter vill ha bra kontroll över barnets blodsockervärden och kämpar hårt för att bibehålla balansen.

Överlåtelse av kontrollen

Att ge över kontrollen av barnets diabetes till barnet självt eller till en annan person upplevs som en stor utmaning hos informanterna. Informanterna beskriver det som en oroskänsla att släppa iväg barnet till en kompis eller en aktivitet och inte kunna hålla koll på hur barnet mår. En del informanter föredrar i början av sjukdomstiden att barnet tar hem kompisar till sig men börjar med tiden våga släppa kontrollen allt mer. Informanterna finner det viktigt

att kunna ha telefonkontakt med barnet ifall problem skulle uppstå och att regelbunden kontakt hjälper processen att överlåta kontrollen till barnet eller någon vuxen. Att våga släppa iväg barnet på övernattnings tog längre tid eftersom natten oftast kan vara en kritisk tid då det finns risk att blodsockret sjunker för lågt.

”Kanske mest om hon sover hos en kompis och det blir lågt och kompiserna inte vet vad som ska göras ... det är ju det ... så det har blivit att hon får ha lite högre då hon är hos kompisar och sover över, så vet vi då att det går ...”

”I början kände jag att jag aldrig får någon ro mera, vart ska vi flytta då han kommer i tonåren och allt sådant, om man oroar sig för allt smått nu redan å hur ska man klara av när han ska ut på krogen då och sådant.”

Informanter med äldre barn finner tonårstiden som utmanade när ungdomen vill bryta sig loss och vara med sina kompisar allt oftare. Informanterna upplever att det är svårare att släppa taget om sina ungdomar eftersom de har diabetes och att alkohol kan påverka blodsockret negativt, än för föräldrar som inte har barn med diabetes. Informanterna upplever det också svårt att hålla en balans mellan att lägga sig i och att hålla sig på avstånd när det gäller både barnets och ungdomens skötsel av sin diabetes.

”Och så gick jag nog och fingrade på telefon hela tiden och tänkte om jag skulle behöva ringa, och jag skickade lite meddelanden nog för jag tänkte om jag börjar ringa blir hon nog irriterad. Värsta hönsmamman.”

”Men man måste ändå kunna ge ansvaret över till honom själv fastän man själv alltid står bakom och är orolig. Det är man alltid.”

Barnets sjukdom kan under en lång och intensiv tid legat endast i föräldrarnas händer. Stor del av informanterna upplever det därför utmanade att ge efter på sin kontroll, vare sig det är att ge en del av kontrollen till barnet, skolpersonal eller en mor- eller farförälder. Men alla informanter poängterar att man måste kunna ge över ansvaret, förr eller senare. Men med överlåtelse av kontrollen och ansvaret till andra personer följer även upplysning om sjukdomen. Föräldrarna har en viktig uppgift i att informera alla som kommer i kontakt med barnet, t.ex. dagis, skola, barnets kompisar och dess föräldrar. För att våga lämna ifrån sig sitt barn till andra personer vill föräldrarna försäkra sig om att dessa personer vet hur

sjukdomen fungerar. På grund av den allmänna kunskapen om sjukdomen kan detta vara en betungande och tidskrävande uppgift.

”Vi hade nog i början minns jag, för de där två första veckorna fick jag vara med XX i lågstadiet här. Då hade det inte funnits en diabetiker på 30 år. Så det var nog som hebreiska i skolan här då.”

”När han insjuknade så gick han i dagis, då var han fyra år. Då var jag nog med på plats en vecka, eller mera, som med på dagis och skolade in dem. Och det var att lära dem att räkna kolhydrater och beräkna att ge insulin. Och bara att injicera insulin, för det skulle de ju göra. Det är nog mycket.”

Föräldrarna känner att det ligger på deras ansvar att människorna kring barnet har tillräcklig kunskap, och de har själva fått fungera som utbildare inom området på exempelvis skola och dagis. En del av föräldrarna påpekar att det finns en person från centralsjukhuset till förfogande som åker ut till skolor och dylikt för att undervisa i ämnet, men att de ändå ofta själva blir tvungna att ge information på ett eller annat sätt.

Brist i kontrollen

I studien framkommer det att det kan finnas brister i föräldrarnas kontroll och barnets blodsockervärden påverkas negativt. En viktig sak att beakta är att dessa situationer är få till antal och att dessa föräldrar liksom alla andra föräldrar bara är människor. En informant delar med sig av en situation där barnet fick fel mängd insulin. En annan informant var med om att barnet hade lekt med pumpen.

”Vi har bara varit en gång till sjukhuset p.g.a. att jag ... han har mera kvällslångtids (insulin) än morgon ... och så gav jag fel ... så jag gav kväll och det är nästan dubbelt, så då skickade jag honom till skolan ... så ringde jag dit för jag märkte väl det då men nog märkte han det också, men han for dit och så ringde jag för säkerhets skull till diabetessköterskan.”

”... XX var 1½ år och de var i lastbilen, YY hade varit ute en stund och då han kom in satt XX med pumpen i handen, han hade knapplås men han kunde öppna det. Vi har en säkerhetsgräns då man lägger bolus att hur mycket man kan lägga i gången, 3 enheter och det har vi än idag, det är max. Då hade han tryckt en massa så det blev 6 till sist ...”

Små barn och deras diabetesutrustning är två faktorer som tillsammans kan vara svåra att hålla bra kontroll över. De situationer som har kommit fram i studien har alla en lycklig utgång och föräldrarna har agerat bra. Informanterna har kunnat lära sig av händelserna och förhoppningsvis kan undvika dylika situationer i framtiden.

7.1.4. Oro

I studien framkommer det att en oroskänsla ständigt finns hos största delen av informanterna. Oroskänslan tangerar barnets framtid samt hur man ska hantera nya situationer. Något som är gemensamt för alla informanter är oron över blodsockervärdena, både till vardags och då magsjuka eller andra sjukdomstillstånd tillstöter samt ovissheten de får leva med.

Känsla av ovisshet

Informanterna betonar att det finns en oroskänsla som inte kan glömmas, den finns i bakhuvudet dagligen, mer eller mindre. Det framkommer att oroskänsla för framtiden och nya situationer upplevs. Informanterna beskriver att de oroar sig för hur det blir med körkort och över följsjukdomarna som hör till. De oroar sig över hur tonårstiden kommer att påverkas av, eller påverka sjukdomen samt hur barnet kommer att börja klara sig när hen flyttar hemifrån. Det framkommer i studien att en stor del av informanterna är oroliga att akuta situationer, som ketoacidosis, ska tillstöta.

”Det är nog det värsta vi har varit med om, då vi båda två har varit som frågetecken och inte vet hur vi ska göra.”

”Man har ju nog funderat på om det kan leda till eventuella begränsningar i arbetslivet. Att hur kommer hon att orka ta hand om sin diabetes, hela tiden? Kommer hon kunna få barn, kommer hennes barn i så fall också få diabetes? Vad skulle jag kunna göra för något mera för att få henne att förstå att det är jätteviktigt att hon sköter sin diabetes, för att inte få följsjukdomar?”

Så gott som alla informanter beskriver att det är rädsla för nya situationer, där de inte har någon kontroll och inte vet vad de ska göra. Det framkommer i studien att föräldrarna ofta grubblar över barnets framtid. De vill så gärna att barnet ska förstå hur viktigt det är att sköta sin diabetes, så att följsjukdomarna kan förebyggas till den mån det är möjligt.

Oro över blodsockervärden

Något som en stor del av informanterna beskriver, är att det finns en känsla av att den ena dagen aldrig är den andra lik, då det kommer till blodsockervärdena. Blodsockervärden är individuella och påverkas på olika sätt för alla. Det framkommer i studien att magsjukor och dylikt skapar en betydlig oro hos alla föräldrar, då blodsockret i dessa tillstånd inte går att hålla på en stabil nivå. En annan gemensam faktor som skapar oro är ostabilt blodsocker nattetid.

”Men oftast då vi blir magsjuka, så då blir det ju nog så att vi nästan isolerar XX och hon får ha eget wc, och vi som är sjuka går på ett eget.”

”På natten någon gång kan hon få lågt och då märker man nog eller så kan hon ha högt och då kollar jag någon gång på natten. Många gånger har jag varit uppe och kollat så natten har nog varit lite utmanande för oss.”

Det framkommer i studien att magsjukor är något som alla informanter fasar för. Det är en utmaning att få blodsockret att hållas på en bra nivå, och därför tvingas föräldrarna vidta åtgärder i förebyggande syfte. En annan gemensam faktor som är utmanande är blodsockret nattetid. Många informanter beskriver att de kollar barnets blodsocker flera gånger per natt.

7.1.5. Resor

Informanterna har olika erfarenheter av att resa med ett barn som har diabetes. En del har valt att inte låta sjukdomen begränsa deras liv och andra har valt att inte resa av olika orsaker som inte alltid är relaterade till barnets sjukdom. Informanterna har uppmärksammat att resa med ett barn som har diabetes kräver god planering, men ändå finns det rädslor hos föräldrarna över att barnet skulle bli sjukt.

Planering

I studien framkommer det att resa med ett barn med diabetes kräver mycket planering. Informanterna upplever det svårt att veta hur mycket material och hur stor mängd insulin som ska tas med. Före avresa behöver föräldrarna uppvisa intyg om att barnet behöver insulin på flygplanet på grund av sin diabetes. En del av informanterna har själva upplevt eller hört talas om när det har uppstått problem relaterad till barnets insulin vid avresa.

”Då kände man sig väldigt maktlös. Hur får man dem att förstå att detta gäller hans liv. Läger vi insulinet i bagaget så blir det ju förstört! Ändå frågade de på flygplatsen om han inte kunde ta insulinet när han var tillbaka i Finland?”

”Men då kände man sig nog lite billig och tänkte att man har haft diabetes i huset i nio år, och nu sitter vi i hamnen och har insulinet hemma. Och då hade han ju pumpen, så något annat hade vi ju inte med oss.”

Studien visar att även här kan brister i planeringen förekomma. Trots god planering från föräldrarnas sida kan problem uppstå, och brist på kunskap och förståelse utomlands kan ge upphov till problem. En del av informanterna tar färdigt reda på vilket sjukhus de ska kontakta ifall barnet skulle insjukna, vilket inger en trygghet.

Rädslor

Informanterna är rädda för att vara tvungen att uppsöka sjukhus om barnet insjuknar i till exempel maginfluensa under resan. Informanterna upplever en viss rädsla över den okunskapen som de kan möta dit de reser. Föräldrarna menar att diabetes typ 1 inte nödvändigtvis är en bekant sjukdom utomlands såsom här i Finland.

”Det är ju det vi är mest rädda för, att hon skulle få någon magsjuka då vi är utomlands.”

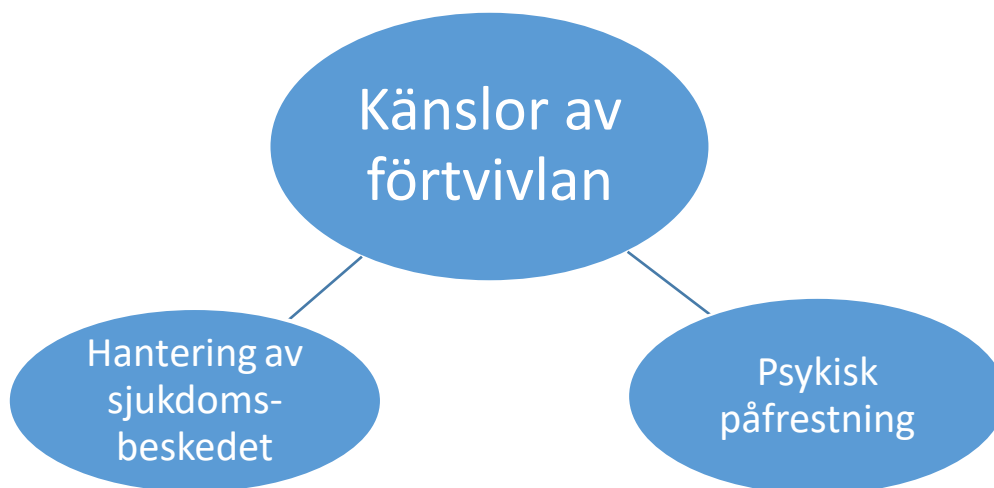
”Men idag när vi är på resa så måste vi fara till ett sjukhus och få dem där att förstå att han har diabetes och att vi vill ha det där och det där.”

En del av informanterna har varit med om att de har varit tvungna att uppsöka sjukhus på grund av att barnet har insjuknat i en maginfluensa eller matförgiftning. Andra har kunnat behandla barnets åkomma på samma sätt som om det skulle ha skett hemma. En av informanterna poängterar att man inte kan låta barnets sjukdom hindra familjen från att resa och att man behöver visa barnet att man kan resa trots diabetes.

7.2. Känslor av förtvivlan

Alla informanter har sedan barnets insjuknande känt förtvivlan i olika former. En stor del av förtvivlan kommer fram vid själva tidpunkten för insjuknandet, men även efter en tid har föräldrarna uppfattat förtvivlan som en stor del av vardagen. Detta framkommer som

negativa och jobbiga känslor vid hanteringen av sjukdomsbeskedet och som en psykisk påfrestning för föräldrarna till följd av den tunga bördan de får bära på (Figur 2).



Figur 2. Andra temat och dess kategorier.

7.2.1. Hantering av sjukdomsbeskedet

Stunden då sjukdomsbeskedet fås ändrar livet för familjen för alltid. I studien framkommer att det är väldigt individuellt hur föräldrarna hanterar sjukdomsbeskedet, och att det ofta kan vara svårt att ta till sig allt och gå vidare. Många har aldrig tidigare behövt vistas på sjukhus och har ingen tidigare erfarenhet kring sjukdomen. Informanterna betonar dels de känslor som uppstod vid sjukdomsbeskedet, samt de praktiska svårigheter de fick kämpa med då barnet fick diagnosen.

Känslor vid sjukdomsbeskedet

Informanterna upplevde det svårt att förstå allvaret i situationen, och en del av informanterna förnekade barnets sjukdom. Förnekelsen kom fram för en del av föräldrarna som en misstolkning av symtomen innan diagnosen hade ställts. Informanterna erkänner att de innerst inne visste att det var diabetes det var frågan om, men att de starkt ville tro att det bara var någon förkylning eller liknande på gång. Förnekelsen hör ihop med okunskap, då föräldrarna inte förstår allvaret i sjukdomen.

”Nä, och då de proppade henne full med slangar så tänkte jag att men inte är hon ju så där sjuk, att vad är det som händer?”

”För sista natten då, vi skulle på återbesök till centralsjukhuset den femtonde mars, och natten till det så hade jag i fyra nätter säkert bytt två eller tre blöjor varje natt, och sängen var genomkissad, och hela ungen var nerkissad, och jaa, allting var vått. Så man tänkte att ”suck, vad håller du på med? Du kissar ju livet ur dig”. Men inte gick det ändå upp, och inte förstod man ju heller fast man borde veta vad det betyder.”

Vissa föräldrar upplever alltså att de inte kunde ta in situationen och erkänna att det var diabetes det handlade om, fastän de borde ha vetat. Sådana känslor framkommer främst hos sjukvårdsutbildade. Studien visar också att det kunde vara svårt för föräldrarna att vara fullständigt psykiskt närvarande och förstå omfattningen kring det hela vid diagnosbeskedet. Kontrasten mellan att tidigare haft ett friskt barn och att plötsligt ha ett sjukt barn var stor.

”Och första natten var vi på intensivvården då och det är nog inte något jag vill gå igenom på nytt. Det var nog så pass omtumlande. Och jag tyckte jag var bara någonstans det där rummet men ja..”

”Nå från att gå till det där att man har en insikt att man har ett friskt barn.. och aldrig har tänkt en tanke på att man ska få ett sjukt barn. Och jag hade kanske en sådan syn jag då jag fick XX att hon föddes frisk, så det fanns inte på kartan att jag i framtiden skulle få ett sjukt barn”

Informanterna framhäver den stora kontrasten mellan att tidigare haft ett friskt barn till att plötsligt få ett sjukt barn som förvirrande och tung. Inga föräldrar föreställer sig att få ett sjukt barn, särskilt då barnet har fötts friskt. Att det dessutom är en så pass allvarlig sjukdom det är frågan om gör kontrasten ännu större.

Svårigheter vid sjukdomsbeskedet

Informanterna upplevde det svårt vid sjukdomsbeskedet att kunna ta emot all information som gavs åt dem, då hela situationen var ny och omtumlande. I en sådan situation hamnar man som förälder i chock och mister förmågan att ta in för många nya intryck. Informanterna uttryckte tydligt dessa svårigheter.

”Man blev ju överhopad med information. Det var näringsterapeut, psykolog, läkare, diabetesskötaren ... det var så mycket! Det var för mycket i början, så man tog ju inte det till sig.”

”Det var en chock. Man visste ju när vi for till akuten vad det var men ändå blev det som en chock. Och jag minns att jag frågade av XX (läkaren) ”Menar du att hon ska ha insulin hela livet?” ...”

Informanterna upplevde informationsutdelningen från sjukhuspersonalen som övermäktig så snabbt efter diagnosbeskedet. De kunde inte ta åt sig informationen och detta resulterade i en större osäkerhet och oro. En del hade även svårigheter att anpassa sig till sjukvårdsmiljön, då rädslor och obehag för sjukhus fanns från tidigare. Att dessutom lära sig hantera insulinsprutor och annan utrustning upplevdes av vissa övermäktigt då de inte hade någon tidigare medicinsk erfarenhet. Detta gällde i många fall både barnet självt samt föräldrarna.

”både hon och jag har ju skräck. Att bara den där sjukhusdoften gör att det vänder sig i magen. Och hon skrek att nej, hon ska inte till något sjukhus, att hon är inte sjuk.”

”jaa till en början var det svårt då vi hade insulinpenna de första åren, då var det knepigt för då hade flickan magrat av ganska mycket, och hon var rädd själv för pennorna. Så det var en process att få insatt insulin och hon var rädd att det skulle ta sjukt, och hon spände sig och det var jobbigt”

Det var främst nålsticken och alla nya rutiner som var svåra att anpassa sig till, för både förälder och barn. Med tidigare obehag för sjukhus blev processen desto svårare. Att lära sig hur all utrustning fungerar och få barnet att förstå att vad som görs är nödvändigt kom också fram som utmaningar i informanternas berättelser.

7.2.2. Psykisk påfrestning

För en förälder till ett barn med typ 1 diabetes är den psykiska påfrestningen stor. Det framkommer i studien att informanterna alltid är tvungna att vara de ansvarsfulla och stöttande personerna i familjen, vilket är självklart då det är föräldrarna som naturligt har den rollen i en familj. Det innebär dock en stor psykisk påfrestning de ständigt måste gå runt

och bära på, vilket blir tungt för föräldrarna. Den psykiska påfrestningen kan indelas i en stor börda att bära för föräldrarna samt att man aldrig kan ta någon paus från sjukdomen.

En stor börda att bära

Det stora ansvar föräldrarna bär på är betungande. Detta framkommer hos alla informanter på ett eller annat sätt. Det är föräldrarna som bär ansvar över att blodsockernivåerna ligger på en jämn nivå och att rätt insulindos ges. Informanterna menar att detta är en nästan omöjlig uppgift, och om man inte låter sig själv misslyckas ibland kan det sluta dåligt.

”det är nog det här som tar många föräldrar ner på knäna. För de arbetar, alltså de arbetar så otroligt hårt för att få den där balansen, och få det att hållas. Och ändå kommer de där stunderna, och då är det som att få en rak höger.”

”Och när man har som mål att försök hålla blodsockervärdena bra men att du gång på gång på gång misslyckas. Att hela tiden ha den där känslan av att du misslyckas, den tar på. För min del är det jobbigast. Många är rädda för de låga värdena men inte jag. Det är de höga värdena som jag är anti mot.”

Informanterna beskriver ansvaret över blodsockerbalansen som en omöjlig uppgift, och misslyckanden är något man får vänja sig med. Man är bara människa och kan inte göra annat än att försöka sitt bästa. Vad som också framhävs i studien är hur tungt livet blir då föräldrarna aldrig får sova en hel natt i sträck. Sömnen är mycket viktig och livet blir genast mycket tyngre då blodsockermätningarna skall ske flera gånger per natt.

”Men hur mår man då man bara får sova i två timmars etapper år ut och år in? Det är som att ha en bebis i huset många år. Så ibland då man hör och ser nyblivna föräldrar som suckar över att de får sova dåligt så skulle man bara vilja säga att ”Nåja, tänk då att ha det så här i femton år.” Så sånt är livet.”

”Man kan komma hem från en arbetsdag eller vakat en hel natt. Andra kan säga att de har sovit så dåligt natten före, att de hade kvällsskift igår. Då tänker man ju ”Du har ju i alla fall fått sova, du har inte varit tvungen att stiga upp flera gånger under natten”. Så man är nog inte samma människa som förut.”

Informanterna beskriver sömnbristen som oundviklig, i och med att barnet måste övervakas noggrannare än andra barn i samma ålder. Det är som att ha en bebis i huset i många år. En avundsjuka över andra människors mer normala livssituationer kommer också fram bland informanterna. Informanterna beskriver också känslan av ren och skär sorg över situationen som en del av livet. De känner sorg över att just deras barn har drabbats, och sorgen och oron som ständigt ligger över dem förändrar dem som personer.

”Nå först kände man en hemsk sorg, att varför just XX. Att jag skulle hellre velat tagit det.”

”Ibland kan man vara riktigt förbannad över att livet är orättvist, men det kommer och så går det över. Och man har väl all rätt att känna så också.”

En känsla av sorg över barnets insjuknande samt orättvisa var vanligt förekommande hos de flesta informanter. Och detta är något de kommer att leva med resten av livet. Informanterna anser också att man lätt kan känna sig ensam i sjukdomen, eftersom det är så få som är insatta och faktiskt förstår vad man går igenom. Hjälpen kan kännas långt borta ibland.

”För man känner ju nog sig ensam, fastän det finns många som har diabetes typ 1. Nu har vi ju varit ensam här i byn länge men nu just finns det en flicka på förskolan som också har. Men hon är finskspråkig så de har inte på så sätt haft något umgänge. Så man känner nog sig ensam.”

”Men om det blir något speciellt, vilket oftast händer någon kväll så känns det nog som att den där hjälpen är långt borta på något vis.”

I glesbygden är det färre människor som bor i byarna, och därför kan det kännas som att man är ensam med sjukdomen. Man har således inget annat stöd än sjukvårdspersonalen. Avståndet från glesbygden till centralsjukhuset bidrar till en större känsla av att man får klara sig själv. Bland informanterna har bördan av den ständiga sorgen och oron drabbat vissa hårdare än andra. Depression och sjukskrivningar är något som förekommit till följd av den stora livsomställningen.

”Man är ju som så trött och livsglädjen är ju kanske inte riktigt den samma som den var förut. Man har känt sig deprimerad. Och den där oron, den finns där hela, hela tiden. Det går som inte att åka på semester en vecka och tänka att vi lämnar hennes diabetes hemma, utan det är konstant med.”

”Men psykiskt så var jag inte beredd att fara tillbaks i arbete och sätta mig in det. Jag var så pass medtagen då. Så jag blev egentligen sjukskriven, jag skulle inte ha fått vara hemma med X utan jag var tvungen att sjukskriva mig. Jag minns inte om jag hade någon specifik diagnos men det var som jag som var sjuk. En och en halv månad var jag hemma innan jag kände att jag var beredd att återgå till arbetet.”

Hur man hanterar situationen och vad för slags stöd man får är individuellt, och därför klarar man av sjukdomsbeskedet på olika sätt. Den ständiga oron skapar en stress hos föräldrarna som under en längre tid kan leda till diverse psykiska problem. Trots all press och psykisk belastning hos föräldrarna känner de flesta att de vill visa sig starka inför barnet och den övriga familjen, och hålla tillbaka med gråt och negativa känslor då barnen är i närheten.

”Man stålsatte sig verkligen. Man lämnade ut alla känslor, allting. Det var totalt fokus på att nu måste vi lära oss detta, att detta måste gå. När X (pappa) kom hem så blev han tvungen att gå och lägga sig och gråta. Men jag ville vara stark med henne.”

”Det är ju sådant vi inte vill visa till henne vad vi känner. För man är ju nog ledsen. Vi är ju väldigt oroliga, vi har ju en sådan oro som ligger och trycker 24 timmar i dygnet. Och rädsla såklart, som om vi så gott som har döden bakom ryggen. Att det kan hända saker. Det är ju en helt annan oro än vad andra föräldrar har.”

Informanterna berättar att de istället släpper ut känslorna när barnet inte är med. Den ständiga oron måste komma till uttryck på något sätt. De känner att deras partner fungerar som ett bra stöd då det gäller negativa känslor, men att de inte vill att barnet ska se detta.

Ingen paus från sjukdomen

Eftersom diabetes typ 1 är en livslång, obotlig sjukdom kan man inte ta någon paus då man väl har fått den. Informanterna berättar att den tid sjukdomen kräver av dem gör att det inte finns mycket rum för annat. Man måste ständigt ha sjukdomen i bakhuvudet. Detta är något som följer med även efter att barnet själv börjar ta ansvar för sjukdomen.

”Det är en sån kronisk sjukdom att det går inte att ta paus från den ... det är ju klart att man måste ha ett sätt att klara av det men man har det i bakhuvudet hela tiden ...”

”Då kom jag fram till att vår familj bara består av ”Hur många kolhydrater var det, när tog hon insulin, när ska vi mäta, har du insulin, vart ska du?”. Det och eget arbete bara snurrade på. Så det är nog slitsamt för familjen överlag och då också för lillebror.”

Sjukdomen ligger alltid i bakgrunden och gnager på, och många av informanterna upplever att de aldrig riktigt kan slappna av. Detta påverkar hela familjen. Konstant planering och förutseende tänkande är en ny del av vardagen, och man kan aldrig åka hemifrån innan man vet att all nödvändig utrustning är med. Flera av informanterna betonar det att man egentligen inte ens kan gå utanför dörren utan att man har packat med det viktigaste.

”Fast du bara åker en så kort väg, så ska hela kitet vara med. Det ska vara slangar och pennor och alltihopa, fastän hon bara var borta i några dygn.”

”Far han ut och går, så måste han ha med blodsockermätaren. Har du någonting att äta med dig? Det är som att ha ett litet barn, när man ska ha en blöjväska, mat och mjölk med. Det är precis samma sak, man ska ha någonting till hands. Får han lågt blodsocker någonstans så ska man ha med någonting att äta eller dricka. Så det är nog mycket.”

Föräldrarna är tvungna att alltid planera då familjen skall iväg någonstans, och det är på deras ansvar att allting är med. Detta gäller både för korta resor till butiken samt längre resor utomlands. Nästan alla informanter uttrycker vikten av att alla delar och tillbehör är med, och hur viktigt det är med dubbel uppsättning av allt ifall någonting börjar krångla.

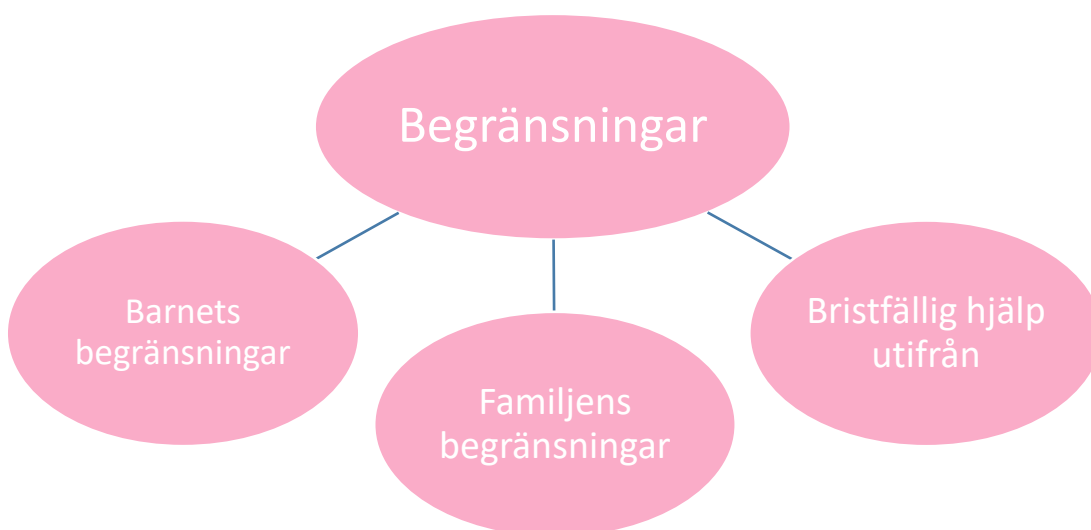
”... det ska vara infusionsset, reservoarer, sensorer, insulin till pumpen och pennan både långverkande och direkt ifall pumpen skulle gå sönder ... checka att kela kortet är med, glukagon pennan ... eller sprutan tillräckligt med siripiri (glukospastiller)...”

”... lite dubbel uppsättning, vi tar nog alltid men insulinpennan fast vi inte använt den på många år, för säkerhetsskull ifall pumpen skulle börja bråka.. vi har bara en pump så skulle den börja ”kråta” så är vi lite som rökt och såld där så man får nog ha pennorna med.”

Då det gäller teknik finns det alltid saker som kan gå fel, och den största delen av informanterna känner att det är viktigt att man är förberedd på att vad som helst kan hända. Fastän barnet använder pump är det viktigt att ta med pennorna ifall pumpen skulle gå sönder. Det gäller att ligga steget före.

7.3. Begränsningar

Under detta tema beskrivs informanternas upplevelser av begränsningar som diabetes typ 1 medför. Det framkommer i studien att sjukdomen styr vardagen och begränsningar finns, trots att man ska kunna leva ”normalt” med diabetes. De begränsningar som framkommer delas upp i följande kategorier: barnets begränsningar, familjens begränsningar och bristfällig hjälp utifrån (Figur 3).



Figur 3. Tredje temat och dess kategorier.

7.3.1. Barnets begränsningar

Resultatet lyfter fram att det insjuknade barnets liv präglas av begränsningar av olika slag. Informanterna berättar ur deras synvinkel vilka begränsningar barnet får stå ut med, och det framkommer att de centrala begränsningarna berör vardagen, kosten och det framtida yrkeslivet. Förutom de konkreta begränsningarna framkommer det även att barnet har negativa känslor kring sjukdomen, och detta kan vara ett hinder i vardagen.

I vardagen

En stor del av informanterna beskriver att blodsockermätningen och att försöka hålla sockerbalansen stabil, är en begränsning då det tar tid att mäta och dokumentera värdena. Barnet kan inte åka iväg till en kompis eller utöva någon fysisk aktivitet förrän blodsockret

är på stabil nivå. Det framkommer också att blodsockret begränsar övernattning hos kompisar eller andra aktiviteter där föräldrarna inte är med. En liten del av informanterna framhäver att insulinpumpen ofta är i vägen och är på det viset en begränsning för barnet.

”Nu har han ju Libre-mätaren och sätter in insulin och kolhydraterna i apparaten, istället för att skriva upp det i ett häfte som vi gjorde tidigare. Det är ju också en begränsning, att det ska fyllas i. Det är inte bara det att äta snabbt och fara iväg.”

”Det som är en begränsning är ju den arma pumpens som hänger och slänger hela tiden och är i vägen – det är en begränsning.”

I studien framkommer det att hela processen kring blodsockermätningen tar tid. Det kräver tålamod samt tidsplanering att mäta blodsockret, ta insulin samt att inta en måltid. Det fungerar inte att spontant komma på idén att åka någonstans, utan en tidsreservering. En del av informanterna, tycker att insulinpumpar är mera i vägen och begränsar barnets vardag, än andra.

I kosten

Kosten påverkar blodsockerbalansen avsevärt. Informanterna menar att kosten begränsas till en viss del. En del av dem beskriver att de förhåller sig strängt till sötsaker, blodsockret måste vara på en jämn nivå innan barnet får äta t.ex. godis. I studien framkommer också att exempelvis sötsaker, chips och andra kolhydrater inte behöver slopas helt bara för att man har diabetes.

”Exempelvis, i fredags ville de ha fredagsmys och de pratat om att de vill åka och äta pizza. Så då tänkte jag att kanske vi ska åka och äta pizza då. Men nej, äter X pizza då så brukar den natten bli ganska orolig, eftersom det där fett gör att det är svårt att pricka rätt med insulin till den där pizzan. Så då blir det att man är uppe mycket och försöker korrigera det. Och nästa morgon ska vi åka bort med 4H och då är jag så trött. Det är nog bäst att lämna bort pizzan då och försök få det under kontroll tills natten. Så hennes diabetes styr nog.”

”Och det är det ju många som blir väldigt med kost och sådant, att det är absolut inget godis någon gång och inget chips, och aldrig någon snabbmat utan det ska bara vara jättenyttigt ... Nog äter vi godis också nog! Det är ju bara mera insulin då som gäller.”

Enligt en del informanter blir barnets kost begränsad till en viss del på grund av svårigheter med ostabilt blodsocker. Det framkommer i studien att man vill vara på den säkra sidan och inte utmana blodsockervariationen ytterligare, och därför väljer man att begränsa kosten. Andra informanter anser att begränsningar i kosten inte behövs.

I framtida yrkeslivet

I det framtida yrkeslivet kan en del begränsningar uppstå till följd av sjukdomen. Det framkommer i studien att begränsningar i det framtida yrkeslivet existerar, ett yrke som t.ex. brandman skulle inte vara lämpligt för en diabetiker. Militärtjänstgöring är något som diabetiker inte behöver utföra, och det kan för en del utgöra en begränsning i det framtida yrkeslivet.

”Nå begränsningar förstås, jag tänker som en karl nu då han är i den där åldern. Han behöver inte, eller slipper inte, hur man tar det, behöver inte fara till militären.”

”Men nog har han förstås med olika yrken, i högstadieåldern drömde han ju om brandman men inte finns det några sådana möjligheter alls.”

Några informanter beskriver att de bekymrar sig över barnets framtid, då det gäller kommande yrken. Det framkommer att barnens yrkesdrömmar kan bli krossade på grund av sjukdomen. Informanterna som beskriver detta anser tydligt att sjukdomen kan vara en begränsning, som kan sätta käppar i hjulet för det framtida yrkeslivet.

Negativa känslor

I studien framkommer det att barnet känner, till en viss del, negativt inför sjukdomen. Barnet kan emellanåt känna ilska, rädsla och oro för allt vad diabetes innebär. En del av informanterna beskriver att barnet emellanåt inte orkar bry sig, att de känner en hopplöshet gentemot sjukdomen. En liten del av informanterna beskriver att barnet blivit räddare på grund av sjukdomen och vill inte befinna sig långt ifrån sina föräldrar, eller att barnet inte vill stifta ny bekantskap med andra i samma situation, på grund av att de inte valt att få denna sjukdom.

”Mm nja nå de först åren var det nog så att det rann tårar, då hon inte skulle vilja ha sjukdomen och tyckte den var jobbig.”

””Och på något läger går jag inte. Jag har inte bett om någon sådan här sjukdom så på något läger far jag inte.” Och inte kan man tvinga. Så det är det enda han har protesterat med. Men allt annat har löpt, det löper.”

En del av informanterna beskriver att barnet upplevde de första åren, efter insjuknandet, som jobbiga. Barnet var ledset över att ha fått sjukdomen, samt att upplevde en sorg över insjuknandet. Några informanter beskriver att barnet protesterar i vissa situationer som tangerar sjukdomen. Vissa barn känner ilska och vill inte åka på gemensamma läger för diabetiker då de inte själva valt att få sjukdomen.

7.3.2. Familjens begränsningar

Då ett barn i familjen insjuknar ändras de vardagliga rutiner som en familj har. I studien framkommer det att det sjuka barnet prioriteras, och att parrelationen sätts på prov på grund av de omständigheter som medföljer sjukdomen. Tiden vid insjuknandet och de närmsta åren efter har varit en turbulent tid för familjen.

Barnet prioriteras

Alla informanter beskriver att det sjuka barnet prioriteras först och att syskonen tyvärr prioriteras i andra hand. Det framkommer att barn som tidigare varit lugna, har efter syskonets insjuknande, blivit mer trotsiga. Största delen av informanterna känner att relationen till partnern blev utmanad under de första åren, på grund av stressig vardag, ökad trötthet samt oro som medföljer barnets sjukdom. Det framkommer också att en av föräldrarna är rädd för de höga blodsockervärden, och den andra för de låga. En del informanter beskriver att de i en sådan situation tycker att partnern inte är lika uppmärksam på blodsockervärdena som de själva. I studien framkommer också att föräldrarna har mindre tid för varandra, och att endast en liten del av informanterna gick skilda vägar, men de betonar att det inte är barnets sjukdom som varit orsaken.

”Då de var yngre kunde det säkert vara, för då kunde de också stå ”mamma, mamma, mamma kom hit”, och då fick jag säga att ”jaa, men nu måste ni vänta. Nu har XX 2,6, och det måste jag fixa först”. Så då kunde det vara att de kände att det var XX som fick all uppmärksamhet”

”Vi har ju inte den där gemensamma tiden tillsammans som förut, vi kan inte fara ut och släppa allting. Till exempel ta ett veckoslut och bara vara för oss själva. Det är konstant fokus på XX.”

Det framkommer att syskonen tyvärr blir åsidosatta, då barnets sjukdom kräver mer uppsikt och tid. En annan väsentlig del som framkommer i studien är att barnets sjukdom är en orsak till att föräldrarna inte har lika mycket tid för varandra. Informanterna beskriver att de inte kan koppla bort barnets sjukdom och njuta av egen tid.

Ökad börda för familjen

Det framkommer i studien att sjukdomen orsakar extra belastning för familjen. Eventuella syskon samt föräldrarna själva påverkas i vardagen av barnets diabetes, och det är stundvis slitsamt för hela familjen. De flesta informanter beskriver att syskonen upplevt insjuknandet och sjukdomen i sig som jobbig, samt oro för det insjuknade barnet. En del av informanterna känner att deras liv kretsar kring sjukdomen och att vardagen till största del består av kolhydratsräkning och blodsockermätning. En gemensam faktor för informanterna är sömnbristen, som är en konsekvens av oro samt blodsockermätningar nattetid. Något som också är gemensamt för en stor del av informanterna är att försöka få blodsockervärdena inom referensramen, informanterna beskriver en känsla av misslyckande då det inte uppnås.

”Hon (lillasyster) har levt med det här hela tiden. Hon var ju där när vi hittade honom medvetlös första gången, en morgon. Då var hon med. Hon såg då alltihopa och tyckte då att det var hemskt. Och alltid när hans diabetes har orsakat annan sjukdom så har hon frågat ”Dör han nu, är det nu han dör?”, det har hon funderat på. Hon hör ju då vi pratar och andra människor också.”

”Då kom jag fram till att vår familj bara består av ”Hur många kolhydrater var det, när tog hon insulin, när ska vi mäta, har du insulin, vart ska du?”. Det och eget arbete bara snurrade på. Så det är nog slitsamt för familjen överlag och då också för lillebror.”

Det framkommer i studien att det är slitsamt för hela familjen då ett barn har diabetes typ 1. Det påverkar inte enbart barnet som insjuknat, utan även parrelationen och syskon. Det påpekas också att en del av syskonen upplever hela situationen jobbigare än andra.

7.3.3. Bristfällig hjälp utifrån

Alla informanter är överens om att den utomstående hjälpen är bristfällig. Informanterna beskriver en brist i diabetesvården, som omfattar rättigheter till tekniska hjälpmedel samt kommunikationen och språkskillnader. Det förekommer även en betydande brist på samarbetsvilja hos skolor att ta sig an ett barn med diabetes.

Brister inom diabetesvården

Informanterna betonar att det är svårt att uppfylla de kriterier som krävs för att få ett hjälpmedel. En stor del av informanterna beskriver att de kämpar för att få hjälpmedel åt sitt barn, men att vägen dit är lång och att de högre instanserna inte alltid är tillmötesgående. En annan väsentlig sak som lyfts fram, är att diabetesvården i Finland utvecklas långsamt jämfört med vad den gör i Sverige och det påverkar tillgången på hjälpmedel. I studien framkommer det att utöver sjukdomen får föräldrarna tampas med språkskillnader, främst inom sjukvården. Några informanter betonar de meningsskiljaktigheter som uppstår angående kosten för en diabetiker.

”Och de tekniska hjälpmedlen inom diabetesvården är nog orättvis. I Sverige har de ju länge haft alla olika hjälpmedel, till exempel Libre som de mäter blodsockret med. Pojkarna i hennes skola har ju det, men inte X så då frågar ju hon varför inte hon får ha det? Vi tog upp det till diskussion och de hade ju sina kriterier vilka barn som fick Libre. Så då frågar man ju sig - Varför är det där barnets diabetes viktigare att sköta än mitt barns diabetes?”

”Vi får ju inte alltid svenskspråkig service heller, förutom av diabetesskötaren då men inte av läkaren. ”Mår du bra?” kan han fråga, men inte så mycket mera på svenska.”

Största delen av informanter beskriver att svårigheterna med att få t.ex. en insulinpump åt sitt barn. De anser att systemet som bestämmer vem som har rätt till hjälpmedel, är orättvist. Det framkommer också i studien att Sverige är längre hunnet med olika hjälpmedel, och att det tar längre tid innan något nytt kommer på marknaden i Finland. Man har tur om man har kontakter i Sverige som kan ordna med hjälpmedel åt barnet.

Brister i skolan

Det framkommer i studien att lärarna inte vill ta ansvar för ett barn med diabetes, trots att de fått information om diabetes från Vasa Centralsjukhus samt socialskötare. Barnet har rätt till en assistent, men alla informanter beskriver att det brister i tillgången på assistenter i skolor, och att en stor del av informanternas barn inte har någon assistent. Utöver detta framkommer det också i studien att lärarna inte är tillmötesgående i vissa situationer som kräver undantag på grund av sjukdomen.

”Men det var nog på en av de här förskolorna, så fick jag ett samtal en eftermiddag, att ”XX kan inte komma imorgon för vi har ingen som tar han om honom”. Och då blev jag nog rosenrasande ungefär att.. jag sa mycket mera och inte kanske så barnlämpliga ord. Så här får det inte vara, det får inte hända. Det går inte ens att förklara bort det heller. Han har lika stor rätt som vilket annat barn som helst att komma till förskolan, varje dag. Och då får de fixa det på något vis”

”Han hade ju nog fått lågt på gymppa en gång faktiskt så vi tänkte att han måste nog börja få ha telefonen igen”, vi hade som kommit överens med förra att han fick ha då de var på långlänk eller var i skogen och skidade, om inte någon var med men det hade de tagit bort då och inte sagt något.. alltså vad försiggår här, så vi var ganska upprörda..”

Det framkommer tydligt att de till och med i förskolan inte gärna vill ta ansvar för barnet, då de resonerar på det viset att barnet inte kan komma dit då assistenten är sjuk. Att lärarna i skolor inte skulle vara tillmötesgående kring undantagssituationer, framkommer också i studien. Barnets behov av att ha med telefon på gymnastiklektioner, då barnet är utom räckhåll för lärarna, är något som de inte kan ha förståelse för. Även om det blivit överenskommet med föräldrarna samt att det är på grund av säkerhetsskäl.

7.4. Anpassning till den nya vardagen

Under detta tema beskrivs informanternas upplevelser av familjens anpassning till barnets sjukdom. Det framkommer i studien att föräldrarna är tvungna att anpassa vardagen till barnets sjukdom och att sjukdomen med tiden blir en del av familjens vardag. Detta tema delas upp i följande kategorier: gemenskap och integrering (Figur 4).



Figur 4. Fjärde temat och dess kategorier.

7.4.1. Gemenskap

Studien lyfter fram att barnets sjukdom har gett flera positiva följder till både familjelivet och parrelationen samt att flera föräldrar väljer att försöka se det positiva i det negativa. Det framkommer att en stor del av informanterna anser att barnets diabetes till en viss del påverkar familjelivet positivt och att en del av informanterna försöker fördela ansvaret i mån av möjlighet inom familjen. I många av dessa familjer har barnets diabetes utvecklat en ny livsstil, en starkare samhörighet samt ett ökat ansvar och en bra arbetsfördelning.

Ny livsstil

I studien framkommer det att en del av informanterna upplever det viktigt att inte endast se det negativa i barnets kroniska och utmanade sjukdom. Föräldrarna anser att det är möjligt att vända någonting dåligt, som barnets insjuknande, till någonting bättre. Dessa informanter menar att hela familjen kan påverkas positivt och en bättre livsstil kan utformas. Informanterna poängterar att det är viktigt att lära känna det enskilda barnets diabetes och därmed hitta en rytm i tillvaron som passar den enskilda familjen.

”Och det är nog viktigt som nybörjare också att man ska inte läsa sig sjuk på allting, utan man ska lära känna barnet, sitt eget barn, och efter varje misstag lär man sig. Det är nästan

det viktigaste tycker jag. Och den där familjerytmen och livsrytmen, att man lär sig av den. Och hur det funkar bäst.”

”Sedan kom man över det då och tänkte att vi måste göra det bästa ur det sämsta och vi måste svänga det så att det blir en livsstil. Och istället för att tänka på begränsningar, så svängde vi om det till det att hela familjen bytte livsstil.”

En del av informanterna upplever att det är viktigt att ta itu med barnets sjukdom och blicka framåt. Dessa föräldrar menar att man måste se det positiva i det negativa för att orka fortsätta framåt. Informanterna framhäver att varje barns diabetes är individuell och varje familjs livssituation är individuell. Informanterna intygar att genom att följa barnets och familjens egna rytm så lyckas man bäst.

Starkare tillsammans

I studien kommer det fram att det sjuka barnet inte endast för med sig negativa följder. En del av informanterna anser att föräldrarna prioriterar annorlunda i familjelivet efter barnets insjuknande. Familjen spenderar mera tid tillsammans och familjemedlemmarna kämpar tillsammans vid eventuella kriser.

”Jag tror jag sa det åt YY då XX insjuknade och blev sjuk, så minns jag då jag sa åt honom att ”klarar vi det här, så klarar vi vad som helst”. Och med tanke på att man fick ett sjukt barn så kom vi nog närmare varandra.”

”Det blev nog som, det är nog så åtminstone för vår del att då det har hänt olika saker, det händer ju olika saker utefter livets väg, att det har nog som bara, det har nog bara blivit starkare.”

En stor del av informanterna anser att barnets sjukdom har ett positivt inflytande på familjelivet och parrelationen. Familjelivet har högre prioritet hos familjemedlemmarna och parrelationen klarar bevisligen av svåra utmaningar som kan uppstå med ett sjukt barn, vilket ger vidare kämparglädje hos föräldrarna. Sammanfattningsvis upplever stor del av informanterna familjen som mer sammansvetsad och starkare än innan barnets insjuknande.

Ökat ansvar

I denna studie framkommer det att en del av informanterna delar upp ansvaret över barnets diabetes jämlikt i parrelationen och en del av informanterna erkänner att det är en i parrelationen, för det mesta mamman, som tar mera ansvar. Största delen av informanterna är ändå ense om att genom att dela upp ansvaret föräldrarna emellan ökar chanserna för att lyckas bättre, både i parrelationen och praktiskt i barnets diabetesvård.

”Nog är det jag (mamma) som har haft största ansvaret. Och har jag varit bortrest så har vi alltid haft kontakt om det har varit någonting speciellt. Jag har dirigerat att är det såhär så gör ni sådär och så vidare.”

”Och jag tycker det är inte den enas ansvar utan vi tar ansvar båda två över det där. Det skulle ju vara tungt det också om bara ena var tvungen ...”

Informanterna upplever att fördelningen av ansvar kan vara väldigt olika från parrelation till parrelation. Föräldrarna kan dela på olika ansvarområden gällande diabetesvården och en del av informanterna anser att de tvingas ta mera ansvar över sitt barn än föräldrar som inte har barn med diabetes. En del av informanterna framhäver att syskon också vill ta ansvar över sitt syskons sjukdom. Dessa föräldrar poängterar att syskonen tar ansvar enligt sin ålder och egna förmåga. Detta upplever informanterna positivt och som en ökad trygghet hos det sjuka barnet.

”Jag har försökt visa henne (lillasyster) att hon ska gå efter honungen eller sirapen och visat i lådan. Och att hon ska smeta i munnen då. Och faktiskt, när jag skulle fara någonstans fram och tillbaka så säger hon ”Ja, ifall XX blir låg så tar jag honungen härifrån” och visade i lådan. Hon hade det som i bakhuvudet. Så skulle det hända någonting så tror jag nog att hon vet vad hon ska göra.”

”Och är det något extra de är ut på så är det ju nog hon (storasyster) som... så nog har hon säkert också ett ansvar som hon känner.”

Informanterna upplever att barnets syskon visar intresse och känner ett visst ansvar över sitt syskons diabetes. En del av föräldrarna uppmuntrar även syskonen till att lära sig livsviktiga metoder och symptom på hypoglykemi och hyperglykemi hos barnet. Sammanfattningsvis

kan ansvarsfördelningen se olika ut från familj till familj och största delen av informanterna upplever att delat ansvar är den bästa ansvarsfördelningen för det sjuka barnets bästa.

7.4.2. Integrering

Studien lyfter fram att både barnen och föräldrarna i stor grad har integrerat barnets sjukdom i livet och gjort den till en del av vardagen. En stor del av informanterna upplever att barnen och föräldrarna utgör ett stöd för varandra och att målet för båda parterna är att barnet ska kunna leva ett så normalt liv som möjligt trots sin diabetes. I denna process upplever informanterna det som en viktig faktor att kunna få tal del av andra föräldrars råd och kunskap samt att själv kunna skapa en vardag med barnets diabetes. En del av föräldrarna upplever även att de har en ny syn på livet efter barnets insjuknande och att barnets diabetes har format dem som personer.

Integrering hos barnet

I studien framkommer det att informanterna upplever att deras barn accepterar och integrerar sin sjukdom i vardagen och försöker leva ett så obehindrat liv som möjligt trots sin diabetes. Barnen försöker hålla sig fysiskt aktiva och träffa kompisar på samma sätt som före sjukdomsdebuten. En del av informanterna menar att de märker att barnen är tidvis trötta på sin sjukdom men att barnen ändå försöker agera som ett stöd och inge trygghet hos föräldrarna.

”Och i början då han hade lågt på nätterna, så var jag uppe och skulle hjälpa så sa han - gå och lägg dig du nu, jag klarar nog det här jag.”

”Han har inte ofta det problemet att han skulle ha lågt, utan han har det att han har högt, och så kan han ha flera dagar i sträck. Så känner man och märker hur led han blir på det. Då ska man inte fråga mycket, för har får inte ner det med våld med insulin heller. Då är man förstås bekymrad över det. Men på ett sätt säger han själv att ”det kommer nog ner”. Att nästan på den vägen att det är han som tröstar oss, att vi behöver inte fundera.”

Enligt informanterna accepterar barnen i helhet sin sjukdom och försöker göra det bästa utav sin situation. Majoriteten av barnen vill inte låta sig hindras från att leva ett normalt liv såsom sina jämnåriga. Detta upplever en stor del av informanterna som en trygghet och ser

ett stöd i barnens lugna sätt att hantera sin sjukdom. En del av informanterna oroas av barnens sätt att inte agera utåt, som de ibland förväntas göra, vid motgångar i samband med sin sjukdom.

”Hon säger inte så mycket, och det är också en oro i sig. Man hör ju hur barn gråter och ropar och kastar blodsockermätaren i väggen. Hon grät på sjukhuset men aldrig sedan dess. Hon har aldrig heller riktigt sagt någonting, utan hon har som bara varit med. Så det där är också en oro, att är det någonting som hon bär inom sig som egentligen skulle behöva komma ut?”

”Eller om det är så att hon inte vill belasta oss. Man vill ju inte att hon ska känna av det där att vi är trötta och kanske därför håller tillbaka sitt.”

En del av informanterna upplever det som en oro när barnen inte visar sina känslor vid motgångar. Dessa barn upplevs som att de håller tillbaka sina tankar och känslor gentemot sin diabetes, vilket kan påverka dem negativt. Informanterna menar att detta är en utmaning för hela familjen och ett viktigt ämne som behöver diskuteras med barnet.

Integrering hos föräldrarna

Majoriteten av informanterna upplever att det är svårt att ta in barnets sjukdom vid insjuknandet men att de snabbt förstod att de måste ta sig igenom detta för barnets bästa. Föräldrarna är tvungna att se framåt trots upprepade motgångar och misslyckanden. Informanterna intygar att diabetesvården blir en del av vardagen och att förut svåra utmaningar idag går på rutin. Informanterna poängterar att det är viktigt att vara snäll med sig själv när man har ett barn med diabetes, eftersom motgångar är en del av vardagen.

”Det är inget man lär sig på två månader, och inget man lär sig genom att läsa i en bok. Och man måste vara snäll med sig själv. Man kan inte ha perfekta värden hela tiden, det är ingen idé.”

”Ibland kan man vara riktigt förbannad över att livet är orättvist, men det kommer och så går det över. Och man har väl all rätt att känna så också.”

I studien framkommer det att informanterna accepterar sitt barns sjukdom och föräldrarna upplever att livet går vidare, med barnets diabetes som en extra följeslagare. En del av

informerarna agerar som ett stöd för andra familjer som nyligen har ett nydiagnostiserat barn och föräldrarna upplever sig bli specialister inom diabetesvården vartefter tiden går.

”Och det lär man sig ganska snabbt. Det tar inte länge innan man kan. Alltså det finns ju så mycket förstås, men det är ju allt från att sätta kanyler till att kunna rengöra, och byta nålar i stickaren och ... ja. Det är ju mycket. Men man blir ju specialist på sitt område.”

”Man ska låta sig själv släppa ut det och ... bearbeta det och sen börja tänka i mer positiva banor, försöka acceptera och skapa vardagliga rutiner ... man lägger in diabetesvården i vardagen.”

Informerarna upplever att de i nuläget har format en vardag som diabetesvården automatiskt har blivit en del av. Alla informanter upplever att det är viktigt att kunna söka stöd hos andra föräldrar och att det känns meningsfullt att kunna hjälpa andra föräldrar i samma situation. Stor del av informanterna ser annorlunda på livet efter barnets insjuknande. Trots att det finns rum för förbättringar kring diabetesvården i Finland, är informanterna tacksam över att det finns kunnig diabetespersonal och att diabetesvården utvecklas hela tiden. Trots att barnets sjukdom förknippas med många negativa känslor hos föräldrarna har den också ingett en positiv utveckling. En stor del av informanterna ser det inte längre som en självklarhet att ha ett friskt barn och en del av föräldrarna är mer ödmjuka och tacksamma över de små sakerna i vardagen.

”Med tanke på att ha ett sjukt barn så är man kanske mera lyhörd, och man är kanske tacksam över lite andra saker än en familj som bara har friska barn. Och allting är kanske inte så självklart. Att man får en insikt kanske att vad som helst kan hända. Man tar inte livet så sjuttons självklart och att man tänker att allt bara far ... eller ja, allt kan förändras över en natt. Det har man i bakhuvudet.”

”Man är som ganska lycklig och nöjd över de små vardagssysslorna och vad som händer i vardagen också. Jag tror att man blir mera tacksam över småsaker. Det tror jag.”

En stor del av informanterna upplever att barnets sjukdom förändrar dem som personer och ger dem en mer annorlunda syn på livet. Föräldrarna är nöjda över att ha åstadkommit den kunskap de har idag och fortsätter att kämpa framåt för barnets och familjens bästa. Majoriteten av informanterna ser ljusst på framtiden och på framtida forskning kring diabetesvården.

8. Diskussion

I detta kapitel säkerställs kvaliteten i vår studie. Studiens svagheter och styrkor analyseras, och resultatet diskuteras i jämförelse med bakgrund, teoretiska utgångspunkt och tidigare forskning. Vi föreslår hur vidare forskning kan göras inom området och hur denna studie kan användas i relation till diabetesvården i Finland.

8.1. Metoddiskussion

Syftet med detta kapitel är att bevisa hur kvaliteten i studien säkerställts. Därför kommer studien att genomgå en kritisk granskning enligt Henricsons kvalitetskriterier för en kvalitativ design. Termerna *trovärdighet*, *pålitlighet*, *bekräftelsebarhet* samt *överförbarhet* ska diskuteras om artiklar används i en studie. Enligt Henricson kan dessa termer även användas i empiriska studier. Detta är en kvalitativ intervjustudie och därför har dessa tidigare nämnda termer valts. (Henricson, 2012, s. 472-475, s. 487-488).

Trovärdighet

Med trovärdighet menas att de som utformat studien ska övertyga läsaren om att innehållet i studien är sannolikt och att resultaten är relevanta (Henricson, 2012, s.473, s. 487). Syftet med studien är att ta reda på och beskriva hur föräldrars livssituation förändras, i samband med barnets insjuknade i diabetes typ 1, samt de utmaningar föräldrarna kan möta. Problemformuleringen är specifikt riktad till föräldrar eller familjer som har det insjuknade barnet i åldern 2-20 år. I denna studie vill man se vad man kommit fram till i tidigare forskningar kring ämnet. Av de första sökorden i databaserna hittades ett antal artiklar som blivit framställda genom intervjuer, men inte specifikt inom det område som var relevant för studiens syfte. En del av dessa artiklar som fångade respondenternas intresse fanns inte i fulltext, och en del var inte ”peer reviewed”. Genom att använda särskilda kombinerade sökord samt två olika databaser med fokus på omvårdnad, hittades de sex vetenskapliga artiklar som beskrivs i kapitlet tidigare forskning. Sökorden som använts i datainsamlingen gav artiklar ur både föräldrars, barnets och familjens perspektiv.

Genom att använda triangulering kan trovärdigheten i studien öka. Triangulering betyder att man försöker se problemområdet ur fler olika synvinklar. Detta kan tillämpas i intervjustudier enligt Henricson, genom att informanterna är av olika kön, åldrar, har olika

yrken samt livserfarenheter. (Henricson, 2012, s. 487-488). Informanterna i de vetenskapliga artiklar som använts i tidigare forskning, har till största delen varit av olika kön samt ålder. Det framkommer dock ingen information om informanternas yrken eller livserfarenhet. Denna studies informanter är alla av olika åldrar och har olika yrken, samt livserfarenheter. Alla informanter, förutom två, är kvinnor. Detta kan påverka resultatet, vilket i sin tur kan påverka trovärdigheten i studien. Studiens syfte har blivit besvarat och det har framkommit i resultatet ur både föräldrarnas, barnets, syskonets samt hela familjens perspektiv på sjukdomen. I kapitlet tidigare forskning har artiklar hittats som också ger en bild över det insjuknade barnets, föräldrarnas samt syskonens och hela familjens perspektiv på sjukdomen.

Henricson menar att en ökning i trovärdigheten uppstår, om informanter eller kritiska vänner läser igenom studien. Det framkommer att en studie med flera författare också ökar trovärdigheten. (Henricson, 2012, s. 487). De vetenskapliga artiklar som använts i denna studie har ett flertal författare, och denna studie har utförts av tre respondenter.

Pålitlighet

Henricson skriver att pålitligheten kan bevisas genom att de som utför studien, beskrivit sin förförståelse för ämnet som ska studeras. En noggrann beskrivning av de tekniska utrustningar som använts för intervjuerna ska också framkomma i artiklarna. (Henricson, 2012, s.488). Respondenterna har försäkrat sig om artiklarnas pålitlighet, genom användning av endast ”peer reviewed” artiklar till denna studie. Med tanke på att respondenterna inte har någon längre erfarenhet av vilka strategier som kan användas för urval av artiklar, uppstod en del svårigheter i början av sökprocessen. Intervjuerna har spelats in på egna mobiltelefoner och därefter transkriberats på dator.

Genom tidigare forskning och evidensbaserad litteratur har en förförståelse för ämnet uppnåtts. I bakgrunden behandlas sjukdomen diabetes typ 1 samt begreppen familj, föräldraskap och livsförändring. En god baskunskap krävs för att kunna sätta sig in i föräldrarnas situation.

I den teoretiska utgångspunkten används Callista Roys modell, The Roy Adaptation Model. Modellen beskriver hur människan behöver anpassa sig till olika omständigheter och förändringar utan att förlora balans i livet (Roy, 1980, s. 180-182; Johnson, et.al. 1995, s.

18). I början upplevdes modellen som svår att tyda, men ju längre studien fortgick desto mer förståelse för modellen uppstod. Modellen passar studien genom att föräldrarna och den övriga familjen behöver anpassa sig till barnets diabetes, utan att förlora balansen i familjelivet och vardagen.

Bekräftelsebarhet

Bekräftelsebarhet har flera anknytningar till trovärdighet och pålitlighet. Bekräftelsebarheten påvisas genom en noggrann beskrivning av datainsamling samt val av informanter. (Henricson, 2012, s. 488). Användning av intervjuer som datainsamlingsmetod föll i ett tidigt skede som ett självklart val. Med denna studie ville man få en inblick i föräldrarnas situation samt få personliga svar, vilket inte skulle ha uppnåtts via annan metod. Tack vare ämneshandledaren samt förförståelsen för ämnet kunde informativa och passande intervjufrågor framställas, som skulle besvara studiens frågeställningar. Intervjutillfällena med föräldrarna var väldigt lärorika och fina diskussioner växte fram. Vid intervjuerna konstaterades detta ämne som känsligt och berörande. Genom en tillbakablick på intervjuerna konstateras att det är lättare att behandla den praktiska biten av diabetesvården, medan syftet med denna studie var att få fram föräldrarnas känslor och upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Detta misstag märktes vid transkriberingen av de första intervjuerna. Vartefter tiden gick och fler intervjuer blev gjorda, kunde man styra intervjuerna för att få bättre svar på studiens frågeställningar.

Till studien hittades informanterna på relativt kort tid, sammanlagt åtta mammor och två pappor. Alla informanter uppfyllde kriterierna för denna studie, det vill säga alla bodde i Österbotten, alla hade ett barn med diabetes typ 1, barnet hade haft diabetes i minst 2 år tid och barnets ålder var 2-20 år. En brist i denna studie kan anses vara att endast två av informanterna var pappor, vilket kan påverka studiens resultat.

Efter transkriberingen av alla nio intervjuer, påbörjades den kvalitativa innehållsanalysen av materialet. Innehållsanalysen var tidskrävande på grund av studiens digra material. Det var en lång process innan fyra teman samt dess kategorier och underkategorier växte fram. I denna studie valde man att ta i beaktande de utmaningar föräldrarna får kämpa med samt hur den övriga familjen påverkas. En stor fördel är att materialet analyserats av tre personer och det slutgiltiga resultatet uppnåddes enligt studiens förväntningar.

Då artiklar används i en studie bör det kontrolleras att författarna till artiklarna beskrivit sin förförståelse. De artiklar som använts i kapitlet tidigare forskning har blivit framställda genom intervjuer, och för att trygga bekräftelsebarheten bör det framkomma i artiklarna om kritiska vänner eller informanter fått ta del av intervjuerna. Även tidsperioden för hela datainsamlingen samt en redogörelse för analysprocessen bör komma fram i artiklarna, för att de ska uppnå bekräftelsebarhet. (Henricson, 2012, s. 488). Detta kan bestyrkas när man har använt sig av ”peer reviewed” artiklar i studien. I studien framkommer artiklarnas tidsperiod och analysprocess i kapitlet tidigare forskning.

Överförbarhet

Enligt Henricson står överförbarheten för om resultatet av en studie kan överföras till andra situationer eller sammanhang. Överförbarheten påverkas av trovärdigheten, pålitligheten samt bekräftelsebarheten. (Henricson, 2012, s. 488). I ovannämnda stycken påvisas både trovärdighet, pålitlighet samt bekräftelsebarhet i de vetenskapliga artiklar som använts samt resultatet av studien. Detta garanterar således överförbarheten. I denna studie har föräldrars upplevelser av att ha ett barn med en kronisk sjukdom studerats, vilket gör att resultatet möjligtvis kan jämföras med föräldrars upplevelser av att ha ett barn som lider av någon annan kronisk sjukdom.

8.2. Resultatdiskussion

Syftet med examensarbetet är att beskriva hur föräldrarnas livssituation förändras i samband med barnets insjuknande samt de utmaningar föräldrarna kan möta. Den första frågeställningen handlar om vilka utmaningar föräldrar till ett barn med typ 1 diabetes möter, och svaret framkommer ur alla fyra teman. De största utmaningarna som syns i resultatet är osäkerheten föräldrarna ständigt måste leva med, sorgen de måste bearbeta, de begränsningar sjukdomen medför för både barnet och övriga familjen samt anpassningen av vardagen som måste göras för att möta det sjuka barnets behov.

Ur resultatet framkommer att svaret på den andra frågeställningen; hur barnets sjukdom påverkar familjen, kan delas in i påverkan på föräldrarna, påverkan på parrelationen, påverkan på barnet samt påverkan på syskonen. Hela familjen påverkas som en helhet, men de olika delarna av familjen påverkas olika. Hela familjens rutiner, vanor och möjligheter ändras plötsligt, och sjukdomen medför såväl praktiska som psykiska konsekvenser på

föräldrarna, parrelationen, barnet självt samt syskon. De praktiska konsekvenserna innefattar ansvar och rutinändringar, medan de psykiska handlar om känslor och upplevelser.

Resultatet kommer nedan att diskuteras parallellt med bakgrund, teoretisk utgångspunkt samt tidigare forskning kring ämnet. Diskussionen följer de teman som framkommit, enligt den ordning de tidigare framställts.

8.2.1. Att leva med osäkerhet

Det som främst kommer fram ur informanternas berättelser är osäkerheten som följer med sjukdomen. Föräldrarna har ett stort ansvar och behov av att ha kontroll över sjukdomen, och att överlåta det ansvaret till barnet självt eller andra människor är problematiskt. Bowes et al. (2009) samt Marshall et al. (2008) har även kommit fram till slutsatsen att föräldrarna vet att kontrollen måste överlåtas till barnet eftersom barnet har ett behov av att kunna ta hand om sig självt, men att föräldrarna ändå försöker skydda och hjälpa. Det är inte enkelt att släppa taget.

Informanterna lyfter fram den ständiga osäkerheten kring blodsockerbalansen, då den är omöjlig att hålla på en bra nivå. Wennick och Hallström (2007) har kommit fram till liknande resultat, då deras informanter upplevde känslor av frustration, att vara osynligt sjuk, övervakning samt osäkerhet under perioder av obalanserade blodsockernivåer.

Den okunskap och de fördomar som finns kring diabetes typ 1 påminns föräldrarna jämt om, och det är inte sällan de får höra kommentarer från andra som uppfattas anklagande. Samma sak framkommer i artikeln av Symons et al. (2015), där man uppmärksammat informanternas känsla att bli dömda av andra genom kritiska kommentarer gällande hur de sköter sitt barn. I Wennick och Hallströms artikel tas okunskapen i samhället upp i och med att mammorna upplever att deras vänner och bekanta inte vet skillnaden mellan diabetes typ 1 och diabetes typ 2. Inflikningar om att barnets diabetes skulle bero på för stort sockerintag irriterade mammorna (Wennick & Hallström, 2009). Detta betonas även bland informanterna i denna studie.

8.2.2. Känslor av förtvivlan

En stor del av de känslor föräldrarna har efter att barnet har insjuknat är förtvivlan och sorg. I stunden då sjukdomsbeskedet fås upplever informanterna att de hamnat i chocktillstånd, oförmögna att ta emot all information som ges åt dem. Enligt Cullberg består människans bearbetningsmekanism av fyra olika faser, varav den första är chockfasen. Denna fas rör sig från ett kort ögonblick till några dygn, och medan den pågår har man svårt att ta till sig information och minnas vad som sagts och förnekelse är vanligt förekommande. (Cullberg, 2010, s. 108). I de studier gjorda av Lowes et al. (2009) samt Jönsson (2014) kan man se samma resultat, att det är omvälvande med all information den första tiden efter sjukdomen och att det är svårt att ta in allvaret i diagnosen.

Lowes et al. (2009) framhäver också att föräldrarna ville tro att det egentligen var en mindre allvarlig sjukdom det var frågan om, t.ex. en infektion som kunde botas med antibiotika. I denna studie framkommer det också att informanterna inte ville inse hur sjukt barnet var, utan hoppades på en förkylning. Om man ser till Roys adaptationsmodell beskriver hon begreppet miljö som något som förser människan med stimuli, både yttre och inre. Exempel på sådana stimuli är en viss händelse. Alla stimuli kan upplevas positiva eller negativa och påverka individen starkt eller svagt. (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227; Johnson Lutjens m.fl., 1995, s. 20-24). Ur resultatet framkommer att händelsen då man får veta att ens barn lider av diabetes typ 1 påverkar föräldrarna starkt och upplevs mycket negativa.

Efter en tid övergår människan från chockfasen till reaktionsfasen, där man vill hitta någon mening med vad som skett. En känsla av orättvisa kan uppstå. Härifrån går man till bearbetningsfasen där man lär in sig i nya roller och lär sig att leva med det som hänt. Slutligen efter att man försonats med det som orsakat krisen kan man uppnå nyorienteringsfasen, men fastän man har anpassat sig till det nya livet kan emellanåt känslor av sorg förekomma (Cullberg, 2010, s. 108). I studien har informanterna levt med sitt barns diabetes olika långa tidsperioder, men minst två år. Bland alla informanter kommer förtvivlan fram som en stor del av de utmaningar och upplevelser de beskriver. Vad som baserat på berättelserna tynger mest är det faktum att ingen paus kan tas från sjukdomen, och detta skapar en stor börda för föräldrarna. Samma resultat finns att läsa i de artiklar skrivna av Lowes et al. (2005), Wernick och Hallström (2007), Marshall et al. (2008) samt Symons et al. (2015), där förlusten av spontanitet och frihet är betungande.

Informanterna i denna studie känner en sorg över förlusten av det friska barnet, och frågan ”Varför just vi?” var en vanligt förekommande fråga en tid efter sjukdomsbeskedet. Föräldrarna i fyra av artiklarna har också ifrågasatt sjukdomen och känt sorg över den situation som sjukdomen försatt barnet och den övriga familjen i (Lowes, et.al. 2005; Marshall, et.al. 2008; Symons, et.al. 2015; Jönsson (2014).

8.2.3. Begränsningar

En kronisk sjukdom som diabetes typ 1 begränsar livet märkbart, dels för barnet men även familjen i stort. I studien framkommer det att barnet inte har möjlighet att leva som vilket friskt barn som helst, eftersom utrustning, blodsockermätningar och all planering kring sjukdomen sätter stopp för det. Barnet kan på grund av omständigheterna tvingas utelämnat vissa aktiviteter som de annars skulle deltagit i. Enligt Wennick och Hallström (2007) upplevde föräldrarna att barnet skiljde sig från friska barn eftersom de alltid var tvungna att ha med sig sin diabetesutrustning, oberoende av vart de gick. Symons et al. (2015) lyfter i sin studie fram att det kan vara svårt att hitta personer som tog på sig ansvaret att passa barnet, även för kortare stunder, på grund av det stora ansvaret, och olika aktiviteter såsom lekträffar, övernattnings och semestrar blev ofta problematiska för både barn och föräldrar.

Fastän barnet kanske är litet då det insjuknar går inte sjukdomen obemärkt förbi. Barnet kan känna känslor som oro, ilska och rädsla över sjukdomen, och dessa känslor kan begränsa barnet psykiskt, då barnet kanske håller sig närmare föräldrarna vid aktiviteter än om det varit friskt. Marshall et al. (2008) nämner att många av barnen förklarade sin diabetes som någonting negativt som påverkade deras kropp, och som senare kom att påverka deras psykiska hälsa.

Begränsningar för övriga familjen följer naturligt med, när barnets sjukdom sätts i första hand. Syskonen kan känna sig åsidosatta och parrelationen kan påverkas negativt då livet till stor del kretsar kring sjukdomen. Wennick och Hallström nämner i sin artikel föräldrarnas upplevelse av att sjukdomen tagit kontroll över familjens tidsplan. Syskonen känner sig i början åsidosatta, men känner sig sedda igen när syskonets diabetes hade normaliserats efter en tid och inte var lika uppmärksamhetskrävande. (Wennick & Hallström, 2007). Att parrelationen kan påverkas negativt av att ha ett barn med diabetes typ 1 tar artikeln av Bowes et al. (2009) upp.

Informanterna upplever det som en begränsning att hjälpen utifrån inte fungerar optimalt. Inom diabetesvården och skolan finns brister, som gör arbetet för en förälder till ett diabetesbarn extra tungt. Sådana brister kan t.ex. vara svårigheter att få hjälpmedel, språkskillnader eller okunskap. Den begränsning utifrån som Symons et al. (2015) tar upp är bristen på förståelse för familjens omständigheter som finns i samhället och bland vårdpersonalen. Wennick och Hallström (2007) påpekar istället känslan av att övervakas av vårdpersonalen på tremånaderskontrollerna då de kände att barnets långtidsockervärde var en bekräftelse på hur man hade klarat sin roll som förälder.

8.2.4. Anpassning till den nya vardagen

Hanås framhäver att man inte kan bota diabetes typ 1 och därför behöver lära sig att ”bli vän” med sin sjukdom. Ett liv med regelbundenhet av banor och tider är adekvat för att få livet att fungera hand i hand med sjukdomen. (Hanås, 2005, s. 13). Alla informanter i studien har anpassat sitt liv och sina rutiner utefter vad sjukdomen kräver. Man har inte bara accepterat sjukdomen, utan införlivat den som en del av livet. En integration har skett och fastän långt ifrån alla dagar går bra kan man ändå leva hand i hand med sjukdomen. Att sjukdomen och allt som kretsar kring den blir en accepterad del av vardagen kommer fram i de artiklar som är skrivna av Lowes et al. (2005), Wennick och Hallström (2007), Marshall et al. (2008) samt Bowes et al. (2009).

Wennick och Hallström uppmärksammar det ökade ansvaret hos syskonen. Vartefter de blivit medvetna om sjukdomen har också självsäkerheten gällande den växt, och de kände att de kunde assistera sin bror eller syster i olika situationer där det krävdes. Föräldrarna ansåg också att det drabbade barnet kunde så pass mycket om sjukdomen och kunde ta ett så pass stort ansvar att de kunde känna igen en insulinreaktion och kalla på hjälp vid behov. (Wennick & Hallström, 2007). Ur resultatet i denna studie kan man utläsa att barnet, syskonen och föräldrarna tar på sig ett ansvar kring sjukdomen, och att ett gemensamt ökat ansvar gör att man får vardagen att löpa bättre. Föräldrarna bär på det huvudsakliga ansvaret, men syskonen och barnet självt har också viktiga uppgifter.

8.3. Slutledning

Baserat på de frågor som har ställts i denna studie har det framkommit vissa områden som inte nämnts i den tidigare forskning som presenterats under arbetets gång. Exempel på sådana områden är oro över resor, problem att få hjälpmedel i Finland, den ökade gemenskapen inom familjen samt brist på kunskap och vilja att samarbeta från skolans sida.

Oron över att resa längre vägar med ett barn med diabetes typ 1 uttrycks av de flesta informanter. Detta har inte kommit fram i den tidigare forskning som har presenterats i studien. Att resa är en stor del av vardagen, särskilt i Finland där längre resor tillsammans med familjen är vanliga. Lik vilken vanlig familj som helst vill även dessa familjer resa, trots all planering och förutseende tänkande det kräver.

Diabetesvården i Finland tycks inte vara lika uppdaterad inom den senaste tekniken beträffande utrustning och utdelning av den, som vårt västra grannland är. En del av informanterna uttrycker en stor irritation över att det är svårt att få tag på den nyaste utrustningen, och en frustration växer fram över det system som efterföljs inom diabetesvården gällande vem som står först i tur att få tillgång till den nyaste utrustningen. I Sverige är inte detta ett lika stort problem, berättar en del av informanterna. Dessa svårigheter har inte uttryckts i samma utsträckning i den tidigare forskningen.

Något som inte heller framkommit ur den tidigare forskning vi använts oss av, är att informanterna upplever att sjukdomen för familjemedlemmarna närmare varandra och skapar en gemenskap. Denna gemenskap hade kanske inte funnits om det inte varit för barnets sjukdom. Att tillsammans kämpa för ett gemensamt mål kan svetsa familjen samman.

Nytt för vår studie är att det i resultatet framkommer att en del av föräldrarna upplever ett visst motstånd från skolans sida i fråga om en ovilja att samarbeta. Liknande resultat syns inte i den forskning som vi presenterat tidigare. Hos dessa föräldrar upplevs skolpersonalen inte ha tillräcklig kunskap om diabetes typ 1 och vetskap om hur ett lågt blodsocker påverkar barnets koncentrations- och prestationsförmåga i skolan. Då förståelse för sjukdomen saknas upplever föräldrarna en osäkerhet, då barnets trygghet i skolan påverkas av detta. Om vidare forskning skulle göras inom ämnet, finns det skäl att studera skolpersonalens kunskaper och attityder i Österbotten gentemot elever med diabetes typ 1.

Denna studie har till en viss del berört barnets egna upplevelser av sin sjukdom, dock sedda ur föräldrarnas synvinkel. Man kunde därtill forska vidare kring barnens upplevelser av att ha diabetes typ 1 i Österbotten. Detta vore intressant att undersöka särskilt hos de barn som hunnit uppleva hur det är att inte ha sjukdomen. Utöver detta finns det skäl att forska i varför diabetes typ 1 är vanligare i Finland än någon annanstans i världen, för att kunna minska sjukdomens förekomst och således reducera de psykiska och fysiska olägenheter sjukdomen medför.

I resultatet framkommer det att bakom ett bra blodsockervärde gömmer sig ett hårt arbete från föräldrarnas sida. Att göra sig införstådd med föräldrarnas upplevelser är viktigt för sjukvårdspersonal för att göra stödet till föräldrarna det bästa möjliga. Därför kunde man använda sig av vår studie och dess resultat för att undervisa sjukvårdspersonal i föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Det är lätt att bara se sjukdomen i sig och inte helheten. Man kunde med fördel skapa en broschyr med det väsentligaste som framkommit, och dela ut denna till sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med familjer med diabetes typ 1. För att få ännu bredare kunskap om hur man bäst skall bemöta dessa familjer, kommer vi i utvecklingsarbetet att kartlägga vilket stöd och vilken hjälp föräldrarna specifikt behöver från sjukvården och samhället i övrigt.

Sammanfattningsvis kan man dra slutsatsen att diabetes typ 1 är en svår och betungande sjukdom som påverkar en stor del av föräldrarnas och familjens vardag. Den osäkerhet, förtvivlan och de begränsningar som oavbrutet belastar föräldrarna och familjen påverkar livskvaliten negativt. De utmaningar föräldrarna får möta är dagligen många, även flera år efter barnets insjuknande.

Trots detta har föräldrarna och den övriga familjen anpassat sig till sjukdomen, och sjukdomen har blivit en del av vardagen. Förutom att accepteras integreras den med livet. Callista Roy säger att hälsan beror på hur vi kan hantera och anpassa oss till en föränderlig miljö. Om denna adaptation lyckas kan hälsa uppnås, och då kan personlig tillväxt och utveckling främjas i samklang med universum. (Johnson Lutjens, et.al. 1995, s. 20-23; Wiklund Gustin & Lindwall, 2012, s. 226-227).

9. Avslutning

Efter utförandet av denna studie har vi kommit fram till att diabetes typ 1 är en otroligt komplicerad sjukdom och att det finns tappra föräldrar som kämpar med denna sjukdom 24 timmar i dygnet, 365 dagar i året, utan längre uppehåll. Vi har fått stor förståelse för sjukdomen i sig och att sjukdomen tär på parförhållanden och familjer samt förälderns egna resurser. Vi har också förstått att det är så gott som omöjligt att sträva efter en perfekt blodsockerbalans, vilket kanske en del av föräldrarna strävar efter. Och framför allt har vi lärt oss att alla dessa föräldrar gör ett så bra jobb de kan utifrån sina förutsättningar, och alltid med sitt barns bästa i åtanke, vilket vi beundrar dem för. Som blivande hälsovårdare kommer vi att ha stor nytta av det som har framkommit i vår studie. Våra ögon har öppnats för en helt ny värld som tidigare varit okänd för oss.

Källförteckning

Aaltonen, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M., 2009. *Barndomstiden*. Utbildningsstyrelsen.

Ahlstedt, C. & Tanndal, J., 2015. *Subkutan, sc.* [online]
www.vardhandboken.se [hämtat: 19.04.2016].

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Wolk, A., Örtqvist, E., Östenson, C-G., 2013. *Diabetes*. Karolinska institutet university press.

Andersson, K. 2006., *Fri från Diabetes*. Stockholm: Fitnessförlaget.

Allgood & Marriner-Tomey, 2010. *Nursing Theorists and Their Work, Seventh Edition*. USA. Mosby Elsevier.

Anttila, K., Hirvelä, M., Jaatinen, T., Polviander, M. & Puska, E-L., 2007. *Sjukvård och omsorg*. Utbildningsstyrelsen.

Bendt, A., 2015. *Diabetes typ 1- undersökningar och utredningar*. [online].
www.1177.se [hämtat: 19.04.2016].

Bengtsson, C., Hjorth, M., Sandberg, H., Thelander, Å., 1998. *Möten på fältet- kvalitativ metod i teori och praktik*. Lund: Sociologiska institutionen.

Bowes, S., Lowes, L., Warner, J. & Gregory, J.W., 2009. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), s. 992–1000.

Cullberg, J. & Lundin, T., 2010. *Kris och utveckling samt katastrofpsykiatri och sena stressreaktioner*. Stockholm: Natur och kultur.

Donaghue, KC., Fung, ATW., Hing, S., Fairchild, J., King, J., Chan, A., Howard, NJ., Silink, M., 1997.

The effect of prepubertal diabetes duration on diabetes: microvascular complications in early and late adolescence. *Diabetes Care*, 20(1): s. 77-80.

Draeos, MT., Jacobson, AM., Weinger, K., Widom, B., Ryan, CM., Finkelstein, DM., Simonson, DC., 1995. Cognitive function in patients with insulin-dependent diabetes mellitus during hyperglycemia and hypoglycemia. *AM J MED* 1995;98: 135-144.

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

- Forskningsetiska delegationen., 2009. *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. [online]
<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> [hämtat: 05.05.2017]
- Guthrie, R. & Guthrie, D., 2004. Pathophysiology of diabetes mellitus. *Critical Care Nursing Quarterly*, 27(2), s. 113-125.
- Hanås, R., 2005. *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna- Hur du blir expert på din egen diabetes*. (3.uppl.) Betamed Ab.
- Henricson, M., [red] 2012. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Helsingforsdeklarationen, 2013. [online].
www.slf.se [hämtat: 23.04.2016].
- Jacobsen, D.I., 2012. *Förståelse, beskrivning och förklaring: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur. Lund.
- Johnson Lutjens, L.R., Reynolds, C.L., Leininger, M. & Reed, K.S., 1995. *Anteckningar om omvårdnadsteorier III*. Studentlitteratur, Lund.
- Jönsson, L., 2014. Den initiala utbildningsprocessen när ett barn insjuknar i diabetes typ 1 och sjukdomens inverkan på barn och föräldrar de två första åren efter barnets diagnos. *Barnbladet*, 16(5), s. 22-23.
- Kernell, A., Dedorsson, I., Johansson, B., Wickström, C.P., Ludvigsson, J., Tuvemo, T., Neiderud, J., Sjöström, K., Malmgren, K., Kanulf, P. Mellvig, L. Gjötterberg, M., Sule, J., Persson, L.Å., Larsson, L.I., Åman, J., Dahlquist, G., 1997. Prevalence of diabetic retinopathy in children and adolescents with IDDM A population-based multicentre study. *Diabetologia* Volume 40: s. 307–310.
- Kjellström, S., Sandman, L., 2013. *Etikboken. Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur
- Käypä hoito, 2016. *Diabetes*. [online].
www.terveysportti.fi [hämtat: 19.04.2016]

Lowes, L., Gregory J.W. & Lyne, P., 2005. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing*, 50(3) s. 253-261.

Lääkeinfo.fi, 2015. *GLUCAGEN pulver och vätska till injektionsvätska, lösning 1 mg*. [online]

www.laakeinfo.fi [hämtat: 04.05.2017]

Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A., 2008. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), s.1703-1710.

McCrimmon, R.J., Gold, A.E., Deary, I.J., Kelnar, C.J.H., Frier, B.M., 1995.

Symptoms of hypoglycemia in children with IDDM. *Diabetes Care*. Jun1995; 18(6): s. 858-861.

Medicinskordbok.se, u.å. *Bolusdos* [online]

www.medicinskordbok.se [Hämtat: 14.05.2017]

Nationalencyklopedin, 2016. *Biologiska föräldrar*. [online]

www.ne.se [hämtat: 10.11.2016].

Nationalencyklopedin, 2016. *Diabetes*. [online]

www.ne.se [hämtat: 11.11.2016].

Nationalencyklopedin, 2017. *Familj*. [online]

www.ne.se [hämtat: 05.04.2017].

Nationalencyklopedin, 2016. *Omställning*. [online]

www.ne.se [hämtat: 10.11.2016].

Nationalencyklopedin, 2016. *Relation*. [online]

www.ne.se [hämtat: 10.11.2016].

Nilsson, B., 2007. *Nära relationer- introduktion till relationspsykologi*. Liber.

Nurminen, M-L., 2009. *ABC om läkemedelsbehandling*. Utbildningsstyrelsen.

Olsson, H., Sörensen, S., 2011. *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Persson, L.Å., Larsson, L.I., Åman, J., Dahlquist, G., 1997. Prevalence of diabetic retinopathy in children and adolescents with IDDM, A population-based multicentre study. *Diabetologia* Volume 40: 307–310.

Pihl, E., 2008. *Se mig! Om självkänsla och jakten på bekräftelse*. Bokförlaget Semic.

Riehl & Roy, 1980. *Conceptual Models For Nursing Practice, Second Edition*. USA. Appleton-century-crofts.

Skafjeld, A., 2006. *Fotsår hos personer med diabetes*. i A. Skafjeld red. Diabetes. Lund: Studentlitteratur.

Symons, J., Crawford, R., Isaac, D. & Thompson, S., 2015. “The whole day revolves around it”: Families’ experiences of living with a child with Type 1 diabetes — a descriptive study. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 18(1), s. 7-11.

Taipale, V., Lehto, J., Mäkelä, M., Kokko, S., Kling, T. & Viilainen, Ä. (red.), 1997. *Sosiaali – ja terveydenhuollon perusteet*. WSOY, Borgå.

THL, 2015. *Diabeteksen yleisyys*. [online]
<https://www.thl.fi/sv/web/kansantaudit/diabetes/diabeteksen-yleisyys> [hämtat: 28.4.2016].

Statistikcentralen, 2017. *Familj*. [online]
www.stat.fi [hämtat: 05.04.2017]

Vaaler, S., 2006a. *Akuta komplikationer*. i: A. Skafjeld red. Diabetes. Lund: Studentlitteratur.

Vaaler, S., 2006b. *Senkomplikationer*. i: A. Skafjeld red. Diabetes. Lund: Studentlitteratur.

Van Alfen-Van Der Velden, J., Van De Sande, C., Van Munster, H. & Voorhoeve, P., 2014. Dermatological complications of insulin therapy in children with type 1 diabetes. *European Diabetes Nursing*, 11(3): s. 79-84.

Wennick, A. & Hallström, I., 2007. Families’ lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), s. 299–307.

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

Yin K., R., 2013. *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1: Begrepp

Bolusdos = Att ge bolusdos innebär att tillföra en högre dos av ett läkemedel, för att snabbare nå eftersträvd effekt.

Diabetes typ 1 = En autoimmun sjukdom som drabbar de insulinproducerande betacellerna i pankreas på grund av autoantikroppar. Denna typ av diabetes debuterar oftast under barn- och ungdomsåren.

Glukagon = Ett naturligt hormon som gör så att levern kan omvandla glykogen till glukos (socker).

Glukos = Produceras av levern genom en nedbrytningsprocess av fettväv och muskelvävnad och används som energi för kroppen.

Glukosbelastning OOGT = Patientens glukostolerans testas. En bestämd mängd glukos tillförs och på samma gång utförs regelbundna mätningar av blodsockret.

Glukoneogenes = Processen då levern omvandlar proteiner och aminosyror till glukos.

Glykoisolering = Den stor mängd socker finns i blodet, fastnar sockret på olika proteiner och förstör vävnader.

HbA1c = Mätning av blodets medelglukosnivå under de senaste 8-10 veckorna.

Hypoglykemi = Lågt blodsocker.

Hyperglykemi = Högt blodsocker.

Insulin = Kroppens eget insulin frisätts från pankreas betaceller och har som uppgift att underlätta muskelvävnaden och fettvävnadens förmåga att uppta glukos. Pankreas reglerar utsöndringen av insulinet enligt kroppens dåvarande glukoshalt i blodet.

Insulinbrist = Produktionen av insulin i pankreas betaceller minskar eller uteblir. Förekommer vanligast vid diabetes typ 1.

Ketoacidosis = Detta tillstånd beror på för låg insulintillförsel eller ökat insulinbehov, som utvecklas till hyperglykemi och ketonemi (ökad mängd ketonkroppar i blodet). Tillståndet utvecklas vanligen inom ett dygn och unga personer med diabetes typ 1 drabbas främst.

(Eriscon & Ericson, 2012, s. 545-555; Hanås, 2005, s. 45; Lääkeinfo.fi; Medicinskordbok.se).

Bilaga 2: Infobrev

Hej!

Vi heter Julia Nummela, Erika Sundsten och Mariah Åhman, och vi är tredje årets hälsovårdsstuderande från Yrkeshögskolan Novia.

Vårt examensarbete kommer att handla om familjer till barn med typ 1 diabetes, och vi kommer att rikta in oss på de upplevelser föräldrarna i dessa familjer har gällande hur det är att leva med en sådan livsomställning. Barnet skall ha haft sjukdomen i minst två år, och får vara högst 20 år gammal.

Vi kommer att samla in information genom intervjuer. All information vi får in är konfidentiell och inga namn eller personliga detaljer avslöjas i vårt arbete. Under intervjun kommer vi med samtycke att spela in samtalet för att underlätta vår analys. Dessa inspelningar raderas genast efter att vi har transkriberat dem.

Deltagandet i vår studie är frivilligt och får avbrytas när som helst.

Vid frågor får ni gärna kontakta oss via e-mail eller telefon.

Tack på förhand!

Julia:

050 4307633

julianummela@edu.novia.fi

Erika:

040 7514265

erikasundsten@edu.novia.fi

Mariah:

045 3549333

mariahahman@edu.novia.fi

UTVECKLINGSARBETE

Författare: Julia Nummela, Erika Sundsten, Mariah Åhman

Utbildning och ort: Hälsovårdare, Vasa

Handledare: Ann-Louise Glasberg och Maj-Helen Nyback

Titel: ”Man funderade hur man skulle ta sig igenom det här, men det finns hopp!” - En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av stöd när deras barn har insjuknat i diabetes typ 1

Datum: 25.3.2018

Sidantal: 65

Bilagor: 1

Abstrakt

Syftet med studien är att kartlägga de områden i föräldrarnas omgivning som de upplever att de har fått stöd från, hurudant stöd föräldrarna upplever att de har fått samt vilket stöd föräldrarna önskar att de hade fått. Vår frågeställning är: Vilket stöd upplever föräldrarna att de har fått, samt vilket stöd önskar föräldrarna att de hade fått?

Den teoretiska utgångspunkten som har använts i studien är Joanne Duffys Quality Caring Model. Modellen beskriver den omsorg som behövs för att uppnå tillfredsställelse bland patienter. Genom att involvera omsorg i vårdrelationen med patienten uppnår man ett resultat som gynnar både patientens och familjens hälsa. I den teoretiska bakgrunden har evidensbaserad litteratur och tidigare vetenskapliga forskningar använts.

Detta är en kvalitativ studie som baserar sig på examensarbetet ”Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst” (Nummela, et.al. 2017), en intervjustudie utgående från nio intervjuer och sammanlagt tio informanter. Intervjuerna har bearbetats genom en induktiv innehållsanalys, och på så sätt har kategorier och underkategorier framkommit ur materialet. Studiens resultat har speglats mot den teoretiska utgångspunkten, teoretisk bakgrund samt tidigare forskning.

I resultatet framkommer vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått samt vilket stöd de önskar att de hade fått. Föräldrarna upplevde att de fick stöd från följande fyra områden i sin omgivning: sjukvården, närstående, skolan och dagvården samt familjens sociala nätverk. Utifrån resultatet skapades en informationsskrift med råd och erfarenheter som stöd för föräldrar i samma situation.

Språk: Svenska

Nyckelord: diabetes typ 1, upplevelser, föräldrar, stöd

DEVELOPMENT PROJECT

Author: Julia Nummela, Erika Sundsten, Mariah Åhman
Degree Programme and place: Public Health Nurse, Vaasa
Supervisor: Ann-Louise Glasberg and Maj-Helen Nyback

Title: “You wondered how you would get through this, but there is hope!” – A qualitative study of the parents’ experiences of support when their child has been diagnosed with diabetes type 1

Date: 25.3.2018

Number of pages: 65

Appendices: 1

Abstract

The purpose of this study is to chart the fields in the parents’ surroundings they experience having received support from, what kind of support they have received and what kind of support they wish they would’ve got. The question asked in this study is: What kind of support have the parents received in their experience and what kind of support do they wish they would’ve got?

The theoretical basis used in this study is Joanne Duffy’s Quality Caring Model. The model is describing the care needed for achieving satisfaction among patients. By involving care in the relationship with the patient you reach a result that is promoting the health of the patient as well as the family. In the theoretical background evidence based literature and previous scientific research have been used.

This is a qualitative study that is based on the Bachelor’s thesis “If we get through this, we will get through anything” (Nummela, et.al. 2017), an interview study based on nine interviews and a total of ten informants. The interviews have been processed using qualitative content analysis, and from this process categories and subcategories emerged. The result of the study has been compared with the theoretical basis, background and previous research.

The result shows what support the parents experience receiving and what kind of support they wish they would’ve got. The parents experienced receiving support from the following four fields in their surroundings: health care, those nearest, the family’s social network and school and daycare. From the result an information writing was made, containing advice and experiences for other parents in the same situation.

Language: Swedish

Keywords: diabetes type 1, experiences, parents, support

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Syfte och frågeställningar	2
3. Teoretisk utgångspunkt	2
3.1. Huvudbegrepp i Quality Caring Model	2
3.2. Omsorgsförhållanden i Quality Caring Model	3
3.3. Omsorgsfaktorer i Quality Caring Model.....	5
4. Bakgrund.....	6
4.1. Stöd.....	7
4.2. Examensarbetets resultat.....	8
4.3. Diabetesvård för barn vid Vasa Centralsjukhus	9
5. Tidigare forskning.....	11
5.1. Föräldrarnas behov av stöd och information vid barnets insjuknande	12
5.2. Föräldrarnas behov av socialt stöd.....	17
5.3. Föräldrarnas behov av stöd från barnets skola	25
5.4. Sammanfattning	26
6. Metod.....	27
6.1. Etiska överväganden.....	28
6.2. Processbeskrivning av informationskrift.....	28
7. Resultat	28
7.1. Stöd från sjukvården.....	29
7.1.1. Praktiskt stöd.....	29
7.1.2. Psykiskt stöd	33
7.2. Stöd från närstående	36
7.2.1. Närmaste familjen	37
7.2.2. Släktingar och vänner	39
7.3. Stöd från skolan och dagvården	40
7.3.1. Tar ansvar	41
7.3.2. Kunskap om sjukdomen	43
7.4. Stöd från sociala nätverk	45
7.4.1. Diabetesföreningen.....	45
7.4.2. Föräldrar i samma situation	46

7.4.3.	Facebook-gruppen	47
7.4.4.	Kunskapen i samhället.....	48
8.	Diskussion	50
8.1.	Metoddiskussion.....	50
8.2.	Resultatdiskussion	52
8.2.1.	Stöd från sjukvården	53
8.2.2.	Stöd från närstående.....	55
8.2.3.	Stöd från skolan och dagvården.....	56
8.2.4.	Stöd från sociala nätverk.....	57
8.3.	Slutledning	58
9.	Avslutning.....	60
	Källförteckning.....	61
	Bilaga 1: Informationsskrift	1

1. Inledning

Syftet med examensarbetet var att beskriva hur familjens livssituation förändrades och påverkas i samband med ett barns insjuknande i diabetes typ 1. Syftet var också att kartlägga utmaningar och problem som föräldrarna möter i det vardagliga livet. (Nummela, Sundsten, Åhman, 2017).

I examensarbetets resultat framkom det att de största problemområden, utöver sjukdomen i sig, är att föräldrarna upplever oro över resor, problem att få hjälpmedel i Finland, brist på kunskap om diabetes typ 1 i allmänhet samt samarbetsbrister från skolans sida. (Nummela, et.al. 2017).

Utvecklingsarbetet kommer att bygga vidare på examensarbetet med fokus på det stöd som föräldrarna upplever att de har fått och ytterligare behöver i samband med barnets insjuknande och senare i den nya vardagen. Genom denna studie vill vi ta reda på vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått i samband med barnets insjuknande och senare, samt vilket stöd föräldrarna upplever att de behöver för att barnets sjukdom samt vardagen ska bli mer hanterbar. Vi vill också genom denna studie kartlägga de områden i omgivningen som behöver mer kunskap för att kunna ge föräldrarna det stöd de behöver.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att kartlägga vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått under barnets första sjukdomstid och tiden efteråt samt vilket stöd föräldrarna upplever att de behöver för att göra barnets sjukdom och vardagen mer hanterbar. Genom denna studie kommer vi även kartlägga de områden i föräldrarnas omgivning som de upplever att de har fått stöd från samt från de områden som föräldrarna önskar att de hade fått ytterligare stöd. För att uppnå syftet utgår studien från följande frågeställning:

- 1) Vilket stöd upplever föräldrarna att de har fått?
- 2) Vilket stöd önskar föräldrarna att de hade fått?

3. Teoretisk utgångspunkt

Joanne Duffys Quality Caring Model uppstod då Duffy märkte det fanns en brist på omsorg i vården, och patienter uttryckte en besvikelse över att sjuksköterna helt enkelt inte verkade bry sig. Modellen är en middle-range theory som baserar sig även på andras forskningar. Den omsorg som behövs för att uppnå tillfredsställelse bland patienterna är annorlunda än den omsorg som finns mellan vänner och familj, eftersom vårdomsorg kräver specialkunskap, attityder och beteenden som är riktade mot hälsa och läkning. Genom att involvera omsorg i vårdrelationen med patienten uppnår man ett resultat där patienten vågar ta risker, lära sig nya och hälsosamma beteenden eller delta aktivt i beslutsfattande baserat på evidens. Då patienten känner att någon bryr sig om dem, mer än den bara praktiska vården, uppnår patienten bättre kunskap, säkerhet, bekvämlighet, tillgivenhet, värdighet, hälsa och tillfredsställelse i sin sjukdom. Genom att patienten upplever omsorg i sin vård kan det influera även framtida vårdrelationer, och således leda till bättre resultat för hälsan för både patienterna och familjerna. (Parker & Smith, 2010, s. 402-404).

3.1. Huvudbegrepp i Quality Caring Model

Det finns fyra huvudbegrepp som används i modellen: *humans in relationship*, *relationship-centered professional encounters*, *feeling cared for* och *self-caring*. Idén till begreppet *humans in relationship*, som är det första begreppet i modellen, gäller uppfattningen av att människan är en multidimensionell varelse med varierande karaktär som gör den unik. Att känna igen människans olika karaktärer, inkluderande vad som skiljer och vad som förblir oförändrat, ger en förståelse som påverkar mänskliga interaktioner och omvårdnaden.

Människor är sociala varelser med anknytning till andra genom födelse, arbete, lek, lärande, tro och samhälle. Det är genom dessa anknytningar som människan mognar, stärker sin gemenskap, och utvecklas. (Parker & Smith, 2010, s. 404).

Relationship-centered professional encounters är det andra begreppet och består av den självständiga relationen mellan sjukskötaren och patienten och familjen samt samarbetet som sjukskötaren skapar tillsammans med andra professionella i vårdteamet. När dessa relationer grundar sig på omsorg utvecklas känslan av omvårdnad. Inbäddat i detta begrepp finns omsorgsfaktorer som diskuteras i stycket *The caring factors*. (Parker & Smith, 2010, s. 404-405).

Feeling cared for är det tredje begreppet och är en positiv känsla som ger uttrycket till patienter och familjer att de är av betydelse. Känslan ger en tillåtelse att slappna av och känna sig säker angående behov av sjukvård, det är en viktig prioritet gällande hälsoresultat med kvalitet, speciellt hos de som är omvårdnadskänsliga. Patienter och familjer som upplever sig ha goda relationer med vårdteamet är mera benägna att koncentrera sig på sin hälsa, fokusera att lära sig om den, förändra livsstilen, hålla fast vid rekommendationer samt dieter, och delta aktivt i beslut gällande sjukvården. Genom sådana vårdrelationer känner patienterna och familjen sig förstådda och mer självsäkra angående deras förmågor. De som upplever en god vårdrelation med vårdteamet utvecklas i stort sett till individer med egenskapen av att ta hand om och vårda sig själva. (Parker & Smith, 2010, s. 405).

Self-caring är det sista begreppet i modellen och det förklaras enligt följande: det är ett mänskligt fenomen som stimuleras av goda vårdrelationer. Egenvård är en egenskap som inte kan kontrolleras, den framträder genom tiden av relationer uppbyggda av omsorg. Egenvården representerar kvaliteten på vårdrelationen, genom egenvård sker en förbättring av individens välmående. (Parker & Smith, 2010, s. 405).

3.2. Omsorgsförhållanden i Quality Caring Model

Det finns fyra omsorgsförhållanden som är nödvändiga för att kvalitet på omsorgen skall uppnås. Det första är förhållandet till sig själv. Eftersom människan är en multidimensionell varelse som kontinuerligt interagerar i samförstånd med universum, är dess grundläggande natur integrerad eller hel. Alla olika delar i denna natur relaterar till och beror av varandra. Individer tenderar att gå genom dagen vanemässigt från en uppgift till en annan utan att uppmärksamma de inre kroppsprocesserna, känslorna eller kontakten med andra. Detta

fokus som drivs utifrån separerar individerna från de inre krafterna som innehar särskilda kunskaper om jaget. I praktiken har sjukskötaren lätt att bry sig om andra och deras familjer, medan kontakten till sig själv ofta glöms bort. Om man tillåter sig själv att sakta ned tillräckligt för att nå sitt inre jag, når man en klarhet som gynnar även övriga förhållanden. Genom att känna sig själv är det också möjligt att känna andra, och därför är det nödvändigt inom vården att hålla sig självmedveten. (Parker & Smith, 2010, s. 406).

Det andra förhållandet är det man har till patienterna och deras familjer. Patienter som är sjuka och deras familjer är sårbara och är beroende av sjukskötaren för att få omsorg. Att skapa, vårda och upprätthålla omsorgsförhållanden med patienter och familjer är en individuell funktion i det professionella vårdandet, och det är ett medvetet val från sjukskötarens sida. Det kräver vilja, specialkunskap, färdigheter och tid. Genom att inneha djup medvetenhet om sig själv främjas avsikten med omsorgen, och betydelsefulla beteenden blir mera positivt riktade mot patienten och familjen. (Parker & Smith, 2010, s. 407).

Det tredje förhållandet som är nödvändigt för vård av god kvalitet är samarbetsförhållandet till andra medlemmar i vårdteamet. Sjukskötare är redan sammankopplade till andra vårdare genom arbetet de gör, men samarbete kräver ömsesidig respekt för den andres arbete. Fortgående interaktion är nyckeln till detta samarbete, genom att man frågar efter den andres åsikt, validerar arbetet, delar på ansvar och utvärderar vården. Det är viktigt att professionella sjukskötare även skapar kollegiala omsorgsförhållanden sinsemellan. Genom att bekräfta varandras unika bidrag till patientomsorgen genom genuint samarbete främjas en hälsosam arbetsmiljö, vilket kan öka tillfredsställelsen med jobbet. (Parker & Smith, 2010, s. 407).

Det sista förhållandet är omsorgen för samhället som sjukskötarna lever och jobbar i. Detta förhållande är baserat på tron att människor interagerar med grupper utöver familjen för att anknyta, dela liknande historier och seder samt för att förbättra livet för varandra. Genom att engagera sig i samhället förses professionella sjukskötare med möjligheter för att använda sig av omsorgsförhållandet som grund till att förbättra hälsa eller minska sjukdomar. Sådana aktiviteter bidrar till den fortgående livskraften i samhället och förgyller sjukskötarens personliga liv. (Parker & Smith, 2010, s. 407).

3.3. Omsorgsfaktorer i Quality Caring Model

Omsorg är inte bara en attityd eller omtänksam handling, utan kräver även kunskap och kompetens. Enligt Duffy, Hoskins & Seifert (2007) har man, genom empiriska studier med ett stort antal patienter, kunnat identifiera åtta faktorer som representerar omsorg. De här åtta faktorerna pekar på att specifik kunskap och kompetens behövs i ett vårdande förhållande. Dessa åtta faktorer är 1) *mutual problem-solving* (ömsesidig problemlösning), 2) *attentive reassurance* (uppmärksam uppmuntran), 3) *human respect* (mänsklig respekt), 4) *encouraging manner* (engagerande uppförande), 5) *appreciation of unique meaning* (uppskattning av unik betydelse), 6) *healing environment* (läkningsmiljö), 7) *affiliation needs* (behov av tillhörighet) samt 8) *basic human needs* (grundläggande mänskliga behov). Användningen av dessa faktorer beror förstås på patientens behov och situation. (Parker & Smith, 2010, s. 407-408).

Mutual problem solving representerar den största faktorn och hänvisar till den undervisning som man ger patienter och deras familjer när de deltar och lär sig om patientens hälsa eller sjukdom. Det här kräver ömsesidig och professionell interaktion från vårdarens sida. *Attentive reassurance* refererar till att vara tillgänglig som vårdare för patienterna och deras familjer. Genom att erbjuda ett positivt synsätt hjälper det dem att känna sig trygga. Professionella vårdare som använder sig av denna faktor är kapabla att fokusera på sina patienters behov och på samma gång kunna ha en glädjande dialog med dem. *Human respect* betyder att en vårdare kallar patienten vid namn, betar sig på ett respektfullt vis och har ögonkontakt med patienten. Att använda sig av *encouraging manner* vid samtal med patienten, förmedlar förtroende i patienten och kan uttryckas både verbalt och icke-verbalt. (Parker & Smith, 2010, s. 408).

Appreciation of unique meanings betyder att vårdaren kan se saker från patientens synvinkel som inkluderar hans eller hennes socialkulturella behov. *Healing environment* minskar på patientens stress samt säkerställer patientens integritet och konfidentialitet. *Affiliation needs* ser till att inte bara patienterna har tillgång till sina familjer utan att också familjerna inkluderas i patientens vård. Det är viktigt för patientens välmående att hålla familjen informerade genom att vara öppen och lättillgänglig, vilket borde vara en självklar del av omsorgen. Det är också av stor betydelse att patientens *basic human needs* tillgodoses under sjukdom. Detta delegeras ofta idag till annan vårdpersonal, men som borde vara en del av bedömningen, undervisningen och lärandet samt emotionella stödet. (Parker & Smith, 2010, s. 408).

Om dessa faktorer används i det praktiska vårdarbetet, har de en positiv effekt på patientens känsla av att känna sig omhändertagen. Att en patient känner sig omhändertagen resulterar i att han eller hon känner sig lugnare. Patienten kan bättre koncentrera sig på sin sjukdom och hur han eller hon ska kunna tillfriskna. (Parker & Smith, 2010, s. 408).

Omsorg och vårdkvalitet går hand i hand. Eftersom människor existerar i förhållande till andra, främjar det den mänskliga utvecklingen och framtida interaktioner och resulterar i utmärkt vård. Att en vårdare samarbetar bidrar positivt till hela patientens välfärd såsom säkerhet, bekvämlighet, kommunikation och inläring. De vårdare som använder sig av modellens omsorgsfaktorer i arbetet beskriver sitt arbete som mer upplevelserikt och upplivande. Professionella vårdare som också kontinuerligt relaterar till sig själva och andra, är mera utrustade för att engagera sig i vårdrelationer med patienter och deras familjer samt villig att fördjupa deras egenvård. Att spendera tid med patienten gör att fokus flyttas från sjukdomen till patienten, vilket skapar ett meningsfullt arbete. Genom att i vårdarbetet använda sig av både kunskap och omsorgsfulla handlingar i förhållande till sig självt, patienterna och deras familjer, vårdteamet och samhället ges det möjligheter till kreativa innovationer, praktiska förbättringar och en energikälla för framtida interaktioner. (Parker & Smith, 2010, s. 409 & 414).

4. Bakgrund

Resultatet av studien i examensarbetet påvisar att bakom ett bra blodsockervärde gömmer sig ett hårt arbete från föräldrarnas sida. Att göra sig införstådd med föräldrarnas upplevelser är viktigt för sjukvårdspersonal för att göra stödet till föräldrarna det bästa möjliga. Diabetes typ 1 är en svår och betungande sjukdom som påverkar en stor del av föräldrarnas och familjens vardag. Den osäkerhet, förtvivlan och de begränsningar som oavbrutet belastar föräldrarna och familjen påverkar livskvaliteten negativt. De utmaningar föräldrarna får möta är dagligen många, även flera år efter barnets insjuknande. (Nummela, et.al. 2017).

För att få ännu bredare kunskap om hur man bäst skall bemöta dessa familjer, kommer en kartläggning av vilket stöd föräldrarna specifikt behöver från sjukvården och samhället i övrigt att utföras i denna studie. I examensarbetet behandlades begreppen familjen, föräldraskap, parrelation och livsförändring i bakgrundskapitlet. I denna studie ligger fokuset på vilket stöd föräldrarna behöver, därför väljs en fördjupning av begreppet stöd i den teoretiska bakgrunden. (Nummela, et.al. 2017).

4.1. Stöd

I Finland är stödmöjligheterna för människor med diabetes många. Diabetesförbundet i Finland rf är en fristående folkhälso- och patientorganisation som består av lokala föreningar. Diabetesförbundet fungerar som centralorganisation för sammanlagt 106 lokala diabetesföreningar, Nuorten Diabetesyhdistys ry, Hypokoira ry samt fyra fackliga föreningar (Diabeteshoitajat, Finlands Diabetesforskare och Diabetologer, DESG och Finlands Fotvårdares och Fotterapeuters Förbund). Genom alla föreningar har Diabetesförbundet ca 55 000 medlemmar. Vill man gå med i Diabetesförbundet går man med i en lokal diabetesförening eller en facklig förening. Från organisationen får diabetiker och deras anhöriga direkt stöd för att underlätta deras liv med diabetes, och organisationen främjar diabetikernas livskvalitet. Diabetesförbundet arbetar för att förebygga diabetes och senkomplikationer samt för att utveckla diabetesvården. De bevakar även diabetikernas intressen och främjar finländarnas hälsa och välfärd. För att förbättra diabeteskompetensen ordnas rehabilitering för diabetiker och utbildning av fackfolk, och organisationen sprider information om sjukdomen och är med och tar fram nya verktyg och medel för diabetesbehandling, diabetesvård och undervisning. (Diabetesförbundet, u.å.).

Begreppet socialt stöd kan inte definieras eller beskrivas på ett särskilt sätt vad det egentligen innebär, det finns således olika aspekter på betydelsen av socialt stöd. Rydén och Stenström (2008) menar att det sociala stödet inverkar på individens hälsa samt hur hen hanterar olika livssituationer. Rydén och Stenström skriver (enligt Johnson & Sarason, 1979) att det sociala stödet kan utgöras av vänner man kan räkna med i alla situationer, men utifrån ett kristeoretiskt perspektiv (enligt Caplan, 1976) utgörs stödet av lojalitet mellan enskilda individer och grupper som syftar till att öka den enskilda personens kapacitet att hantera stressfyllda situationer. (Rydén & Stenström, 2008, s. 136-137).

En annan aspekt är (enligt Walker et. Al, 1977) att det sociala stödet utgörs av de personliga kontakter med vars hjälp man bevarar sin sociala identitet och får materiellt samt emotionellt stöd, tjänster, information och nya sociala kontakter. De viktigaste komponenterna i stödet är: det antal individer man har kontakt med, hur starka band man har till varandra, i vilken omfattning man kontaktar varandra, likheter hos personerna i den stödjande omgivningen samt hur lätt man har att nå varandra. Man kan (enligt Coyne & Lazarus, 1980) indela socialt stöd i *socialt nätverk* och *upplevt socialt stöd*. Det *sociala nätverket* utgörs av antalet vänner och anhöriga man har runtomkring sig och det *upplevda sociala stödet* syftar på hur

stödande man finner dessa personer vara i olika bemärkelser. (Rydén & Stenström, 2008, s. 136-137).

4.2. Examensarbetets resultat

Syftet med examensarbetet var att beskriva hur föräldrarnas livssituation förändras i samband med barnets insjuknande samt de utmaningar föräldrarna kan möta. Ur resultatet framkom fyra temaområden: Att leva med osäkerhet, Känslor av förtvivlan, Begränsningar samt Anpassning till den nya vardagen. Den första frågeställningen handlade om vilka utmaningar föräldrar till ett barn med diabetes typ 1 möter, och svaret framkom ur alla fyra teman. De största utmaningarna som syntes i resultatet är osäkerheten föräldrarna ständigt måste leva med, sorgen de måste bearbeta, de begränsningar sjukdomen medför för både barnet och övriga familjen samt anpassningen av vardagen som måste göras för att möta det sjuka barnets behov. (Nummela, et.al. 2017).

Den andra frågeställningen handlade om hur barnets sjukdom påverkar familjen. Svaret från resultaten kan indelas i påverkan på föräldrarna, påverkan på parrelationen, påverkan på barnet samt påverkan på syskonen. Hela familjen påverkas som en helhet, men de olika delarna av familjen påverkas olika. Hela familjens rutiner, vanor och möjligheter ändras plötsligt, och sjukdomen medför både praktiska och psykiska konsekvenser på föräldrarna, parrelationen, barnet självt samt syskon. De praktiska konsekvenserna består av ansvar och rutinändringar, medan de psykiska handlar om känslor och upplevelser. (Nummela, et.al. 2017).

Baserat på de frågor som ställts i examensarbetet framkom vissa områden som inte framkommit i den tidigare forskning som användes. Exempel på sådana områden är oro över resor, problem att få hjälpmedel i Finland, den ökade gemenskapen inom familjen samt brist på kunskap och vilja att samarbeta från skolans sida. De flesta informanter uttryckte oron över att resa längre vägar med ett barn med diabetes typ 1. Att resa är en stor del av vardagen, särskilt i Finland där längre resor tillsammans med familjen är vanliga. Lik vilken vanlig familj som helst vill även dessa familjer resa, trots all planering och förutseende tänkande det kräver. (Nummela, et.al. 2017).

En del av informanterna uttryckte en stor irritation över svårigheter att få tag på den nyaste utrustningen, och en frustration över det system som efterföljs inom diabetesvården, gällande

vem som står först i tur att få tillgång till den nyaste utrustningen. Diabetesvården i Finland tycks inte vara lika uppdaterad inom den senaste tekniken gällande utrustning och utdelning av den, som vårt västra grannland är. (Nummela, et.al. 2017).

I resultatet framkom det att informanterna upplever att sjukdomen för familjemedlemmarna närmare varandra och skapar en gemenskap. Denna gemenskap hade kanske inte funnits om det inte varit för barnets sjukdom. Att tillsammans kämpa för ett gemensamt mål kan svetsa familjen samman. I studien framkom det även att föräldrarna upplever ett visst motstånd från skolans sida gällande en ovilja att samarbeta. Detta har inte heller påträffats i den tidigare forskning som användes. Hos dessa föräldrar upplevs skolpersonalen inte ha tillräcklig kunskap om diabetes typ 1 och vetskap om hur ett lågt blodsocker påverkar barnets koncentrations- och prestationsförmåga i skolan. På grund av brist på förståelse för sjukdomen upplever föräldrarna en osäkerhet, då barnets trygghet i skolan påverkas av detta. (Nummela, et.al. 2017).

4.3. Diabetesvård för barn vid Vasa Centralsjukhus

I Finland finns det tre centralsjukhus med diabetesskötare. Informanterna i denna studie är i vårdkontakt med diabetesskötaren vid barnpolikliniken på Vasa Centralsjukhus. Päivi Lehtimäki har under 10 års tid arbetat som diabetesskötare vid VCS. Hennes arbete utgör en viktig och central roll i föräldrarnas stödnätverk. För att få djupare kunskap i hur föräldrarna och deras barn sköts när barnen diagnostiseras samt efter första sjukhustiden har vi varit i kontakt med henne.

När ett barn har konstaterats med diabetes typ 1 behandlas barnet på barnavdelningen eller intensivvårdsavdelningen, beroende på hans eller hennes mående. Barnet är på intensivvårdsavdelningen tills måendet är stabilt och kan senare flyttas till barnavdelningen. På barnavdelningen får föräldrarna skolning, även barnet beroende på åldern, med hjälp av avdelningspersonalen och diabetesskötare. Bästa utgångspunkten är att båda föräldrarna är med under sjukhustiden och skolningen. På barnavdelningen finns det 2 sjuksköterskor som har specifikt diabetes som ansvarsområde. Familjen får även en egenvårdare på barnavdelningen. Föräldrarna får skolning för att kunna ta hand om barnets diabetes såsom blodsockermätning, insulintyper och dess uppgift, insulin-injicering, kolhydraträkning samt insulindosbedömning, hypoglykemi samt hyperglykemi och dess åtgärder, glukagon, ketoämnen, motion och så vidare. På Vasa Centralsjukhusets intranät finns material om

diabetes typ 1 som familjerna får ta del av och som även avdelningspersonalen hänvisas till. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

Målen inom diabetesvården på VCS är att försöka uppnå målvärdena genom blodsockermätning och flerdosbehandling samt insulinpumpvård (före mat: 4-7 mmol/l och 1,5-2 timmar efter mat 5-8 mmol/l), att undvika svåra hypoglykemier (bs < 2,8), att undvika syraförgiftning (ketoacidosis), garantera barnets normala tillväxt, ha ett så normalt liv som möjligt trots diabetes, att få leva utan symptom som stör livet (törst, trötthet) och att i tid upptäcka sjukdomar (keliaki, hypotyreos) och komplikationer som kan uppstå i ett senare skede med diabetes genom årskontroller. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

Det finns också ett så kallat diabetesteam på VCS som alla besöker familjen någon gång under sjukhus tiden. Förutom diabetesläkare och diabetesskötare består diabetesteamet även av näringsterapeut, socialskötare, psykolog, familjearbetare och rehabiliteringshandledare. Vid behov kan familjen ytterligare ta kontakt med dessa efter att de har åkt hem. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

Hur länge familjerna är på barnavdelningen beror på familjens individuella behov av stöd och när de känner sig redo för att åka hem. Det kan variera allt från tre dagar till ett antal veckor. Familjerna kan även åka hem på kortare permissioner för att successivt bli trygga i att behandla barnets diabetes mer självständigt. Före barnet skrivs ut gör man upp en vårdplan. När familjen kommer hem är Päivi kontaktbar i allmänhet alla vardagar klo. 7-16 och om föräldrarna behöver råd kvälls- eller nattetid samt helger kan de kontakta barnavdelningen. Två veckor efter hemkomsten får föräldrarna och barnet träffa diabetesskötare och fyra veckor efter hemkomst får de tid till läkare. Vid dessa besök går man igenom hur den första tiden hemma har förlöpt och föräldrarna får svar på de frågor som har uppkommit. I regel besöker barn under 16 år samt en eller båda föräldrarna både läkaren och diabetesskötare var tredje månad. Barn över 16 år har inbokat besök en gång per år till både läkare och diabetesskötare vid egen hälsovårdscentral eller hos sjukskötare vid inremedicinska polikliniken. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

Sjukhuset har under 30 års tid ordnat familjeläger för familjer som har barn med diabetes typ 1. Familjelägret ordnas en gång per år, vartannat år på svenska och vartannat år på finska. Detta läger har som mål att föräldrarna och barnen ska få stöd av varandra eftersom de alla lever en vardag med diabetes. Föräldrarna får även avlastning från barnets diabetes stundvis

under lägreets gång när lägreets personal tar hand om barnen. Päivi har märkt att föräldrar får ett stort stöd av andra föräldrar i samma situation och understöder facebook-grupper samt andra familjegrupper där föräldrarna får stöd i vardagen. Päivi anser även att det skulle vara bra att ha en gemensam mottagning för ungdomar med diabetes. Ungdomar med diabetes är i ett sådant skede i livet när man vill vara fri, man prioriteras inte sin diabetes lika högt som förut och konflikter med föräldrarna uppstår lättare. Därför skulle det vara en bra möjlighet för ungdomarna att få prata med andra ungdomar med diabetes. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

Från sjukhusets sida försöker man bygga upp ett så tryggt system som möjligt både för barnet och föräldrarna. Päivi anser att det är viktigt att involvera hela familjen och att se barnets diabetes från allas familjemedlemmars perspektiv. Päivi lyfter på hatten till alla föräldrar som har barn med diabetes typ 1. (Personlig kommunikation med diabetesskötare 28.9.2017).

5. Tidigare forskning

Nedan redogörs sex vetenskapliga artiklar. Sökningen har fokuserats på studier som har blivit framställda genom intervjuer och som är ”peer reviewed”. Tyngdpunkten har varit den samma som i examensarbetet; studier kopplade till föräldrar vars barn har diabetes typ 1, speciellt i åldrarna två till tjugo år. Dataserna som använts är EBSCO, CINAHL, SweMed+ och Finnas söktjänst. Genom en sökning med sökorden diabetes type 1 AND parents AND support i databasen EBSCO hittades 43 träffar med fulltext varav en presenteras nedan som första artikel. Genom en avancerad sökning med sökorden children AND diabetes type 1 AND parents i Finnas söktjänst hittades 2605 artiklar, varav en artikel ansågs som lämplig och den presenteras som andra artikel. Genom en sökning med sökorden diabetes type 1 AND parents AND social support i databasen EBSCO hittades 6 träffar med fulltext varav en presenteras nedan som tredje artikel. Genom en sökning med sökorden diabetes type 1 AND social support i Finnas söktjänst hittades 59 495 artiklar, varav två artiklar valdes ut och beskrivs som fjärde och femte artikel. En sökning med sökorden DM type 1 AND parents i databasen SweMed+ gav 12 träffar, utav dessa hittades en lämplig artikel som beskrivs som sjätte artikel.

5.1. Föräldrarnas behov av stöd och information vid barnets insjuknande

Rankin, Harden, Waugh, Noyes, Barnard och Lawton har utfört en studie vars syfte är att beskriva och kartlägga föräldrars behov av information och stöd när ett barn insjuknar i diabetes typ 1. Man har speciellt tagit i beaktande vid vilken tidpunkt föräldrarna är mest mottaglig för information. Målet med studien var att identifiera på vilka sätt föräldrarna kunde få bättre stöd i framtiden. Studien verkställdes genom semi-strukturerade intervjuer med 54 föräldrar vid fyra olika pediatrika diabeteskliniker i Skottland. Datamaterialet har analyserats induktivt med teman som inriktning. (Rankin, et.al. 2014, s. 580).

Rankin et. al (2014) utgår ifrån dessa tre teman, med tillhörande underkategorier, i sitt resultat: 1) Experiences of information provided during hospital admission, 2) Returning home with a child newly diagnosed with T1D och 3) Unmet needs for support when caring for a child at home. Första temat beskriver föräldrarnas upplevelser under sjukhusvistelsen efter att deras barn nyligen hade blivit diagnostiserat med diabetes typ 1. Föräldrarna kände oro vid sjukdomsbeskedet och över det livshotande tillståndet ketoacidosis som barnen kunde drabbas av. Men föräldrarna upplevde att de fick god information angående administration av insulin, mätning av blodsockervärden, tecken på hypo-och hyperglykemi och att räkna kolhydrater. Men känslor såsom stress och upprördhet över barnets diagnos gjorde det svårt för föräldrarna att uppta all information och råd som sjukvårdspersonalen gav dem. Speciellt de föräldrar som inte var bekant med diabetes sedan tidigare, upplevde stora utmaningar och svårigheter med att kunna ta in informationen också på grund av den okända terminologin. Föräldrarna upplevde att all information var viktig och att de var tvungna att lära sig allt meddetsamma. Föräldrarna önskar att sjukvårdspersonalen hade gett dem ett lugnande och emotionellt stöd i första hand, för att senare eventuellt vara mer mottaglig för ytterligare information. (Rankin, et.al. 2014, s. 584-585).

Andra temat beskriver föräldrarnas upplevelser av hur det är att komma hem efter sjukhusvistelsen med ett nydiagnostiserat barn. Föräldrarna upplevde att de inte ha fått tillräckligt med information om hur deras vardagsliv kommer att påverkas av barnets sjukdom. Stor del av inläringen på sjukhuset hade varit inriktat på den kliniska skötseln av barnets diabetes. Föräldrarna upplevde många gånger isolering och avsaknad av emotionellt stöd. En utmaning som föräldrarna upplevde som svår var att försöka förmedla information om diabetes till mindre barn och förklara deras livsviktiga behov av insulin. Barnens liv låg i deras händer, eftersom det var de som ansvarade för att barnen fick insulin. Många föräldrar beskriver traumatiska upplevelser när de har varit tvungna att jaga sitt barn och fysiskt

begränsa barnet som gjorde motstånd när han eller hon skulle injiceras med insulin. Föräldrarna uttryckte också en oro för hur barnen själva och syskonen upplevde dessa situationer och kände ett behov av att få stöd i hur man kan förhindra sådana situationer. Föräldrarna upplevde ett lidande när de var tvungna att tillföra smärta på deras barn vid blodsockermätningar och injicering av insulin. En del av föräldrarna led också av nålfobi, vilket förvärrade situationen ytterligare. Föräldrarna upplevde också natten som en utmaning, med rädsla för att barnet inte ska känna av eventuell hypoglykemi och senare dö i sängen. Föräldrarna satte alarm för att regelbundet kunna kontrollera barnets mående eller var för rädda för att sova. Detta resulterade i att föräldrarna led av sömnbrist. (Rankin, et.al. 2014, s. 585-586).

Tredje och sista temat beskriver hur föräldrarna upplever ett bristande stöd när de tar hand om barnets diabetes hemma. Föräldrarna berömde omfattningen av telefonstöd med vårdpersonal som fanns för att underlätta deras vardag hemma men en del upplevde det som svårt att berätta om alla svårigheter på grund av rädslan för att ses som en misslyckad förälder. En del föräldrar upplevde att diabetesteamet på sjukhuset borde ta kontakt med dem genom telefonsamtal eller genom att göra hembesök för att försäkra sig om att både barnet och föräldrarna orkar med den nya vardagen. Föräldrarna önskade att vårdpersonalen inte bara skulle se på barnets blodsockervärden och hur det praktiska arbetet fortlöper utan också hur familjen mår emotionellt. Föräldrarna saknade även den individuella diabetesvården enligt familjens behov och familjesituation. (Rankin, et.al. 2014, s. 586-587).

Alla föräldrar upplevde att behovet av vägledning i det kliniska arbetet var behövligt. Men de upplevde att vårdpersonalen inte kunde ge det empatiska och icke-dömande stöd som föräldrarna behövde, delvis på grund av vårdpersonalens brist på kunskap om hur diabetesvården förlöpte hemma och de svårigheter som kan uppstå utanför sjukhusets väggar. En del föräldrar önskade att de tidigt skulle ha fått chansen att träffa och diskutera med andra föräldrar vars barn har diabetes typ 1. Föräldrarna upplevde att det skulle varit lättare att öppna upp sig inför någon som vet vad man går igenom och därefter inte behöva vara orolig för att bli dömd som en misslyckad förälder. Genom dessa samtal skulle föräldrarna också få råd i hur man kan hantera svåra eller nya situationer hemma och få det emotionella stödet som de saknade från vårdpersonalen. En del föräldrar upplevde att de behövde hantera denna omställning i lugn och ro och tackade därför nej till samtal med andra föräldrar. Andra föräldrar hade också dåliga erfarenheter av att prata med andra föräldrar vars barn hade diabetes typ 1 på grund av olika syner på diabetesvården. Dessa föräldrar

kunde ge råd som vårdpersonalen inte rekommenderade från sjukhuset och tillförde därför mera ångest än stöd hos föräldrarna. (Rankin, et.al. 2014, s.587-588).

Studiens slutsatser är att vårdpersonalen borde ta i beaktande tidpunkten för när föräldrarna är emotionellt kapabla att ta emot information när deras barn blir diagnostiserat med diabetes typ 1. Därefter behöver också föräldrarna bli erbjudna individuellt stöd och få praktiska råd gällande barnets diabetesvård genom telefonsamtal och/eller hembesök. Föräldrarnas behov av emotionellt stöd borde också tillgodoses genom möjligheten att få träffa de erfarna föräldrarna som också har barn med diabetes typ 1. (Rankin, et.al. 2014, s. 580).

Jönsson, Hallström, och Lundqvist har utfört en studie vars syfte är att beskriva föräldrars uppfattning av utbildningsprocessen vid tiden då barnet fått diagnosen diabetes typ 1. Data har insamlats genom kvalitativa intervjuer i sydvästra delen av Sverige och informanterna bestod av tio mammor och åtta pappor vars barn fått diagnosen diabetes typ 1. Barnen var i åldern 3-16 och tidpunkten för datainsamlingen skedde tre till sex månader efter fastställd diagnos. En deduktiv innehållsanalys gjordes av intervjuerna och den teoretiska utgångspunkten baserade sig på Annemarie Mols teori "The Logic of Care". (Jönsson, et.al. 2014, s. 1-2).

Studiens resultat presenterades i enlighet med termerna i "The Logic of Care" tillämpat till diabetes typ 1: patientism, doctoring, shared doctoring, activity, sensitivity och individuation. Patientism innebär att de professionella motiverar patienterna till att känna igen sin egen kropps signaler för välbefinnande och sjukdom. De professionella jobbar individuellt med varje patient och försöker tillsammans uppnå ett bra liv trots sjukdom. Termen doctoring innebär att de professionella interagerar med patienten men det är slutligen patienten själv som måste ta vara på undervisningen och informationen av sjukdomen samt kunna tillämpa hur behandlingen ska kunna genomföras. (Jönsson, et.al. 2014, s. 2).

Shared doctoring innebär att de professionella anpassar sin kunskap till den enskilde patientens liv samt att båda parter kommunicerar ärligt. Det krävs att diabetesteamet och patienten tar varandras bidrag seriöst. Activity kännetecknar patientens engagemang i vården, patienten samarbetar med diabetesteamet genom att observera vad som görs genom att fråga, lyssna samt utföra vården själv. Termen sensitivity behandlar patientens kunskap om sin egna kropp så att hen kan balansera energiintaget med insulinintaget. Det handlar om medvetenhet om hur den egna kroppen fungerar i olika tillstånd, t.ex. vid lågt blodsocker.

Den sista termen individuation innebär att en diabetiker ska kunna vara en vanlig person men ändå kunna lära sig att vara en speciell person, att ha modet att våga vara annorlunda i nya situationer. Med tiden kommer patienten att bli van med den nya situationen och inte behöva gömma sig för att t.ex. ta insulin. Diabetesteamet ska stöda patienten i detta. (Jönsson, et.al. 2014, s. 4).

Under den första termen patientism framkommer det i studien att tiden vid insjuknandet var kaotiskt och föräldrarna upplevde att de fick mycket, ibland svårsmält, information av diabetesteamet. Trots att det var en förvirrad period med mycket information ansåg ändå föräldrarna att det gav dem en känsla av säkerhet. Föräldrarna var sjukskrivna en månad efter diagnosen fastställdes och blev uppmuntrade att stanna på sjukhuset med barnet i mån av möjlighet. Svårigheter att få barnet att samarbeta vid insulininjektioner uppstod ofta, och föräldrarna kände ibland att de professionella inte var tillräckligt mottagliga mot barnets negativa inställning till injektioner. Det framkommer i studien att barnet och de professionella inte alltid kom överens, vilket gjorde att vårdarna lättare gav upp med injektionerna. Det var en mamma i en sådan situation som gjorde en överenskommelse med barnet att de skulle lära sig injicera insulinet själv genom att hen såg på då vårdarna gett insulin tidigare. Det var en lyckad överenskommelse och alla var nöjda i slutändan. (Jönsson, et.al. 2014, s. 5).

Under doctoring framkommer det ur intervjuerna att föräldrarna hade fått ett gott bemötande och god vård vid sjukhuset. Föräldrarna var nöjda med informationen av hur sjukdomen fungerar i kroppen samt vad kroppen behöver för att kunna fungera optimalt i framtiden. Inlärningsprocessen skedde under lektioner som ett steg för steg program där dieten, aktiviteter och insulinets effekt på kroppen togs upp. Rekommendationen var att både föräldrarna och barnet skulle närvara men detta var inte alltid möjligt. Vid tillfällen då barnet var med försökte de professionella att lära ut på barnets nivå, vilket gjorde att barnet, speciellt tonåringarna, förstod allvaret i situationen. Några föräldrar kände inte sig tillräckligt bekanta med diabetesteamet och fann ingen struktur i inlärningsprocessen. En stor del av föräldrarna upplevde att inläringen handlade mest om vad som behövde göras och inte orsaken bakom vårdaktiviteten. Trots detta upplevde föräldrarna att efter en tid hade de fått ökad förståelse om sjukdomen då informationen tids nog sjunkit in, en del av föräldrarna kände dock att teamet kunde ha gett fler råd i hur man fungerar med diabetes hemma. Slutligen framkom det att föräldrarna kämpade för att barnets liv skulle vara så normalt som möjligt.

“Ibland känns det lättare och säkrare att säga nej [relaterat till mat], men allt handlar om barnets liv inte om vårt [föräldrarnas] liv” (Jönsson, et.al. 2014, s. 5-6).

Under rubriken Shared doctoring framkommer det att de professionella visade stort tålamod samt satsade på inläringen för föräldrarna och barnen genom att rita bilder och förklara. En del familjer upplevde beräkningen av insulindosen som svår, men efter att de fått en mall som hjälpande hand övergav de professionella ansvaret till föräldrarna och de upplevde sig mer självständiga angående hanteringen av sjukdomen. Föräldrarna upplevde att de fick tillräcklig information om symtom på hypoglykemi men informationen om hyperglykemi var desto mindre. Angående kosten framkommer det i studien att föräldrarna överlag var nöjda med undervisningen från dietisten men angående valet av insulin hade ingen diskuterat det med föräldrarna. Studien visar att det var bra för hela familjen att få vara helt eller delvis på sjukhuset tills de fått vården under kontroll, samt en känsla av säkerhet att få ringa till sjukhuset om det var något de funderade över när de var hemma. (Jönsson, et.al. 2014, s. 6).

Under kategorin activity beskrivs de professionellas sätt att lära ut mätning av blodsocker och injicering av insulin. Föräldrarna berättade att de professionella visade tekniken, och gav injektionen till barnet tills barnet själv eller i vissa fall föräldern lärde sig hur man injicerar insulin. Föräldrarna var i stort sett nöjd över detta. (Jönsson, et.al. 2014, s. 6-7).

Under kategorin sensitivity framkommer det att även om föräldrarna var ledsna över att barnet hade insjuknat i en kronisk sjukdom, så var de glada över att få vara på sjukhuset och lära sig om sjukdomen och behandlingen, allt för barnets bästa. En del föräldrar uttryckte sitt missnöje med att det inte fanns någon tid för sorg, även om psykologen och socialarbetaren inkluderats i vårdteamet fann en del föräldrar sig inte redo att prata med en psykolog. Men de föräldrar som hade behovet upplevde det som en avlastning att få prata ut. (Jönsson, et.al. 2014, s. 6-7).

”Det kändes som att vi sätter våra problem i deras händer och de tog hand om dem på ett bra sätt. . . det är inte bara fakta och siffror det är också en oro” (Jönsson, et.al., 2014, s. 7).

I den sista kategorin individuation framkommer det att föräldrarna var nöjda men hjälpen från dietisten. De var tillsammans till mataffärer och föräldrarna berättade vad de brukade handla för mat tidigare och dietisten visade vilka nya alternativ familjen kunde satsa på. I

denna kategori framkommer det att diabetesteamet varit ut till dagis och skolor och informerat om sjukdomen. Informationen som gavs berörde hur lärare och andra studerande kunde hjälpa till i vardagen samt i nödfall som hypoglykemi. Föräldrarna berättade att även släktingar fick information om diabetes typ 1. I studien framkommer det att föräldrarna kunde tillämpa den kunskap de fått på sjukhuset i vardagen även om alla rutiner blivit annorlunda sedan hemkomsten. Trots att föräldrarna fått bra information och stöd genom hela processen kände de ändå sorg över att livet inte skulle vara som tidigare och allting måste planeras väl på förhand. (Jönsson, et.al. 2014, s. 7-8).

En summering av resultatet visar att föräldrarna upplevde utbildningen som tillfredsställande, men ibland kunde undervisningen anpassats mer till den enskilda familjen. Det framkommer att undervisningen bör vara föräldracentrerad och ge mer utrymme för sorgearbete, samt att större betoning på orsaken till varför man gör en vårdaktivitet. För att kunna optimera utbildningsprocessen bör fokuset ligga på familjers uppfattning, vilket kan vara användbart vid den pedagogiska processen som i sin tur kan göra utbildningen mer förståelig för familjen. (Jönsson, et.al. 2014, s. 8).

5.2. Föräldrarnas behov av socialt stöd

I en studie gjord av Paterson och Brewer har man undersökt behovet av socialt stöd hos föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1. Målet med studien var att kartlägga föräldrarnas behov av socialt stöd när barnet når tonåren. Studien verkställdes genom intervjuer med sex mammor och tre pappor vars barn var 17-21 år gamla. Alla barnen hade haft diabetes i 7 år eller längre. Intervjuerna röstinspelades och blev senare transkriberade till text. (Paterson & Brewer, 2009, s. 177-179).

Studiens resultat visar att föräldrarna upplevde ett specifikt behov av socialt stöd under den tidsperiod när ungdomen började ta ansvar över sin egen diabetesvård. Studien delar upp resultatet i fyra delar. Föräldrarnas största svårigheter var att släppa taget om ansvaret av ungdomens diabetesvård, hantera de konflikter som uppstod med ungdomarna och bristen på det sociala stödet under denna övergång. (Paterson & Brewer, 2009, s. 180).

Föräldrarna upplevde det svårt att förflytta ansvaret av diabetesvård från sig själva till ungdomen. Denna övergång skedde gradvis på ungdomens begäran, där varje steg beskrevs som stressigt och känslomässigt för föräldrarna. Det visade sig ha stor betydelse vilken ålder barnet hade insjuknat i sin diabetes. Ju äldre barnet var vid insjuknandet, desto lättare var

övergången för föräldrarna när ungdomen började ta mera ansvar över sin diabetes. Föräldrarna upplevde det svårt att fastställa när ungdomarna hade tillräckligt med beredskap att ta kontroll över sin diabetes eftersom föräldrarna och ungdomarna ofta hade olika åsikter om när han eller hon var redo för detta ansvarstagande. Föräldrarna upplevde att de riskerade ungdomarnas liv om de övergav all kontroll. Balansen mellan att ha kontroll och att släppa taget om kontrollen upplevde föräldrarna som svår. Föräldrarna ville få stöd i när de som föräldrarna har rätt att blanda sig i ungdomarnas liv och när de ska låta bli - "*Do I handle the battle for her or do I help her to do her own battling?*". (Paterson & Brewer, 2009, s. 180-181).

En stor del av föräldrarna upplevde ett behov av information och emotionellt stöd i hur de skulle hantera och undvika konflikter med ungdomarna under denna tid. Föräldrarna upplevde också att de sällan fick bekräftelse när de hade lyckats eller gjort någonting bra. En stor orsak till att konflikter uppstod mellan ungdomarna och speciellt mödrarna berodde på att ungdomarna inte prioriterade sin diabetes så högt som mödrarna önskade. Detta resulterade i att mödrarna var extra vaksamma och påminde ungdomarna att till exempel mäta sitt blodsocker oftare än tidigare. Mödrarna var mest rädda för de följsjukdomar som ungdomarna löpte risk att få senare i livet, vilket ungdomarna själva inte verkade ta i beaktande i samma utsträckning. Ungdomarna upplevde att föräldrarna pekade ut vad de gjorde fel i sin diabetesvård fastän föräldrarnas egentliga mening var att försöka skydda sitt barn från följsjukdomar. Konflikterna resulterade i att ungdomarna höll sin diabetes allt mer för sig själva och föräldrarna medgav att de själva började må allt sämre på grund av ungdomarnas isolering från dem. I det här skedet upplevde föräldrarna ett stort behov av socialt stöd utifrån. En stor del av föräldrarna konstaterade också att de hade olika sätt att uppfostra sina barn. Fäderna ville att ungdomarna skulle lära sig av sina misstag medan mödrarna såg det som en hälsorisk. Föräldrarna var också av olika åsikter angående när man ska tillrättavisa ungdomen när han eller hon missköter sin diabetes. Dessa exempel resulterade i konflikter mellan föräldrarna - "*Are there ways that I could learn to discuss this as an issue with my husband so that we could find a resolution?*". (Paterson & Brewer, 2009, s. 181-182).

Föräldrarna upplevde ett behov av informativt stöd gällande diabetesvården i tonåren. Ju äldre barnet blev och ju längre barnet hade haft sin diabetes, desto mindre upplevde föräldrarna att de fick informativt stöd. Utbildningar som erbjuds av diabetesklinikerna var mer inriktade på nydiagnostiserade barn, inte för barn som hade haft sin diabetes i flera år.

Föräldrarna upplevde ett behov av utbildning eller informationstillfälle där man informerar om diabetesvården i tonåren och hur tonåren kan påverka ungdomens diabetes. En del föräldrar upplevde också ett motstånd från skolans sida, där lärarna ibland kunde tycka att föräldrarna var överbeskyddande när de ville diskutera ungdomens diabetes och mående under deras tid i skolan. (Paterson & Brewer, 2009, s. 182).

”The parents stated that they required ‘help to know how to engage these teachers so that they realise that it’s in my child’s best interests for all of us to work together’.”(Paterson & Brewer, 2009, s. 182).

Föräldrarna upplevde att ungdomarna började kommunicera med och informera föräldrarna mindre när de blev 14-16 år gamla. Vid denna ålder upplevde föräldrarna att de blev uteslutna från besöken vid diabetesklinikerna. Vårdpersonalen diskuterade endast med ungdomen och inte med föräldrarna i samma utsträckning som förut. Föräldrarna blev tvungna att lita på att ungdomarna berättade hur det låg till vid dessa besök. Men en del föräldrar upplevde att vårdpersonalen hade en idealiserad syn på vad ungdomarna kunde och var villiga att göra gällande sin egen diabetesvård. (Paterson & Brewer, 2009, s. 182).

Majoriteten av föräldrarna upplevde att de var ensamma i sin situation. Föräldrarna uttryckte att socialt stöd från vårdpersonalen var begränsad och att det finns ett stort behov av socialt stöd hos föräldrar med ungdomar som har diabetes typ 1. Föräldrarna upplevde föräldrahjälpggrupper, diabetesläger och väntrummet på diabeteskliniken som betydelsefulla platser där man kunde söka och få socialt stöd från andra föräldrar i samma situation. Föräldrarna upplevde sig mindre ensamma i sin situation när de fick dela med sig och lyssna på andras svårigheter i vardagen och även få råd hur man kan hantera en del svåra situationer. Föräldrarna föredrog att få socialt stöd på nätet eftersom det är ett flexibelt alternativ i en annars hektisk vardag och att föräldrarna kunde söka stöd där under den tidpunkt när behovet var som störst. Denna nätkälla skulle innefatta både diabetes- eller ungdomsspecialister och föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1 för att föräldrarna skulle få det bästa möjliga sociala stödet. (Paterson & Brewer, 2009, s. 182-183).

Enligt Paterson & Brewer (2009) upplever föräldrarna ett behov av socialt stöd i hur de överger sin roll som primär ansvarstagare över ungdomens diabetes, hur de undviker konflikter med sitt barn och partner samt information angående ungdomens diabeteshantering i form av online tjänster. (Paterson & Brewer, 2009, s. 177).

I en artikel skriven av Merkel och Wright (2012, s. 303-308) har man tagit fasta på hur föräldrarna överväldigas av ansvaret och kunnandet som krävs av dem då deras barn diagnostiseras med diabetes typ 1. Det är sedan tidigare känt att socialt stöd är en viktig komponent för en lyckad adaptation, och är nödvändig för att familjerna skall kunna utveckla lyckade copingmekanismer. Projektet som gjordes enligt evidensbaserad praktik hade som syfte att höja det sociala stödet och förbättra självförmågan hos föräldrarna till barn med diabetes typ 1. Detta gjordes genom att skapa en webb-baserad plattform, och med hjälp av skalor som Diabetes Empowerment Scale (DES) och Self-Efficacy for Diabetes Scale (SED) fick föräldrarna utvärdera sin självförmåga beträffande skötseln av sitt barns diabetes före och efter användandet av plattformen. Resultatet visar en förbättring av självförmågan hos föräldrarna efter användning av plattformen, enligt båda dessa skalor. Ett socialt stöd visar sig alltså ha goda effekter på föräldrarnas självförmåga, och en sådan plattform är enkelt anpassningsbar, kostnadseffektiv och ett innovativt sätt att skapa ett socialt nätverk och informationsdelning mellan familjer med barn som har diabetes typ 1. (Merkel & Wright, 2012, s. 303-308).

Trots att studier tidigare visat att socialt stöd är nödvändigt för en lyckad adaptation och självförmåga gällande diabetesskötseln förbises det ofta eller prioriteras ned av professionella inom sjukvården, och därför är det inte inkluderat som en integrerad komponent i diabetesvården. Detta kan bero på tids- eller resursbrist att reda ut behovet av socialt stöd eller så går helt enkelt de medicinska behoven kring sjukdomen först. Traditionella ”öga-mot-öga” stödgrupper med andra föräldrar är inte alltid lämpliga för föräldrar med små barn, då tiden kanske inte finns att ta sig till dessa möten. Samtidigt är det sociala stödbehovet stort eftersom diabetes typ 1 är en ständigt föränderlig sjukdom där nya frågor och problem kan uppstå när som helst. Professionella inom vården kan därför vända sig till användningen av webb-baserade plattformar, då internet förser föräldrarna med lättillgänglig information, anonymitet samt en öppen plattform där föräldrarna kan kommunicera med andra som är i samma situation. (Merkel & Wright, 2012, s. 303-308).

En grupp föräldrar användes för studien, enligt pre-test/post-test deskriptiv design. Information om möjligheten att delta i studien och ta del av den sociala plattformen delades ut på en regional klinik där barn med diabetes typ 1 ofta vistas. Informationen delades även ut på ett YMCA samfund samt en avdelning för folkhälsa i staden. Kraven för att få delta i studien var att föräldern skulle vara över 18 år gammal, ha ett barn med diabetes typ 1 samt ha tillgång till internet. Deltagarna fick genom en enkät göra en utvärdering av sin

självförmåga enligt DES och SED innan de påbörjade användningen av plattformen, och sex veckor senare fick de göra samma utvärdering. Totalt nio föräldrar som deltog i studien svarade på båda enkäterna, och bland dessa varierade tiden som gått sedan barnet diagnostiserats från tre månader till arton år. (Merkel & Wright, 2012, s. 303-308).

Ur studiens resultat framkom att ingen större skillnad i utvärderingen förekom enligt DES-enkäten ($p = 0,06$), medan en signifikant statistisk höjning förekom enligt SED-enkäten ($p < 0,05$). Föräldrarna upplevde alltså en förbättring av självförmågan kring deras barns sjukdom efter sex veckors användning av plattformen. Vid den sista enkäten fick de svara på vad som var användbart med en social webb-baserad plattform, och bland svaren fanns bl.a. att de kunde ta del av information om sjukdomen och ny forskning, andras erfarenheter, diabetesevent i närområdet, tips inför skolan eller dagis, recept på nyttiga snacks och erfarenheter av diabetesläger. Dessutom fann föräldrarna det inspirerande att se hur bra äldre barn mår och att veta att man inte är ensam i situationen. Sammanfattningsvis visar resultatet av studien att nyttan och nödvändigheten med en webb-baserad plattform är stor. Det är en kostnadseffektiv och innovativ metod för tillgång till information och möjlighet att dela med sig av kunskap och erfarenhet familjer till barn med diabetes typ 1 emellan, och därför bör det forskas ytterligare kring ämnet och utvecklas ytterligare. (Merkel & Wright, 2012, s. 303-308).

Nordfeldt, Ängarne-Lindberg, Nordwall och Krevers har gjort en studie med syftet att utforska föräldrars uppfattningar om informationssökning, internetanvändning och användningen av sociala nätverk. Detta tillämpades på deras vardagliga liv, inkluderande närvaron av diabetes typ 1 och kontakt med jämlika. Ett annat syfte var att identifiera implikationerna för en framtida utveckling av internetanvändningen inom detta område. Med diabetes typ 1 krävs vidsträckt egenvård och omfattande kunskap, vilket det är föräldrarnas ansvar att ha och lära sitt barn. Barnen och ungdomarna behöver frigöra sig från sina föräldrar, samtidigt som stödet från föräldrarna måste finnas kvar. I en multinationell undersökning var förutsättningarna för goda resultat bäst om information gavs vid diagnostillfället, samt om det fanns tillgång till mångsidiga källor till information för senare behov. Som informationskällor används främst medicinska diabetesteam, men även websidor samt diabetesförbund. Dessutom fann många föräldrar det viktigt att få prata med föräldrar i samma situation. Internet är en bra källa till information, hälsoservice, samt stöd från andra föräldrar. Det finns stora möjligheter att utveckla information och kommunikation

gällande diabetes typ 1 på internet, och därför har utövare och systemutvecklare mycket kvar att lära. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Urvalet bestod av totalt 17 kvinnor och 10 män, vilka var föräldrar till 11 flickor och 13 pojkar i åldrarna 10-17 år. Barnen hade haft diagnosen i 0,5-11 år. Studien gjordes i en kvalitativ induktiv och deskriptiv design. Föräldrarna delades in i åtta fokusgrupper enligt barnens åldrar, och dessa fokusgrupper träffades i frånvaro av vårdpersonal under 60-90 minuter för att diskutera. En person ur forskningsgruppen var närvarande, och man använde sig av en intervjuguide för att få en struktur i diskussionen. Samtalen spelades in, och genom detta kunde man lyssna på föräldrarnas åsikter då de delade upplevelser med varandra. Frågor som togs upp gällde beteende vid informationssökning, internetanvändning, användningen av sociala medier överlag och särskilt i fråga om diabetes typ 1. Materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Ur materialet uppstod två stora teman; Parent in life situation samt Finding things out. Dessa teman fick två underteman var; Roles and functions och Emotions and needs under det förstnämnda temat samt Trust och Suitability under det sistnämnda temat. Det första temat handlar i huvudsak om att diversitet och komplexitet kantar vardagen för föräldrarna under en lång tidsperiod, inkluderande olika faser i livet med sjukdomen. Varje förälder har unika erfarenheter och utmaningar de möter. Det hela kan ses som två sidor av ett mynt; den ena sidan är de roller och funktioner de måste anta, den aktuella situationen i livet och föräldrarnas identitet, medan den andra sidan är de känslor och behov som finns i förhållande till dessa roller och funktioner. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Föräldrarna upplever att de ständigt utsätts för många roller och möter olika situationer. De är inte endast föräldrar till en tonåring, utan till en tonåring med diabetes. Föräldern är en partner, någons vän, en person med andra intressen, en förälder till andra barn samt en förälder till ett handikappat barn med diabetes. De beskrev de svårigheter som uppstod när de olika rollerna krockade med varandra. De svårigheter som föräldrarna möter förändras utefter livet och sjukdomens förlopp samt i takt med barnets utveckling, och därför behövs information och stöd under en lång tid. (Nordfeldt, et.al. 2013).

I studien framkommer att föräldrarna ställs inför emotionella utmaningar i förhållande till de krav livet med diabetes ställer. I början är det mycket information att ta in, vilket leder till en emotionell chock, som i sin tur leder till sorg och en strävan till att kunna återgå till ett normalt liv. Föräldrarna utsätts för källor till oro över en längre tid, t.ex. ostabilt

blodsocker, svårigheter att behärska kontrollbehovet och problem då barnet inte accepterade sin sjukdom. Dessutom gav diabeteskontrollerna känslan av ett polisförhör, vilket även bidrog till känslor av oro blandat med frustration, modfärdighet, dåligt samvete och trötthet. Det framkom i resultatet att vissa föräldrar kände en trygghet i att dela med sig av sina upplevelser till andra föräldrar i samma situation, medan andra tyckte att behovet för detta varierade från tid till tid. Föräldrarna framhävde hur viktigt det är för sjukvårdspersonalen att prata till barnet istället för föräldern under kontrollerna, då detta gör barnet mera delaktigt och gradvis kan ta bort en del av ansvaret från föräldern. Föräldrarna upplevde det också viktigt att få en balans mellan sjukdomen och resten av livet så att inte allt kretsar kring diabetes, utan sträva till ett så vanligt liv som möjligt. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Det andra temat handlar om hur föräldrarna tar reda på saker och ting, och vad som avgör vilket medel de tar till när de vill få information om någonting. Föräldrarna beskrev många sätt att ta reda på saker, och det visade sig att de använde olika metoder enligt det specifika behovet just då. Exempelvis användes fysiska möten, telefonmöten, böcker, broschyrer och internet. Valet berodde på situationen, hur allvarlig den var, tidigare erfarenheter och kunskap om källorna, och mest avgörande för valet av informationsställe var hur trovärdig källan var. (Nordfeldt, et.al. 2013).

I studien framkom det att föräldrarna uppskattade att ha tillgång till trovärdiga fakta och information. Att få positiva tips och råd och identifiera sig med andras upplevelser uppskattades. För att få säker information och vägledning vände sig föräldrarna till yrkeskunniga på sjukhuset, och de framhävde stödjande, tillitsfulla och långvariga relationer med diabetesteamet. De kände också att de kunde lita på sjukhuset och dess personal vid krissituationer. Behovet av att dela med sig av sina erfarenheter varierade hos föräldrarna, en del ville gärna berätta om sina erfarenheter medan andra inte hade ett sådant behov. Möten i grupp med andra föräldrar upplevdes positiva, men viktigt då att det finns tolerans och tillit i gruppen. Till att hämta information på internet ställde sig föräldrarna tveksamma, då trovärdigheten upplevdes låg. De lyfte fram en kritisk inställning till internetsidor, och de ansåg det viktigt att undersöka vad det är för slags sida, hur ofta den uppdateras, och hur många deltagare det finns vid forumen. För hälsorelaterad information på internet prioriterades den lokala ledningens egna sidor, eftersom de då visste att professionella inom sjukvården stod bakom informationen. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Gällande ändamålsenligheten och vad de valde för slags informationskällor visade det sig att de använde sig av metoder de var vana med, bekväma med och kände var lämpliga för

syftet. Oftast började sökningen med en googling av ämnet, därefter valdes hemsidan baserat på situationen, dess allvar, tidigare erfarenheter, kunskap och nivån av trovärdighet. För individuella diabetesrelaterade frågor föredrog ofta föräldrarna ett personligt möte eller telefonkontakt, då kommunikationen även påverkas av kroppsspråk, ögonkontakt, rummets atmosfär m.m. Föräldrarna ansåg att lång erfarenhet var svårt att förmedla genom böcker, broschyrer eller internet. Med meddelanden via datorn finns det också större risk för missförstånd och det kan upplevas svårt att skriva en fråga på rätt sätt. Dessutom måste man vänta på svar vid sådan kommunikation. Det positiva som framhövdes med internet var att det förenklar och förhöjer kommunikationen, ger tillgång till andras perspektiv och även andra kulturer. Internet ger också möjligheten att lättare få någonting sagt, då vissa enklare kan uttrycka sig i skrift. Det ger också tid att hinna tänka över frågan innan den ställs. De flesta föräldrar var ense om att man kunde kombinera personlig kontakt med internet, t.ex. genom användningen av Skype, och då ha ett samtal med vårdgivaren över internet. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Beträffande internet och sociala medier uppskattade föräldrarna att de kunde ta reda på saker genom att dela erfarenhet med andra. Det var tröstande och gjorde att de kände sig mindre ensamma i sin situation då de kunde prata om sina tankar och känslor. Facebook användes varierande, allt från dagligen till en gång i veckan, men på olika sätt. Exempelvis kunde Facebook användas för att hålla kontakten med andra över landsgränser, det förbättrar kommunikationen och sparar tid. För vissa fungerade det även som en öppen dagbok som avspeglar livet. Föräldrarna använde sällan ett specifikt forum, utan på Facebook hade de kontakt med sådana de annars inte hade haft kontakt med. Bloggar användes för att plocka upp idéer och tips, och vissa använde bloggar för att dela med sig av saker som var svåra att uttrycka öga mot öga. Föräldrarna hade blandade åsikter gällande online-forum. Några ansåg dem som stödjande och tyckte de bidrog med nyttig info, andra var mer negativt inställda. Vissa forum framställdes som mer seriösa. Ett forum ansågs som användbart om det hade en hög aktivitetsnivå, och mycket positivt ansågs forum där en läkare deltog i diskussionen. Genom internet såg föräldrarna även mening i att hjälpa och stöda andra, och man kunde t.o.m. kommunicera över kulturella gränser. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Sammanfattningsvis har föräldrar till ett barn med diabetes typ 1 olika och varierande behov av information. Informationssökningen relaterar till livssituationen, men även barnets utveckling och olika skeden av sjukdomsförloppet. En personlig kontakt med vårdgivare upplevs som viktigast. Tillit till både vårdgivare, andra föräldrar och internetsidor är

nödvändigt för en god kommunikation och säker informationssökning. Överlag bekräftar resultaten att elektronisk kommunikation fungerar som kompletterande och viktig i föräldrarnas informationssökande. (Nordfeldt, et.al. 2013).

5.3. Föräldrarnas behov av stöd från barnets skola

I en studie gjord av Thernlund, Fredin, Hägglöf, Ivarsson, Lernmark, Ludvigsson och Sjöblad framkommer det att i tidigare studier av psykosociala faktorer och den metabola kontrollen har man enbart begränsat sig till familjen. Studiens syfte var att påvisa skolans roll och betydelse för den metabola kontrollen. I artikeln framhävs att den metaboliska kontrollen påverkas av psykosociala förhållanden och av barnets och familjens följsamhet till behandlingen. Det framkommer i artikeln att forskare tidigare har upptäckt samband mellan psykosociala faktorer inom familjen och följsamhet till behandlingen. Ett bristande samband mellan familjefaktorer och metabol kontroll kan ha sin förklaring i att psykosociala faktorer utanför familjen kan ha betydelse av den metabola kontrollen. Artikeln framhäver att skolan hör till viktiga psykosociala faktorer utöver familjen. (Thernlund, et.al. 1999, s. 5248-5249).

I studien deltog 67 barn som insjuknat i diabetes under åren 1988 och 1989, i en uppföljande studie som gjordes under åren 1994 och 1995 deltog 64 familjer. Den första studien, *Thernlund G. A biopsychosocial approach to the onset of childhood diabetes*, finns ej tillgänglig gratis. I artikeln framkommer det att denna studies grund beskrivits mer utförligt i den första studien. I uppföljningsstudien intervjuades både föräldrarna och barnet tillsammans, och den som utförde intervjun hade data om den metabola funktionen för hela tiden barnet haft diabetes. I intervjun diskuterades faktorer av olika slag som möjligen kunnat påverka den metabola kontrollen under åren. Av alla intervjuer som inspelades blev 15 transkriberade och utskrivna samt analyserade med hjälp av ett kvalitativt dataanalysprogram. Det framkommer i studien att materialet var magert och kan inte anses som allmänt presentabelt, men väsentliga problemområden har redovisats översiktligt. (Thernlund, et.al. 1999, s. 5248-5249).

I resultatet framkommer det att även om familjen och diabetesteamet informerat skolpersonalen ordentligt, förstod en stor del av skolpersonalen ändå inte betydelsen av regelbundna tider och anpassad kost. Det framkom att lärarna inte hade förståelse för att barnet skulle få äta något extra under lektionstid om hypoglykemiska känningar förekom.

Brister i anpassning av dagsschemat är något som också framkommer i studien, skolan har svårigheter att ta hänsyn till barnets behov vid utformandet av dagsschemat, speciellt tider för lunch och gymnastik. Det framkom att många skolor hade en för tidig lunch vilket utgjorde anpassningen till insulinbehandlingen svår, även svårigheter med ordnandet av passande mellanmål framkom i studien. Gymnastiken hade de flesta skolor planerat in före lunchen, vilket utgör en risk för hypoglykemi för barnet. (Therlund, et.al. 1999, s. 5249).

Studien visar att de som stod för informationen var i huvudsak diabetesteamet och föräldrarna. Det framkommer att konflikter mellan skola och föräldrar var vanligt då föräldrarna ansåg att skolan inte tog tillräcklig hänsyn till barnets special behov. Barnen själva, speciellt tonåringarna, ville inte gärna informera skolan om sin sjukdom. En orsak var att de inte ville sticka ut bland sina kamrater. I vissa fall visste inte skolpersonalen ens om barnets diabetes. Avslutningsvis belyser denna studie att skolan spelar en viktig roll och att skolhälsovården behöver få mer ansvar och resurser för att kunna ge all skolpersonal kunskap om diabetes, samt att personalen ska kunna ta mer hänsyn till barnet eftersom det påverkar den metabola funktionen i viss grad. (Therlund, et.al. 1999, s. 5249-5250).

5.4. Sammanfattning

De artiklar som beskrivits under rubriken "Föräldrars behov av stöd och information vid barnets insjuknande" har båda kommit fram till resultatet att föräldrarna genast efter diagnosbeskedet hamnar i ett tillstånd där känslor av stress, upprördhet eller sorg gör dem mindre mottagliga för information om sjukdomen. I början finns en önskan om ett emotionellt och lugnande stöd från vårdpersonalens sida, och tid för sorg krävs innan man är mottaglig för information. Därför bör informationen komma i ett senare skede och gärna bereda föräldrarna mera på livet hemma med diabetes. (Rankin, et.al. 2014; Jönsson, et.al. 2014).

Under rubriken "Föräldrars behov av socialt stöd" kan man notera att alla tre artiklar i resultatet har kommit fram till att kommunikation via internet med andra föräldrar i samma situation är ett bra medel för att få socialt stöd, eftersom det är ett flexibelt alternativ och man lätt kunde ha kontakt med personer man annars inte skulle haft kontakt med. (Paterson & Brewer, 2009; Merkel & Wright, 2012; Nordfeldt et.al. 2013). Att kontakt till andra föräldrar ger en känsla av att man är mindre ensam i sin situation, skapar trygghet och ger

någon ting utöver det stöd man får från vårdpersonalen har resultaten i artiklarna av Paterson & Brewer (2009) och Nordfeldt et al. (2013) gemensamt.

Artikeln under den sista rubriken "Föräldrars behov av stöd från barnets skola" tar upp att skolan spelar en viktig roll för den metabola funktionen hos ett barn med diabetes typ 1, och att många brister finns i kunskapen om sjukdomen bland skolpersonalen. Konflikter mellan skola och föräldrar var vanliga, eftersom skolan inte alltid tar tillräcklig hänsyn till barnets specialbehov gällande anpassning av dagsschemat och avvikelser från rutinerna. (Therlund et.al. 1999).

6. Metod

Denna studie är en fortsättning på vårt examensarbete. Även i denna studie ligger intresset på upplevda erfarenheter och personliga upplevelser inom ämnet och således kommer en kvalitativ design att användas. Den kvalitativa designen innebär att man studerar människors erfarenheter inom ett visst område, eftersom syftet med studien är att kartlägga vilket stöd föräldrarna upplever att de behöver för att göra barnets sjukdom och vardagen mer hanterbar, är den kvalitativa designen lämplig för denna studie. Frågeställningen och syftet utgör en lämplig grund för användning av intervjuer som insamlingsmetod. Studien kommer även att innehålla tidigare forskning inom ämnet för att få reda på vad man kommit fram till tidigare och för att kunna jämföra resultaten med denna studies upptäckter. I examensarbetet under metodkapitlet finns det ytterligare förklarat vad en kvalitativ studie är och hur man går tillväga med datainsamlingen samt urval. (Henricson, 2012, s.130-132 & 335; Nummela, et.al. 2017).

Till denna studie har färdigt insamlat datamaterial använts. Datamaterialet har samlats in genom de nio intervjuer som användes till examensarbetet "Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst". Även detta datamaterial har analyserats genom en induktiv innehållsanalys, vilket innebär att man först gör datamaterialet överskådligt för att sedan placera in datamaterialet i större sammanhang. Analysen följer sex olika faser, som beskrivs mer ingående under metodkapitlet i examensarbetet. Vi har valt att kategorisera vårt datamaterial i kategorier och underkategorier. (Jacobsen, 2012, s. 146; Nummela, et.al. 2017).

6.1. Etiska överväganden

Materialet till denna studie samlades in samtidigt som materialet till examensarbetet ”Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst”. En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1, därför används samma etiska överväganden även till denna studie. Dessa etiska överväganden finns mer ingående diskuterat i kapitlet ”Etiska överväganden” i examensarbetet. (Nummela, et.al. 2017).

6.2. Processbeskrivning av informationsskrift

Vår studie baserar sig på vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått och vilket stöd de önskar att de hade fått vid barnets insjuknande, och målet är att kartlägga vilka områden i omgivningen som gett eller inte gett detta stöd. Vi ville sammanställa en informationsskrift av goda råd som stöd till föräldrar som nyligen har fått beskedet att deras barn har diabetes typ 1. Det är studiens informanter som har gett dessa råd, eftersom det är de som bär på denna erfarenhet. Dessa föräldrar har gått igenom den första sjukdomstiden med sitt barn och lever tillsammans med barnets diabetes varje dag. Vi anser därför att behovet av sådan här informationsskrift finns. En informationsskrift rymmer mycket information samt är liten och enkel att dela ut eller låta stå framme för föräldrar att ta hem till exempel vid en diabetesmottagning. På baksidan av informationsskriften har vi även sammanställt kontaktuppgifter till diabetesskötaren vid Vasa Centralsjukhus, akuten vid Vasa Centralsjukhus, diabetesföreningar i Österbotten samt Facebook-gruppen ”Ankdammens D1-familjer” som fungerar som en stödgrupp för föräldrar och närstående till barn med diabetes typ 1. Genom denna informationsskrift hoppas vi kunna ge framtida föräldrar till barn med diabetes typ 1 vägledning och tröst vid en omtumlande tid i livet.

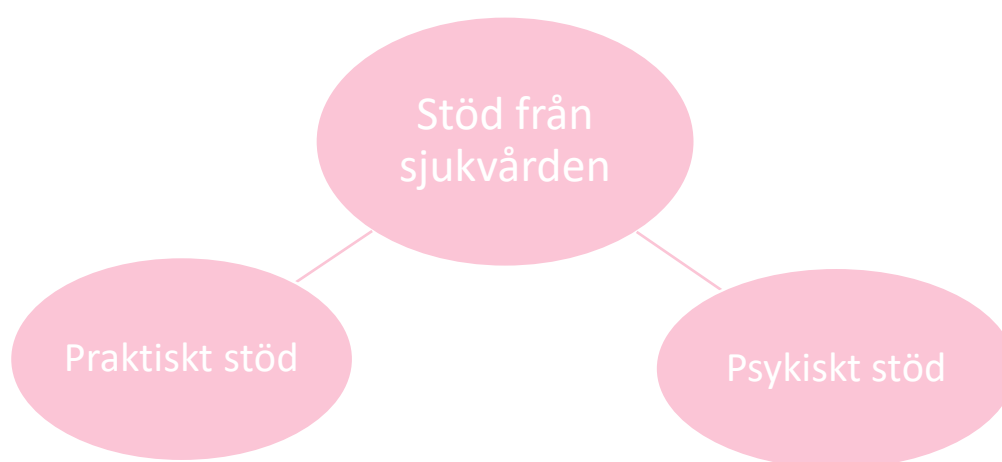
7. Resultat

Syftet med studien är att ta reda på vilket stöd föräldrarna behöver i samband med barnets insjuknande i diabetes typ 1 samt senare i den nya vardagen. I detta kapitel kommer studiens resultat att presenteras. Materialet, som har samlats in genom intervjuer med 10 föräldrar, har bearbetats genom en induktiv innehållsanalys. Genom innehållsanalysen framkom fyra övergripande kategorier, som alla stödjer föräldrarna på ett eller annat sätt. Dessa kategorier är Sjukvården, Omgivningen, Skolan och Närstående. Under varje kategori framkommer underkategorier, som presenteras i oberoende ordning. Under resultatets gång presenteras

även de brister i stödet som föräldrarna upplever finns, samt de utvecklingsbehov som föräldrarna upplever kan behövas.

7.1. Stöd från sjukvården

I denna kategori presenteras vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått av sjukvården. I studien framkommer det att sjukvården är det främsta stödet föräldrarna får i början av barnets insjuknande men även efteråt. Sjukvården har gett föräldrarna stöd på två olika sätt - ett praktiskt stöd men också ett psykiskt stöd (Figur 1).



Figur 1. Kategorin ”Stöd från sjukvården” och dess underkategorier.

7.1.1. Praktiskt stöd

Informanterna upplever att de har fått tillräckligt med information från sjukhusets sida när deras barn insjuknade. Sjukhuspersonalen har varit informativa och föräldrarna har upplevt ett bra teamarbete mellan många yrkesgrupper. Informanterna har även upplevt att sjukhuspersonalen har tagit i beaktande hela familjen i vårdarbetet.

”På sjukhuset hade de verkligen ett jättebra så kallat ”teamwork” där de hade sina grupper och de arbetade tillsammans, allt från dietist till psykolog till socialskötare till läkaren till diabetesskötaren. Det var verkligen intensivt, man var verkligen helt slut när man hade fått

all denna information. Men det var bra att de upprepade sig hela tiden, för när man är lite i chock så kan inte ta emot all den information som man får.”

”I början blev det ju massor med information. Man blev ju överhopad med information. Det var näringsterapeut, psykolog, läkare, diabetesskötaren ... det var så mycket! Det var för mycket i början, så man tog ju inte det till sig. Men på ett vis, så tycker jag ju nog att vi har fått tillräckligt med information.”

”Och de sade till och med att ta hit era mor-och farföräldrar så att de får se att hon ju inte är dödsjuk och ligger i någon sjukhussäng. Att de får komma hit och träffa henne så att de får se vad det handlar om. Och personalen var ju villig att ge ut informationen till dem också om vi så ville. Så tycker att det finns absolut ingenting att klaga på det.”

Informanterna poängterar att sjukhuspersonalens viktigaste uppgifter vid en sådan situation är att finnas där för föräldrarna och att svara på de frågor som föräldrarna har. Trots detta upplever en stor del av informanterna ändå att de inte har kunnat ta till sig all den viktiga informationen som de fick i början. Alla föräldrarna har mera eller mindre varit i chock när barnet fick sin diagnos, vilket de upplever har påverkat dem mycket under första tiden med sjukdomen.

”I början var man så chockad, man var bara med. Det var då det var så mycket information. En jobbig tid om vi säger så. Det gick som i etapper, först var man som i ett slags chocktillstånd, det var som svårt att ta allt till sig, att man skulle fortsätta med det här livet ut.”

”På avdelningen fick vi nog information, men vi förstod ju inte att fråga, det är ju som en chock. Så man kom inte ihåg att fråga och så ...”

”Det var ju som en chock det där och man kunde inte ta emot den där informationen i början, man klarade inte av det.”

En del av informanterna upplever att man borde ta i beaktande föräldrarnas chocktillstånd och ge ut informationen etappvis beroende på föräldrarnas förmåga att ta till sig information. På så sätt skulle man underlätta denna process för föräldrarna. När informanterna reflekterar över informationen de har fått på sjukhuset, kommer det upp några utvecklingsmöjligheter för framtiden.

”Tyvärr har ju jag kanske då den baksidan i och med att jag är sjukskötare så tror de att man kan allt redan iallafall, att inte behöver man berätta åt mig inte. Och klart man kan, som vårutbildad så kan man ju, men ändå kan man ingenting.”

”... Jag önskar vi skulle få mera info om olika hjälpmedel som finns på marknaden även om de inte finns här.”

”För det är ju att när man har haft diabetes i familjen i ett visst antal år och det börjar rulla på, så då blir det ju lite så kanske att man börjar glömma bort vissa saker, och att man skulle behöva en uppdatering. Att ”just, det var ju så där det var, det var så där det funkar.”

Trots dessa utvecklingsbehov upplever informanterna överlag att de har fått tillräcklig och bra information från sjukhuspersonalen under första tiden på sjukhuset. Kommunikationen har överlag fungerat bra mellan informanterna och diabetessköterna. Men en stor del av informanterna har upplevt det finska språket som ett problem vid besöken med sjukhusets läkare.

”Någonting som också inte är så bra för vår del är att VCS har finsk läkare. Vi är dit var tredje månad och X har börjat säga att jag får åka själv med hennes insulinpump eftersom ändå som han frågar henne är ”Hur mår du?”. Jag kan ju själv så dåligt finska så hennes pappa brukar ju komma med som kan bättre finska, men det är ju nog lite galet.”

”Ibland nu efter allt det här med svenska i vården så tänker man nog att varför så sitter man där och försöker prata finska själv. Många gånger så är det ju så svårt att formulera sig. Men jag har ju gjort så för att det har varit enklast så. Istället för att jag ska prata på svenska och så förstår han inte ens hälften av det jag säger ... Man säger ju inget extra mycket. Man säger det man klarar av att säga på finska.”

”Det finns ingen tolk för VCS som läget är nu, för att det förväntas att alla läkare ska kunna svenska ... liksom det modersmål som patienterna har ... men hon skulle se om det är möjligt men kan inte garantera ... jag sa att vi har ju rätt till en tolk om läkaren inte pratar svenska.”

Informanterna upplever att besöken med sjukhusets läkare till stor del går ut på barnets insulindoser och den medicinska vården. Informanterna önskar att de skulle få möjligheten att prata svenska under läkarbesöken och på så sätt kunna fråga mer och få bättre stöd. Stor del av informanterna uttrycker missnöje kring den långa väntetiden och tillgången till olika hjälpmedel som drastiskt skulle underlätta familjens vardag.

”Jag minns att i två års tid kämpade jag för att X skulle få pump. Att det var ingen självklar sak inte, att då vi började läsa om pumpen här hemma och blev intresserade och skulle vilja prova, så var det den där väntetiden först för det fanns inte pengar.”

”... Vi tog upp det till diskussion och de hade ju sina kriterier vilka barn som fick Libre. Så då frågar man ju sig ”Varför är det där barnets diabetes viktigare att sköta än mitt barns diabetes?”. Hon måste ju också mäta sitt blodsocker minst tio gånger om dagen.”

”Och att få läkarna att förstå det att man vill ha en trådlös pump, så det är lättare sagt än gjort. Där bankar man nog sig förtvivlad. Det är begränsningar. Då inte vården förstår vad man vill ha och vad man behöver för att få ett så enkelt liv som möjligt.”

Informanterna upplever att de inte får fullt stöd av sjukvården när de inte har tillgång till hjälpmedel som skulle underlätta barnets diabetes och familjens vardag. Informanterna uttrycker även missnöje över att barnen med goda blodsockervärden inte uppfyller kriterierna för nya hjälpmedel. Föräldrarnas hårda arbete för att hålla barnets blodsocker i balans upplevs i en sådan situation som deras nackdel. Informanterna upplever även att det finns allt för stora skillnader i diabetesvården mellan Finland, Sverige och Norge.

”I både Sverige och Norge lär barnen ha bättre långtidssocker än barnen i Finland men de lär också vara 20 år före oss med alla hjälpmedel och så. I Sverige tänker de mera långsiktigt också, vad börjar det kosta om 40 år när dessa barn är vuxna och börjar få alla dessa följsjukdomar än vad den där Libre kostar när barnen är små? Men här i Finland tänker de vad det kostar på tre månader.”

”Men det jag tycker är kämpigast är att då man följer med, och att man vet att utvecklingen går framåt, och om man är väldigt uppdaterad och är väldigt mottagliga och vill prova olika saker, så har man inte möjlighet till det.”

Informanterna önskar att diabetesvården i Finland skulle vara lika långt utvecklad som i våra grannländer och att det skulle finnas bättre tillgång till dessa utvecklade hjälpmedel. Då skulle föräldrarna uppleva bättre stöd och förståelse. Alla barns diabetes borde prioriteras lika högt.

7.1.2. Psykiskt stöd

I studien framkommer det att det psykiska stödet från sjukvården är lika viktigt som det praktiska stödet. Ett bra psykiskt stöd av sjukvårdspersonalen bygger på ett gott bemötande och förståelse. Informanterna upplever överlag ett bra psykiskt stöd från diabetessköterna både ute i kommunerna och vid barnpolikliniken på VCS.

”Åtminstone X (diabetessköterskan) försöker nog, med den tiden hon har, och de resurser hon har, så försöker hon nog allt hon kan. Att det är ju inte på det viset att hon gömmer sig och försöker kupa undan, utan hon försöker verkligen.”

”Men förständig sköterska har vi nog också, för hon förstår ungdomar. Och det är nog bra. Jag är ju lite orolig över hur det ser ut och hur det har gått, men hon säger att en ungdom är en ungdom också och du kan inte kräva och börja ligga efter och kräva att ”nu ska du skriva upp det där och nu ska du göra så”, utan hon menar att man måste få ha ungdomen lite i fred.”

”Det är helt klart ifrån sjukhuset, dit får vi ju ringa från måndag till fredag då diabetessköterskan har telefontid. Annars är det akuten som gäller.”

Informanterna tar ofta kontakt med sin diabetesskötare vid frågor och funderingar dagtid och upplever detta som en god relation som har byggts upp på gott bemötande och förståelse. Hon tar sig tid och ser efter hela familjen. En del av informanterna upplever även att de har fått psykiskt stöd av sjukvårdspersonalen till exempel vid permissioner eller när det uppstår komplikationer hemma.

”Första dagen när vi skulle hem på permission så den var ju jätteskrämmande. Jag kände mig som så trygg på sjukhuset, för jag vågade inte lita på mig själv att jag skulle klara av det. Så första gången när vi skulle fara hem över dagen och sedan in tillbaka till sjukhuset ... Vi ringde ju till sjukhuset flera gånger den där dagen när vi var hemma några timmar. Så vi for in tillbaka till avdelningen, och nästa steg var att vi skulle vara hemma en hel natt, prova på det.”

”Jag ville ju att allting skulle vara så bra och jag ville ha allt på koll. Och det märkte ju de på sjukhuset. Så då sade sköterskan att det går inte att få helt perfekt, men att de här blir nog bra.”

”Och kanske just från sjukhuset direkt stöd om man behöver ha i någon problemsituation. Och man litar ju 110% på sjukhuspersonalen, dom är ju väldigt bra från första början därifrån.”

Stor del av informanterna upplever att de kan kontakta sjukhuset när problem uppstår kvälls- och nattetid och känner på så sätt en trygghet. Men en del föräldrar upplever att det skulle behöva finnas ett annat nummer att ringa än till akuten eller sjukhuset, när diabetesskötaren inte är i jobb. Föräldrarna skulle känna sig tryggare och på så vis känna bättre stöd om de kunde ringa till sjukskötare som jobbar med specifikt diabetes på helger och kvälls- och nattetid.

”Ja, eller att man som kanske skulle ha, få lite mera information om det att om det blir någonting en natt eller sent en kväll, att klart vi vet att det är akuten som gäller men, ifall man bara skulle behöva ringa. Att man skulle känna att man hade en sköterska kanske som jobbar med diabetes.”

”Och det kan jag säga, att skulle X bli allvarligt sjuk nu, eller om det skulle bli några konstigheter med hennes sjukdom, så skulle jag uppriktigt säga att det är ju akuten man åker till, och akuten man ringer till. Men just någon riktigt diabetesvård vet jag inte om man får kvällstid inte.”

Föräldrarna skulle uppleva ett mer utvidgat psykiskt stöd om de hade en dejourande diabetesskötare att kontakta. Även en del av informanterna själva har behövt mer utvidgat psykiskt stöd. Det har hänt att sjukvårdspersonalens kunskaper inte har räckt till och psykolog har kopplats in. En del av informanterna har själv velat träffa psykolog eller så har sjukvårdspersonalen rekommenderat det.

”Men då frågade faktiskt sköterskan efter det där, om jag ville prata med någon psykolog och då fick jag en tid. Så det såg ju de och noterade ... Ja, man fick ju som prata ut om det då. En orsak var ju nog att jag kände mig så ensam då.”

”... Men då var vi faktiskt till psykologen. Men jag tror inte att hon (dottern) själv förstod att det var någonting jobbigt eller att det var ett problem, åtta år som hon var. Så jag tror inte hon fick så mycket utav det men jag däremot fick ju diskutera och fundera på vad som har hänt och vad ska vi göra.”

Informanterna, som har besökt psykolog på grund av att barnets diabetes har blivit för betungande, har upplevt detta som positivt och hjälpt dem för att psykiskt klara av vardagen. Stor del av informanterna upplever ändå att man skulle kunna ta upp den psykiska biten mera redan vid uppföljningsbesöken på sjukhuset. Informanterna önskar att man skulle ta i beaktande föräldrarnas ork och psykiska hälsa mera än vad man gör idag.

”Det är ju faktiskt någonting man ytterligare skulle kunna utveckla. Att man skulle se på den psykiska biten mera efteråt. Och kanske de skulle ordna det om man skulle önska det.”

”Det skulle vara bra om det skulle kollas upp lite nu som då, hur mår familjen? Nu är det ju X som kollas hur han mår, med blodsocker och långtidsblodsocker, alla hans värden.”

”Det skulle behövas en inplanerad tid till psykolog från sjukhusets sida, att man kommer sig dit. Och att man där får prata med psykologen den dagen. För man har ju mycket tankar och funderingar. Klart, det finns ju den där psykologen och man får åka med barnet dit, berättade de i början. Men då var det så mycket annat så man kände inte det behovet då just utan man måste landa i allt. Det är först efteråt som behovet finns, att man behöver hjälp med att diskutera.”

På så sätt upplever informanterna att deras psykiska hälsa skulle vara mera betryggad om man skulle ta upp den psykiska biten mer på sjukhuset. Trots att det som oftast har fungerat bra mellan informanterna och sjukvårdspersonalen, har en del informanter upplevt att de inte har blivit betrodda av sjukvårdspersonalen. Detta påverkar föräldrarnas tillit till sjukvården negativt. Vid dessa tillfällen har föräldrarna upplevt brist på det psykiska stödet av sjukvården, när barnets diabetes har medfört komplikationer.

”Det vad jag berättade på sjukhuset då vi kom dit är att jag är säker på att han har diabetes, och redan där blev man ifrågasatt, att ”men hur kan du tro och tänka något sådant?”

”Då sade de (personalen på VCS) att vi fick själva ringa efter ambulansen. Jag minns när vi ringde till ambulansen så frågade de ”Kan ni inte ta egen bil?”. Jag sade att man vet ju inte vad som händer på 80 km.”

”Då vi kom dit (akuten) så trodde personalen och läkaren där att han hade ätit för mycket godis och annat otillåtet när han hade varit på data-party, de lyssnade inte på att det kunde vara fel på insulinpumpen. Så de tog alla blodprov först förrän de tittade på insulinpumpen

och slangen ... Sista slutligen var det pumpen, det som var inuti benet, som hade vikit sig ordentligt, tvärt över.”

Informanterna vill inte att sjukvårdspersonalen ska förkasta deras tankar och funderingar utan se dem som en resurs samt tänka på att föräldrarna känner sitt barn bäst. Föräldrarna poängterar även att sjukvårdspersonalen bör se barnen som enskilda individer. Alla barn är olika och den enes diabetes är inte den andres lik.

”Det är ju det jag har svårt att förklara åt de här diabetessköterskorna, alltså både läkaren och sköterskan. De ser bara att han är född -06. Att ett barn som är 10 år så ska kunna stå där mycket, och så ser de inte den där individuella kunskapen.”

”Och det skulle ju vara viktigt också inom sjukhusbranschen att man faktiskt förstår det där att vi är allihopa olika.”

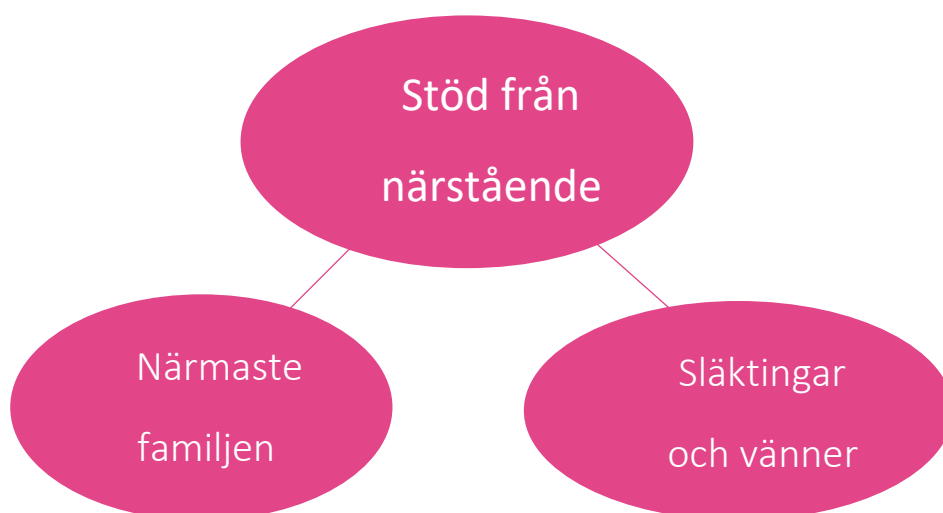
”Så det vet de på ambulansen idag, att om X blir så pass dåligt så måste de ta med honom. X är ett sådant fall som man inte kan gyckla med, utan när det är dåligt så är det.”

Genom att sjukvårdspersonalen förstår att diabetes ter sig olika hos alla barn, gynnar det både diabetesvården i sig men även föräldrarnas behov av psykiskt stöd. Om inte föräldrarna känner att sjukvårdspersonalen har förståelse eller ser barnens individuella behov gynnar det inte det psykiska stödet. Även föräldrarnas tillit till sjukvårdspersonalen påverkas negativt av i sådana fall.

7.2. Stöd från närstående

I studien framkommer det att en stor del av informanterna känner att stöd av släktingar och bekanta är guldvärt. Om någon i umgängeskretsen eller i släkten har kopplingar till diabetes eller har någon sorts kunskap, har de också en annan förståelse för familjens situation. Informanterna berättar att de gärna vill prata av sig med personer som förstår deras situation på ett eller annat sätt. En del informanter berättar att det underlättar om någon i familjen skulle ha kunskap om diabetes eller viljan att lära sig om sjukdomen. Det framkommer att en del syskon har lärt sig hur man ska göra i de situationer där barnet får lågt blodsocker och det utgör en trygghet för föräldrarna att syskonen kan hantera en sådan situation (Figur 2). I resultatet framkommer det att barnet själv kan utgöra ett stöd för föräldrarna genom att ta ansvar över sin sjukdom och hålla kontakt med föräldrarna i de fall där föräldrarna är oroliga

över något. Många informanter lyfter fram att stödet från partnern är viktig, att dela på ansvaret och vara jämlikar angående barnets diabetesvård samt komplettering av varandras kunskap och erfarenhet utgör ett stort stöd föräldrarna emellan.



Figur 2. Kategorin ”Stöd från närstående” och dess underkategorier.

7.2.1. Närmaste familjen

En stor del av informanterna berättar att tonårstiden är den besvärligaste tiden för ett barn att vara annorlunda och ha diabetes. Föräldrarna har i vissa situationer inte fått tag i sin tonåring när de ringt och velat kontrollera hur hen mår och detta har orsakat stor oro för föräldrarna, trots att detta förekommer i viss mån berättar största delen av informanterna att deras barn tar ansvar för sin sjukdom. Informanterna belyser vikten av att barnet själv är engagerad i vården av sin diabetes samt att hen vet att då föräldrarna är oroliga och ringer för att kolla läget, ska hen svara. Det framkommer att föräldrarna kan få ett visst stöd utav barnet genom att de samarbetar och är på samma nivå med diabetesvården. Det framkommer också i resultatet att syskon kan utgöra ett stöd för föräldrarna genom att de lärt sig symtom på lågt blodsocker samt att de fått kunskapen hur man går tillväga då blodsockerfall tillstöter.

”Han har nog alltid varit med men han har inte funderat själv. Men det gör han ju nog nu. Så han tar nog ansvar och han är en sådan typ också som tar ansvar.”

”... det är nog min allra största skräck. Att någon ska ringa och säga att han har somnat in. Därför har jag sagt åt honom flera gånger att han får ringa närsomhelst, att jag kommer

hellre och hämtar honom, ingen skillnad vad han är i för tillstånd, så att jag vet var jag har honom. Och det har han faktiskt gjort.”

”... så försökte jag nog lära X (lillasyster) också, om hon skulle råka vara ensam hemma med honom, för det är han ju också. Jag har försökt visa henne att hon ska gå efter honungen eller sirapen och visat i lådan. Och att hon ska smeta i munnen då. Och faktiskt, när jag skulle fara någonstans fram och tillbaka så säger hon ”Ja, ifall X blir låg så tar jag honungen härifrån” och visade i lådan. Hon hade det som i bakhuvudet. Så skulle det hända någonting så tror jag nog att hon vet vad hon ska göra. Samma sak med X (storasyster) också.”

Många informanter berättar att ett stort stöd utgörs av att barnet själv tar ansvar över sjukdomen. Även syskon som hjälper till och vet hur de ska agera i nödsituationer inger ett lugn hos föräldrarna samt en trygghet.

Största delen av informanterna berättar att båda i parförhållandet tar lika mycket ansvar för barnets vård. Det framkommer att arbetsfördelningen i parförhållandet är ganska jämlik och en del informanter berättar att barnets diabetes har gjort föräldrarna starkare tillsammans då de kämpat mot ett gemensamt mål, förutsatt att arbetsfördelningen varit jämlik. Det framkommer i resultatet att föräldrarna har kunnat komplettera varandra med kunskap och färdigheter och samarbetet har utgjort ett stöd för båda föräldrarna. En del informanter berättar att det varit enbart en förälder som tagit mest ansvar över barnets diabetes, det framkommer dock av så gott som alla informanter att det är lättare om man delar på ansvaret och att man får stöd av varandra.

”Men jag tror vi har sist och slutligen balanserat bra båda två, hon är ju annorlunda på det sättet. Hon tar inte bekymmer över sådana saker som jag tar... och det går inte andra vägen heller. Men jag tycker det är bra blandat på något vis.”

”Jag har alltid varit den där som har tagit hand om allt, och skött allting. Och han har varit med där i baksätet. Antagligen, jag är en sådan person att jag tar för mig och jag tar plats. Och jag skickar mejl och ringer och frågar, allt möjligt. Och det visste väl han också förstås. Och en sådan person är inte han. Så vi fick olika roller.”

”En stor irritation var ju nog tröskandet, att X (pappa) var tvungen att vara hemma, fastän jag skulle ha behövt ha honom med mig. Visst, mormor kom ju dit och var med men inte var ju det samma sak.”

Största delen av informanterna berättar att de i parförhållandet kompletterar varandra med olika saker angående barnets sjukdom, och att båda föräldrarna tar lika mycket ansvar för barnet samt medföljande omständigheter. Största delen av informanterna berättar att de får stöd av varandra i parförhållandet. Trots detta framkommer det tyvärr hos en liten del att ansvaret inte är jämt fördelat i förhållandet. En del informanter lyfter fram att mor- eller farföräldrar inte utgör samma stöd som den egna partnern.

7.2.2. Släktingar och vänner

Det framkommer i resultatet att föräldrarna känner en trygghet då barnet umgås med kompisar som vet hur man ska gå tillväga då blodsockerfall förekommer, samt att kompisarnas föräldrar vet hur man ska göra och inte är rädda för att ha barnet hos sig. Många informanter berättar att bekantskapskretsen kan utgöra ett stort stöd, vare sig de har erfarenhet av diabetes eller inte. En del av informanterna belyser att om någon i bekantskapskretsen har diabetes eller har ett barn med diabetes kan de ventilera och diskutera med dem på ett annat sätt, de har en bättre förståelse för familjens situation. En del informanter berättar att far- och morföräldrar som är lite insatta i hur diabetes typ 1 fungerar utgör en väsentlig trygghet i samband med barnpassning, men för de flesta informanter hade inte far- och morföräldrar någon kunskap om diabetes typ 1. Alla informanter belyser att inställningen hos bekanta är viktigt, att våga fråga och lära sig om barnets diabetes istället för att låta rädslan ta över och ta avstånd från barnet.

”Jag berättade åt hans kompisar att ifall han blir sådär så kan ni göra sådär och att de alltid kan ringa till mig om de inte vet vad de ska göra. Man måste göra så som föräldrar, att man vågar berätta och inte tror att det är bara jag som förälder som ska sköta om hans diabetes.”

”Det trodde de (farföräldrarna) bara i början, att man fick diabetes av för mycket socker. Då var det nog jobbigt i början för oss båda två, att försöka få dem att förstå att det inte är någonting vi har förorsakat själva. Inte vill man ju känna att man som förälder är orsaken till att ens barn har diabetes. Det var nog det svåraste, det i början.”

”Folk tar faktiskt avstånd, det finns rädslor både hos barnen och de vuxna. De är inte så många flickor på hennes klass men det kan ju bero på språkproblem i familjen som gör att man inte vågar lämna henne hos dem. Vissa föräldrar är ju mera så att de håller sig undan, att de vågar ta det där ansvaret. Klart, man kan ju inte tvinga det på dem heller.”

En del informanter lyfter fram vikten av att informera barnets vänner och deras familjer om sjukdomen samt att ge praktiska anvisningar för kommande situationer. Det framkommer i resultatet att största delen av barnets släktingar inte hade någon fakta om diabetes typ 1, och en del av informanterna berättar att det var jobbigt då släktingar trodde att sjukdomen var självförorsakad. I och med att kunskapen är liten hos många uppstår således rädslor och det är konstaterat att en del bekanta tar avstånd från barnet och familjen.

7.3. Stöd från skolan och dagvården

I resultatet framkommer det att stöd från daghems- och skolpersonal är oerhört viktigt, både för barnet och föräldrarna. De flesta informanter framhäver att ansvarstagande hos personalen angående barnets sjukdom och medföljande omständigheter är en av grundpelarna i vad som utgör ett stöd (Figur 4). För att föräldrarna ska känna sig trygga i att lämna sitt barn på dagis eller i skolan behöver de veta att personalen har en viss kunskap om sjukdomen. Kunskapen om diabetes typ 1 utgör således den andra grundpelaren för vad som anses utgöra ett stort stöd för föräldrarna från det pedagogiska området, med kunskap medföljer även förståelsen för sjukdomen samt barnets och familjens livssituation. Tyvärr framkommer det i resultatet att både ansvaret och kunskapen inom daghems-och skolväsendet är bristfälligt.



Figur 4. Kategorin ”Stöd från skolan och dagvården” och dess underkategorier.

7.3.1. Tar ansvar

Det första stöd föräldrarna behöver då ett barn i ett daghem eller en skola diagnostiseras med diabetes typ 1 är att någon i skolpersonalen är villig att ta sig an barnet med dess sjukdom, lära sig om sjukdomen och hur man sköter den i vardagen. Föräldrarna behöver få känna att någon kan tänka sig att ta sig an uppgiften utan större motstånd, för att känna att just deras barn är lika mycket värt som alla andra barn. Vissa föräldrar har goda upplevelser från detta, medan många har upplevt motsatsen.

”Alla som vi har varit i kontakt med och lärt upp med hans diabetes så har varit väldigt positiva och det finns nog ingen som har tagit avstånd. Och så har han ju en assistent. Det fick han ju från då han gick i dagis.”

”Och då kom just den här som skulle berätta om diabetes till skolan och berättade att de har fått en elev som har diabetes och berättade om sjukdomen och så, och då skulle det vara några lärare och personal som skulle börja ta ansvar över XX. Alla lade upp sina händer och sa nej. Det kändes för svårt, och ingen hade riktigt tid att sätta sig in i det här.”

”Själv som lärare skulle jag nog aldrig göra något sådant, men man är ju så insatt i det nu. Men jag skulle nog aldrig vända ryggen mot ett barn som ofrivilligt har diabetes. Så jag förstår mig faktiskt inte på dem som gör det och som säger att de inte tar något ansvar.”

Informanterna har upplevt olika bemötanden från skolans och daghemmets personal, och de har ingen förståelse för hur man kan motsätta sig en sådan sak, då det är ett oskyldigt barn det är frågan om. Barn med diabetes typ 1 har rätt till en assistent, och många av informanterna har varit mycket nöjda med att ha en enskild person som är insatt i barnets sjukdom och bär det huvudsakliga ansvaret. Sådant stöd är mycket uppskattat. Däremot kan det ofta uppstå problem de dagar assistenten av någon orsak inte kan vara i jobb, och det är då svårt att hitta någon som tar hand om barnet de dagarna. Informanterna betonar vikten av att ha en reservplan, så att barnets skolgång inte störs bara för att assistenten inte finns tillgänglig.

”Så sist och slutligen så fick vi mest hjälp av assistenten på skolan. Så hon tog sig an XX och lärde sig hennes symtom och så vidare. Så henne var vi nog väldigt tacksamma över.”

”Man har ju hört sådana horribla historier från andra ställen, att de inte tar ansvar och lärare som inte bryr sig. Men här har det nog fungerat bra, har assistenten varit bort en vecka så ställer nog lärarna upp.”

”På en av de här förskolorna, så fick jag ett samtal en eftermiddag, att ”XX kan inte komma imorgon för vi har ingen som tar han om honom”. Och då blev jag nog rosenrasande ungefär att.. jag sa mycket mera och inte kanske så barnlämpliga ord. Såhär får det inte vara, det får inte hända. Det går inte ens att förklara bort det heller. Han har lika stor rätt som vilket annat barn som helst att komma till förskolan, varje dag. Och då får de fixa det på något vis.”

Informanterna uttrycker en tacksamhet till och tillfredsställelse med barnets assistent, och det stödet gör att de kan känna sig lugna då de skickar sitt barn till skolan. De gånger som det blir fel är då assistenten är borta och det inte finns någon annan på daghemmet eller i skolan som kan någonting om sjukdomen och kan ansvara över barnet. Informanterna anser att det är rektorns ansvar att barnen får samma möjligheter som alla andra barn, och att det är rektorn som måste se till att skolpersonalen får utbildning i sjukdomen. Som rektor på en skola måste man se till alla barns bästa och göra sitt yttersta för att personalen har den kunskap och verktyg som krävs för att ta hand om de barn som har någon sjukdom. Ett stort stöd hittas i de lärare och den skolpersonal som bryr sig och engagerar sig i sjukdomen.

”När X skulle börja på första klass, så läste ju hans klasslärare X in sig om diabetes under sommaren och satt sig ner och lärde sig att räkna kolhydrater och så.”

”Det viktigaste är att de (skolpersonalen) faktiskt tar ett ansvar och att de läser på om diabetes typ 1.”

”Jag tycker som att, till exempel i ett högstadium, en yrkeshögskola eller ett gymnasium, att är du rektor tycker jag du har ett ansvar att du absolut måste informera din personal om vad som gäller då du har sjuka barn. Och nu vill jag inte bara framhäva diabetesbarn, utan jag vill framhäva alla sjukdomar.”

Informanterna anser att personalen bör ha ett ansvar över att själv lära sig om sjukdomen, trots att det sist och slutligen är rektorns ansvar personalens utbildning ligger på. Då man sedan har utbildad personal i skolan anser informanterna det nödvändigt att varenda en av dem ser till att sköta sjukdomen enligt instruktioner, exempelvis med regelbundna blodsockerkontroller. Det är viktigt att inte ständigt gå efter rutiner, då diabetes typ 1 är en

så pass föränderlig sjukdom i sig. Personalen bör vara förutseende och uppmärksam gällande förändringar i måendet. Dessutom framhäver informanterna att personalen bör göra sitt bästa för att undvika onödiga risker och komplikationer, t.ex. genom att meddela om magsjukesjukdomer.

”Det brukar jag säga till i skolan också, för där har de fastnat i sina rutiner att man ska mäta då och då, de har fastslagit tidpunkter. Så jag har sagt att de kan ha mätaren att ligga på bordet, och så mäter man på början av varje lektion och i slutet av varje lektion.”

”X hade simmat och ville inte komma upp mäta sitt blodsocker. Assistenten hade sagt att hon måste och då gick hon med på det. Men blodsockermätaren var kvar i omklädningsrummet, sådant som de antar att de vet att de måste ha med ut till bassängen. Så hon blev tvungen att gå in till omklädningsrummet. Då hade hon börjat känna sig väldigt skakig, men i vattnet hade det känts bra. Då när hon mätte så hade hon ett blodsocker på 1,6. Då var man nog skakig när hon ringde. Och den där oron, att kolla upp henne nu då.”

”Ett stort bortfall från skolans sida är ju att de skulle kunna skicka ut till föräldrarna att nu går det magsjukor i skolan, att håll era sjuka barn hemma. Många gånger så skickar de sina barn till skolan allt för tidigt. Så för barn med diabetes typ 1 eller andra speciella behov så kan det ju vara ödesdigert.”

Föräldrarna är ständigt oroliga över barnets mående, och de är tvungna att förlita sig till skolpersonalen för att kunna leva en normal vardag. Det informanterna önskar från skolan är att det finns någon som bryr sig tillräckligt för att orka sätta sig in i sjukdomen och ge barnet en möjlighet till en normal skolgång. Det finns många risker med diabetes typ 1, och därför är det ett enormt stöd att skolan anstränger sig för att få den grundläggande vården att fungera, så föräldrarna får en sak mindre att oroa sig över.

7.3.2. Kunskap om sjukdomen

Då ett barn insjuknar i diabetes typ 1 behöver daghems- och skolpersonal få information om sjukdomen samt hur man går tillväga angående praktiska saker. Från Vasa Centralsjukhus åker sjukvårdspersonal ut och ger information till lärare och övrig personal som jobbar med barnet för att trygga barnets skolgång, trots detta framhäver så gott som alla informanter att skolans kunskap om diabetes typ 1 är bristfällig. Det framkommer att även om de varit ut från sjukhuset och informerat vid flera tillfällen samt att föräldrarna har gett information

enligt behov, har inte skolpersonalen anammat kunskapen de fått. Eftersom kunskapen är knapp är också stödet från skolan litet. Det framkommer att personalen oftast inte har kunskapen om hur diabetes typ 1 påverkar kroppen, och de har inte heller den förståelsen för barnets behov av födointag då barnet börjar få känningar att blodsockret är för lågt. Många informanter belyser att det ofta förekommer att skolpersonalen tycker att barnen kan vänta till rasten innan de får något att äta, även om barnet själv påpekar sitt behov av att höja blodsockret. En del informanter berättar att barnen är rädda för att ta fram blodsockermätaren under lektion då det anses störa de andra eleverna, samt att många tror att barnen spelar på att de har diabetes för att kunna slippa undan en del av lektionen.

”Nå det finns en del nog inte riktigt vill förstå eller ta åt sig, som tänker att ”nå det går ju att spela med det där att säga och skylla på sjukdomen” och det finns kanske de som gör det också. Det beror på det där hur man kommer överens person till person.”

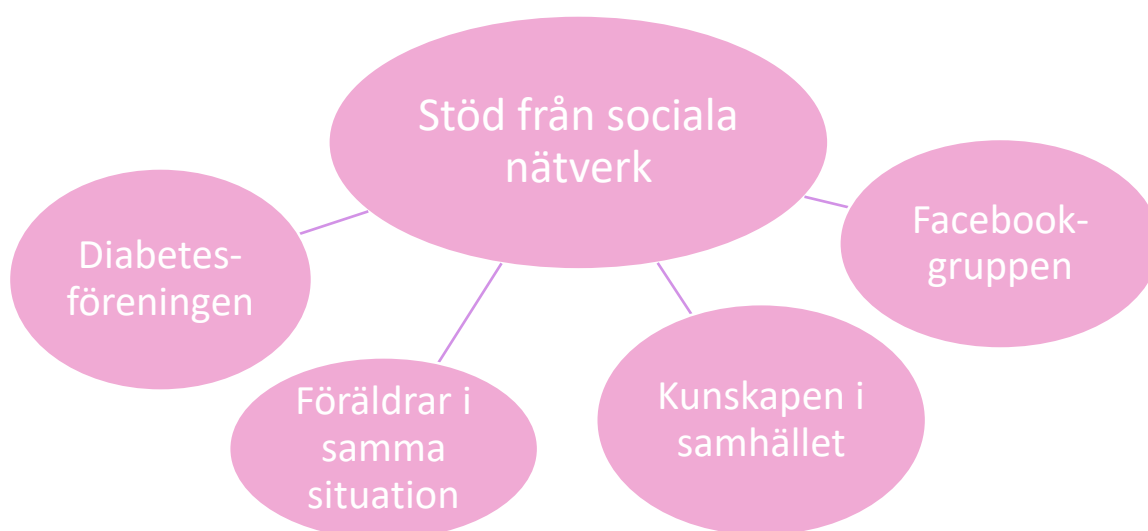
”Och när gymnastiklektionen var slut så sade läraren till henne och en annan pojke att nu måste de öva på det här med att skrinna, att det går inte så bra det här med att skrinna. Detta var andra gången de hade skrinnat i skolan. Hon kom ju hem och var såklart ledsen. Jag vet ju själv att hon kanske inte är någon isprinsessa men att hon kan helt bra skrinna men inte med ett blodsocker på 2,4.”

”Då är det nog viktigt att personalen får information från barnets föräldrar, att vad de har för sjukdom och hur de reagerar. Att ha en liten skolning så att lärarna vet lite dit åt vad det rör sig om, att vad de ska och kan göra. Och att det finns en sådan trygghet att de kan ringa till föräldrarna om det skulle bli några problem, ifall de inte vet vad de ska göra eller något liknande.”

Det framkommer i resultatet att lärarna tror att barnet skyller på sin sjukdom så att de ska slippa undan t.ex. vissa aktiviteter, en del av informanterna påpekar att det finns de som inte vill förstå eller ta emot fakta. Något som flera informanter lyfter fram är lärarnas bristande kunskap om hur sjukdomen påverkar kroppen vid lågt blodsocker, samt förståelsen för att en fysisk prestation i en sådan situation inte kan genomföras. Många informanter värnar om att skolpersonalen ska få information om sjukdomen och de vill gärna att lärarna tar kontakt med föräldrarna då det är något oklart.

7.4. Stöd från sociala nätverk

I studien framkommer det att föräldrarna utöver stödet från familjen, skolan och sjukvården även har ett behov av stöd från utomstående, då i fråga om personer med liknande erfarenheter och upplevelser. Att få diskutera och fundera tillsammans med någon som faktiskt varit i samma situation är ett stöd som inte går att fås från sjukvården eller familjen. Föräldrarna upplever att detta stöd främst fås från diabetesföreningen, föräldrar i samma situation och genom facebook-grupper, men det finns även en önskan och ett behov att den allmänna kunskapen om sjukdomen i samhället vore bättre (Figur 3).



Figur 3. Kategorin ”Stöd från sociala nätverk” och dess underkategorier.

7.4.1. Diabetesföreningen

Diabetesföreningen fungerar som ett bra stöd för familjer med diabetes typ 1. Genom diabetesföreningen får de möjlighet att träffa andra familjer i samma situation och dela erfarenheter med varandra. Diabetesföreningen ordnar även familjeläger och träffar, vilka har uppskattats i.o.m. att de där förstår hur tufft det är att ha ett barn med diabetes typ 1 och kan underlätta vardagen och hjälpa föräldrarna med barnets diabetes under tiden för lägret. Förutom kontakt till andra föräldrar har också barnen nytta av sådana läger, eftersom de får träffa barn med samma sjukdom. Det finns ett behov av att känna att man inte är ensam med sjukdomen, utan har kontakt med andra familjer i samma situation. Detta behov uttrycks

som missnöje över att lokala föreningar inte alltid finns tillgängliga, vilket gör att man kan känna sig ganska ensam med sjukdomen i sin omgivning om man bor ute i periferin. De flesta informanter är medlemmar i föreningen, men vissa har ingen desto mera kontakt dit än att de läser tidningen som kommer hem till dem med posten.

”Jag tänker på de här träffarna vi har ibland, årsträffarna. Dem ger nog massor. För man känner ju nog sig ensam, fastän det finns många som har diabetes typ 1.”

”Vi har varit med på ett familjeläger som de ordnade från VCS som de har vartannat år, så nästa höst får vi åka igen hela familjen. Där gick de och mätte blodsockret, precis som hemma. Som i vår värld. Det var verkligen uppskattat. Hon tyckte också att det var bra att se andra flickor som också hade diabetes.”

”Men nu har vi ju ingen aktiv förening inom diabetesföreningen i Södra Österbotten, så det finns ju ingen egentlig verksamhet för barnfamiljer med diabetesfamiljer här. Därför känner man ju sig så ensam också.”

Den allmänna åsikten bland informanterna om diabetesföreningens stöd och evenemang är positiv, och det framkommer i resultatet att behovet av diabetesföreningens tjänster är stort i och med att man genom föreningen kommer i kontakt med både sakkunniga samt andra personer i samma sits.

7.4.2. Föräldrar i samma situation

Många informanter upplever att det största stödet från utomstående vore att ha någon förälder som varit i samma situation att prata med. En del av föräldrarna känner att de har fått tillräckligt av sådant stöd, men ofta upplevs det som bristfälligt och många känner sig därför ensamma i sin situation. Att få dela upplevda erfarenheter och fråga om råd av någon som redan gått genom samma sak drömmer många av informanterna om, då information som fåtts från sjukhuset inte alltid räcker till.

”Ibland kanske man nog har känt det där, mammor speciellt eftersom de nog kanske har ett större behov av att få prata. Att man skulle ha fått prata med en vuxen som på ett eller annat sätt är i samma situation. Det kanske jag nog har saknat ibland.”

En del av föräldrarna önskar att en sådan kontaktperson vore tillgänglig redan på sjukhuset efter diagnosbeskedet, men även senare i livet eftersom det alltid uppkommer nya situationer

i vardagen med diabetes. Att dessutom få prata med någon som faktiskt förstår sig på de känslor föräldrarna upplever ger ett helt annat stöd än att prata med t.ex. sjukvårdspersonal, eftersom de omöjligtvis kan veta vad föräldrarna känner utan endast innehar den praktiska kunskapen om sjukdomen. Tröskeln till att ta kontakt skulle också vara lägre om en sådan person fanns till handa, eftersom ett enkelt SMS många gånger kunde räcka, istället för att behöva vänta på öppettider och ringa till sjukhuset för att få svar på frågor. Tillfällen att träffas med andra föräldrar i samma situation skulle också ge en gemenskap som inte finns att fås någon annanstans.

”Alltså det bästa av allt skulle vara att man fick en förälder eller någon som varit i samma sits som bara skulle komma dit och vara där. Eller att man vet att man kan skicka ett SMS eller ringa om man har frågor. För personalen vet inte de heller. Det är ingen annan än de som bor och lever med det som vet hur det är.”

”Men nog är det många gånger man känner sig så utsatt och bortglömd. Man skulle gärna vilja få mera stöd från någonstans och känna det där stödet och gemenskapen. Nu är det ju så att vi är ensam och behöver vi hjälp så ringer vi till sjukhuset.”

Ofta betonas det att det inte är någon annan än dem som lever med sjukdomen som vet hur det är, och därför är träffar med andra i samma situation av stor nytta för att orka med och klara av sjukdomen. Man får samtidigt en gemenskap som inte kan ersättas med någonting motsvarande.

7.4.3. Facebook-gruppen

I studien framkommer det att Facebook används mycket av föräldrarna som en samlingspunkt där man kan ställa frågor och dela erfarenheter. Det finns flera Facebook-grupper skapade för familjer med diabetes typ 1 och informanterna är medlemmar i allt från svenska till finska grupper. I facebook-gruppen ”Ankdammens D1-familjer” är alla medlemmar från Svenskfinland och har barn (0-18 år) med diabetes typ 1. Det som uppskattas mest med detta stöd är att man väldigt snabbt får svar om man ställer en fråga där, oavsett tid på dygnet eftersom någon alltid är uppkopplad och grupperna har många medlemmar. Eftersom man kan få svar så snabbt kan mer akuta situationer också lösas snabbt med hjälp från andra. Stödet kan utvecklas till praktiskt stöd, t.ex. i situationer där föräldrar snabbt behöver få tillgång till insulin och någon ur Facebook-gruppen kommer till undsättning. Några av informanterna har också använt sig av Facebook-grupperna för att

ordna träffar i riktiga livet, och stödet från Facebook-grupperna är då inte längre endast virtuellt, utan leder till riktiga människorelationer som gynnar föräldrarna på lång sikt.

”På Facebook finns det många olika grupper, och där finns det ju alltid någon. Det är ju dygnet runt det. Så ligger du och funderar kl. 2 en natt att ”What, vad är det här nu, varför gör det så?”, så är det bara att slänga ut i två-tre grupper och så har du svar på fem minuter. Det är nog där du hittar stödet idag. Att vill du ha stöd snabbt så är det nog i de där grupperna som finns där.”

”Det är så bra med de här facebook-grupperna, så jag skickade bara ut i några av de svenska grupperna och frågade om det finns någon i det området, som vi skulle kunna få lite insulin av. Och då lyckades det så bra så det fanns en som var på riktigt samma område, jag tror vi gick 500 m så var hon där så fick vi insulin. Så där är ju de där grupperna också riktigt bra.”

”Och via den där facebook-gruppen så har vi samlat ihop ett gäng med mammor som for iväg på en kryssning över till Stockholm en helg. Så där hade vi ju konferensrummet och spat att vara på, var ute och åt. Det var nog jättebra, för där berättade alla om sin familj och när barnet hade insjuknat. Det var tårar och skratt om vartannat. Vi kände ju igen oss i varenda mamma. Sådant ger nog mycket.”

Facebook-grupperna inger föräldrarna en trygghet, då man vet att man snabbt får svar därifrån, vilka också är tillförlitliga då de kommer från personer som redan varit med om liknande situationer. Det är ett enkelt medel för kommunikation och genom att man ofta är med i sin lokala facebook-grupp kan man skapa relationer till andra föräldrar även utöver sociala medier.

7.4.4. Kunskapen i samhället

De flesta av informanterna känner sig ofta bekymrade och uppgivna över den brist på kunskap om diabetes typ 1 som finns i samhället överlag, och över hur många fördomar som cirkulerar bland befolkningen. Ett konkret stöd i sjukdomen skulle vara att människor har kunskap om diabetes, dess sjukdomsbild och symtomen på hypoglykemi, så att någon skulle veta vad som skall göras om deras barn hittas medvetslöst på gatan. Om befolkningen vore helst litet insatt i sjukdomen skulle föräldrarna till barn med diabetes typ 1 kunna känna sig

lugna och veta att deras barn är i någorlunda trygga händer om någonting händer då de är ute ensamma.

”Men det är ju skrämmande förstås då att höra att de hittar någon som ligger avsvimmad och tänker att de behöver ge mera insulin, så tänker man att ”Oh-oh, där har du en död människa”, att ”stopp nu, ge dem något att äta, det är det de behöver”. Skit i då om det är högt eller lågt. Att det fixar nog sig.”

”Det är ju många förstås men en missuppfattning är nog vad insulinet gör, det är helt.. pratar man med någon på gatan och frågar vad jag gör om mitt barn blir medvetslös så säger de ”ge insulin”.. tyvärr är det så.”

Vanligt förekommande är missuppfattningen att barn med diabetes typ 1 som är medvetslösa behöver insulin för att klara sig, och skulle något sådant hända i verkligheten kan konsekvenserna bli ödesdigra. En ökad kunskap om sjukdomen även hos dem som annars inte är insatta kunde därför vara väl till nytta. Att få bort fördomarna skulle också underlätta livet mycket för familjerna med diabetes typ 1, eftersom de då ständigt slapp förklara sig och rätta människor som har fel. Många känner sig också odugliga då det i samhället cirkulerar fördomar om att det är föräldrarnas fel att barnet insjuknat i diabetes typ 1, t.ex. genom att ge barnet för mycket socker. Föräldrarna upplever det jobbigt att ständigt gå runt och veta att det är så andra människor tänker om dem, fastän de nog själva vet att det inte stämmer.

”Då du blir tillsagd då du har en ettåring som får diabetes att det är p.g.a. att han har ätit för mycket sött eller godis, så skulle man ju bara vilja sparka bakut, att ”jahaa, hur mycket godis tror du han har kunnat äta”.”

”Men det finns nog jättestor okunskap. De tänker liksom ”Ta det med en klackspark”. De förstår helt enkelt inte hur det är.”

Informanterna känner sig frustrerade över den okunskap och de fördomar som finns i samhället, eftersom det gör att sjukdomen förvrängs till någonting annat i befolkningens ögon. En större allmänkunskap skulle innebära ett stort stöd för de föräldrar som kämpar med diabetes typ 1, eftersom de då kan känna sig tryggare samtidigt som de kan känna sig förstådda.

8. Diskussion

I detta kapitel säkerställs kvaliteten i vår studie. Studiens svagheter och styrkor analyseras och diskuteras. Resultatet diskuteras och jämförs med teoretisk bakgrund, teoretisk utgångspunkt och tidigare forskning.

8.1. Metoddiskussion

Syftet med detta kapitel är att bevisa hur kvaliteten i studien säkerställts. Studien genomgår en kritisk granskning enligt Henricsons kvalitetskriterier för en kvalitativ design. I examensarbetes kapitel om metoddiskussion behandlades termerna *trovärdighet*, *pålitlighet*, *bekräftelsebarhet* samt *överförbarhet*, dessa termer diskuteras även i denna studie eftersom den är utformad på samma sätt som examensarbetet. (Henricson, 2012, s. 472-475, s. 487-488; Nummela, et.al. 2017).

Trovärdighet

Termen trovärdighet betyder att de som utformat studien ska övertyga läsaren om att innehållet i studien är sannolikt och att resultaten är relevanta (Henricson, 2012, s.473, s. 487). Syftet med studien är att ta reda på och beskriva vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått samt vilket stöd de önskar att de hade fått. Problemformuleringen är, samma som i examensarbetet, specifikt riktad till föräldrar eller familjer som har det insjuknade barnet i åldern 2-20 år. (Nummela, et.al. 2017).

För att öka trovärdigheten i studien kan man använda sig av triangulering, vilket betyder att man försöker se problemområdet ur flera olika synvinklar. Detta kan tillämpas i intervjustudier enligt Henricson, genom att informanterna är av olika kön, åldrar, har olika yrken samt livserfarenheter. (Henricson, 2012, s. 487-488). Informanterna i studien är alla av olika åldrar och har olika yrken, samt livserfarenheter. Alla informanter, förutom två, är kvinnor. Studiens syfte har blivit besvarat dock endast ur föräldrarnas perspektiv eftersom frågeställningen riktats direkt till dem. Man kunde ha behövt barnens, mor- och farföräldrars eller andra närståendes synvinkel på vilket stöd de tycker att föräldrarna behöver, eftersom de ser på familjens vardag med andra ögon. Detta kan påverka resultatet, vilket i sin tur kan påverka trovärdigheten i studien.

Henricson menar att trovärdigheten ökar om informanter eller kritiska vänner läser igenom studien. En studie med flera författare kan också öka trovärdigheten. (Henricson, 2012, s. 487). Studien har utförts av tre respondenter, en ämneshandledare och en person som granskat språket har också läst texten, vilket gör att fler personer läst och granskat studien och detta i sin tur ökar studiens trovärdighet.

Pålitlighet

Pålitligheten kan bevisas genom att de som utför studien, beskrivit sin förförståelse för ämnet som ska studeras. En noggrann beskrivning av de tekniska utrustningar som använts för intervjuerna ska också framkomma. (Henricson, 2012, s.488). Eftersom datamaterialet blivit insamlat genom de intervjuer som användes till examensarbetet har samma utrustning använts, egna mobiltelefoner för inspelning och därefter transkribering på egna datorer. (Nummela, et.al. 2017).

Genom evidensbaserad litteratur och tidigare forskning inom ämnet har en förförståelse för ämnet uppnåtts. I bakgrunden behandlas begreppet stöd vilket är det centrala i studien samt examensarbetets resultat och Vasa Centralsjukhus program för diabetesvård för barn. I den teoretiska utgångspunkten används Joanne Duffys Quality Caring Model som är en middle-range theory och som även baserar sig på andras forskningar. Modellen behandlar hur viktigt det är med omsorgsförhållanden och hur det påverkar patientens förhållningssätt till sjukdomen, egenvården och eventuellt tillfrisknandet. Genom att patienten upplever omsorg i sin vård kan det influera även framtida vårdrelationer, och således leda till bättre resultat för hälsan för både patienterna och familjerna. Det var svårt att hitta en teoretisk utgångspunkt som klart och tydligt handlar om stöd, men Quality Caring modellen ansåg vi vara lämplig då den lyfter fram vikten av att vårdrelationer behöver vara baserade på omsorg och att patienten behöver känna att vårdarna bryr sig. Får patienten ett ordentligt stöd genom omsorgsförhållandet till vårdare kan patienten uppnå bättre förutsättningar till egenvård.

Bekräftelsebarhet

Bekräftelsebarhet har flera anknytningar till trovärdighet och pålitlighet. Bekräftelsebarheten påvisas genom en noggrann beskrivning av datainsamling samt val av informanter. (Henricson, 2012, s. 488). Eftersom materialet till denna studie samlades in i samband med materialet till examensarbetet användes samma datainsamlingsmetod

(Nummela, et.al. 2017). Även med denna studie ville man få en inblick i föräldrarnas situation samt få personliga svar, detta skulle inte ha uppnåtts via annan metod. Resultatet blev en aning knepigt att tolka eftersom intervjufrågorna var utformade i samband med examensarbetet och materialet till denna studie blev insamlat samtidigt som materialet till examensarbetet. På grund av hur frågorna var utformade fick vi, med facit i hand, inte så tydliga svar som vi ville till denna studie. Skulle frågorna gjorts specifikt till denna studie och nya intervjuer skulle ha gjorts, kunde vi ha utformat frågorna mer specifikt enligt vad det var vi ville ha svar på. I det fallet är det möjligt att resultatet skulle ha sett lite annorlunda ut och således hade det kanske varit lättare att tolka. I examensarbetet under stycket ”bekräftelsebarhet” diskuteras mer ingående hur informanter hittades samt kriterierna för dem. (Nummela, et.al. 2017).

Materialet till denna studie var inte lika överväldigande som till examensarbetet, således skapades inga teman utan enbart fyra kategorier med tillhörande underkategorier. Även om materialet var mindre än i examensarbetet var det ändå så pass stort, och det är en fördel att materialet analyserats av tre personer. (Nummela, et.al. 2017).

Överförbarhet

Överförbarheten står för om resultatet av en studie kan överföras till andra situationer eller sammanhang. Överförbarheten påverkas av trovärdigheten, pålitligheten samt bekräftelsebarheten. (Henricson, 2012, s. 488). I ovannämnda stycken behandlas trovärdighet, pålitlighet samt bekräftelsebarhet av studiens resultat. Huruvida detta har diskuterats ger det en försäkring av överförbarheten. I studien har man studerat vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått samt vilket stöd de önskar att de hade fått. Då det är fråga om diabetes typ 1 som är en kronisk sjukdom, kan resultatet möjligtvis jämföras med föräldrars upplevelser av stöd i ett annat sammanhang där barnet har en kronisk sjukdom.

8.2. Resultatdiskussion

Syftet med studien är att kartlägga vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått under barnets första sjukdomstid och tiden efteråt samt vilket stöd föräldrarna upplever att de behöver för att göra barnets sjukdom och vardagen mer hanterbar. Genom denna studie kartläggs även de områden i föräldrarnas omgivning som de upplever att de har fått stöd från samt från de områden som föräldrarna önskar att de hade fått ytterligare stöd.

Frågeställningen som studien har utgått från är vilket stöd föräldrarna upplever att de har fått samt vilket stöd föräldrarna önskar att de hade fått, och svar på denna fråga fås ur alla kategorier i resultatet. De områden som föräldrarna upplever de har fått stöd från är sjukvården, närstående, sociala nätverk samt skolan och dagvården, men inom alla områden uttrycks även en önskan om att stödet kunde ha varit bättre.

Resultatet kommer nedan att diskuteras parallellt med bakgrund, teoretisk utgångspunkt samt tidigare forskning kring ämnet. Diskussionen följer de kategorier som framkommit, enligt den ordning de tidigare framställts.

8.2.1. Stöd från sjukvården

Stöd från sjukvården fås både i praktisk och psykisk form, och något som mycket diskuteras är informationen som ges när barnet blivit diagnostiserat med diabetes typ 1. Informanterna i studien upplever att de har fått tillräckligt med information från sjukhusets sida när deras barn insjuknade. Sjukhuspersonalen har varit informativa och föräldrarna har upplevt ett bra teamarbete mellan många yrkesgrupper. Något som dock inte fungerat optimalt är att den största delen av informationen kommit genast vid sjukhusvistelsen, och föräldrarna upplevde att de då var i chock av sjukdomsbeskedet och inte kunde ta åt sig informationen. Att man i diagnoskedet hamnar i en emotionell chock och p.g.a. stress och upprördhet inte kan ta åt sig information har också lyfts fram i artiklarna skrivna av Nordfeldt et al. (2013) samt Rankin et al. (2014). I artikeln skriven av Jönsson et al. (2014) framhävs det att föräldrarna nog upplevde utbildningen som tillfredsställande, men att undervisningen ibland kunde anpassas mer till den enskilda familjen, och att mer utrymme bör ges i början för sorgearbetet. Något som alla dessa tre artiklar lyfter fram, såsom även resultatet i denna studie, är att föräldrarna önskar att en del av informationen kunde komma i ett senare skede eller etappvis, eftersom man då är mer mottaglig för informationen. Nordfeldt et al. (2013) påpekar att de svårigheter som föräldrarna möter förändras utefter livet och sjukdomens förlopp samt i takt med barnets utveckling, och att information och stöd därför behövs under en lång tid. Sjukhuspersonalens viktigaste uppgifter vid diagnosbeskedet är att finnas där för föräldrarna och svara på de frågor som finns, vilket även uttrycks som ett behov av ett lugnande och emotionellt stöd från sjukvårdspersonalen i artikeln av Rankin et al. (Nordfeldt, et.al. 2013; Rankin, et.al. 2014; Jönsson, et.al. 2014).

Man upplever överlag ett bra psykiskt stöd från sjukvården, och en stor del av informanterna upplever att de kan kontakta sjukhuset när problem uppstår kvälls- och nattetid och känner på så vis en trygghet. En del föräldrar upplever dock att det borde finnas ett annat nummer att ringa än till akuten eller sjukhuset, när diabetessköterskan inte är i jobb. Föräldrarna skulle känna sig tryggare och på så vis känna bättre stöd om de kunde ringa till en sjukskötare som jobbar med diabetes på helger samt kvälls- och nattetid. I artiklarna av Nordfeldt et al. (2013) och Jönsson et al. (2014) uttrycker föräldrarna en säkerhet i att få kontakta sjukhuset om några frågor uppstod hemma, och Nordfeldt et al. (2013) lyfter fram att föräldrarna kunde vända sig till yrkeskunniga på sjukhuset för säker information och vägledning, samt att de kunde lita på sjukhuset och dess personal vid krissituationer.

De informanter som har besökt psykolog på grund av att barnets diabetes blivit för betungande har upplevt detta som positivt, och de har fått hjälp för att psykiskt klara av vardagen. En stor del av informanterna upplever ändå att man kunde ta upp den psykiska biten av hälsan mera redan vid uppföljningsbesöken på sjukhuset. Det finns även en önskan att man skulle ta i beaktande föräldrarnas ork och psykiska hälsa i större utsträckning än vad man gör idag. Även i artikeln skriven av Rankin et al. (2014) framhävs att föräldrarna många gånger upplever isolering och avsaknad av emotionellt stöd. Man önskade att vårdpersonalen inte bara skulle se på barnets blodsockervärden och hur det praktiska arbetet löpte, utan också hur familjen mår emotionellt. Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen inte kunde ge det empatiska och icke-dömande stöd som föräldrarna behövde, delvis på grund av vårdpersonalens brist på kunskap om hur diabetesvården förlöper hemma och de svårigheter som kan uppstå utanför sjukhusets väggar. (Rankin, et.al. 2014). I artikeln av Paterson och Brewer (2009) uttryckte föräldrarna att det sociala stödet från vårdpersonalen var begränsad och att det därför fanns ett stort behov av socialt stöd hos föräldrar med ungdomar som har diabetes typ 1. Jönsson et al. (2014) lyfter däremot fram att en del av föräldrarna uttryckte sitt missnöje över att det inte fanns någon tid för sorg, och även om psykologen och socialarbetaren inkluderats i vårdteamet fann en del föräldrar sig inte redo att prata med en psykolog, medan de föräldrar som hade behovet upplevde det som en avlastning att få prata ut.

Enligt Duffys Quality Caring Model kan man genom att involvera omsorg i vårdrelationen med patienten uppnå ett resultat där patienten vågar ta risker, lära sig nya och hälsosamma beteenden eller delta aktivt i beslutsfattande baserat på evidens. Då patienten känner att någon bryr sig om dem, mer än bara den praktiska vården, uppnår patienten bättre kunskap,

säkerhet, bekvämlighet, tillgivenhet, värdighet, hälsa och tillfredsställelse i sin sjukdom. Genom att patienten upplever omsorg i sin vård kan det influera även framtida vårdrelationer, och kan således leda till bättre resultat för hälsan både för patienterna och deras familjer. (Parker & Smith, 2010, s. 402-409).

I resultatet lyfts flera ämnen fram genom både föräldrarnas upplevelser av samt behov av stöd, vilka tangerar en del av begreppen och omsorgsfaktorerna som beskrivits i Duffys Quality Caring Model. Affiliation needs innebär att patienterna inte bara har tillgång till sina familjer, utan att också familjerna inkluderas i patientens vård. Att vara öppen och lättillgänglig som vårdare samt hålla familjerna informerade är viktigt för patientens välmående och borde vara en självklar del av omsorgen. Mutual problem solving innebär den undervisning man ger patienter och deras familjer när de deltar och lär sig om patientens hälsa eller sjukdom. Detta kräver ömsesidig och professionell interaktion från vårdarens sida. Appreciation of unique meaning betyder att vårdaren kan se saker från patientens synvinkel som inkluderar hans eller hennes sociokulturella behov. Det är även viktigt att känna igen människans olika karaktärer, inkluderande vad som skiljer och vad som förblir oförändrat, eftersom det ger en förståelse som påverkar mänskliga interaktioner och omvårdnaden. (Parker & Smith, 2010, s. 402-409).

8.2.2. Stöd från närstående

Ur resultatet framkom det att stöd från närstående i form av släktingar och vänner samt den närmaste familjen är mycket viktig. Bekantskapskretsen kan utgöra ett stort stöd, vare sig de har erfarenhet av diabetes eller inte, och föräldrarna stöder varandra i partnerskapet samtidigt som de kan få stöd av det insjuknade barnet självt då det kan börja ta ansvar själv över sin sjukdom, samt barnets syskon då de är tillräckligt gamla för att förstå. Ett stödbehov finns bland dem som har släkt och vänner som har fördomar kring sjukdomen eller som tar avstånd från familjen på grund av sjukdomen. Vissa upplever även ett ökat stödbehov från partnern i de fall där ansvaret kring barnets sjukdom är ojämnt fördelat mellan de bägge parterna.

Rydén och Stenström skriver (enligt Johnson & Sarason, 1979) att det sociala stödet kan utgöras av vänner man kan räkna med i alla situationer, men utifrån ett kristeoretiskt perspektiv (Caplan, 1976) utgörs stödet av lojalitet mellan enskilda individer och grupper som syftar till att öka den enskilda personens kapacitet att hantera stressfyllda situationer. Enligt Walker et al (1977) utgörs det sociala stödet av de personliga kontakter med vars hjälp

man bevarar sin sociala identitet och får materiellt samt emotionellt stöd, tjänster, information och nya sociala kontakter. De viktigaste komponenterna i stödet är: det antal individer man har kontakt med, hur starka band man har till varandra, i vilken omfattning man kontakter varandra, likheter hos personerna i den stödjande omgivningen samt hur lätt man har att nå varandra. (Rydén & Stenström, 2008, s. 136-137). De starkaste relationsbanden kan man tänkas ha till sina familjemedlemmar samt sina närmaste släktingar och vänner, och därför utgör de en viktig del av det sociala stödet för föräldrar till barn med diabetes typ 1.

8.2.3. Stöd från skolan och dagvården

Det som uppmärksammats av informanterna gällande skola och dagvård är behovet av att någon är villig att ta ansvar över barnets diabetes. Det första stöd föräldrarna behöver efter diagnosbeskedet är att någon i personalen är villig att ta sig an barnet med dess sjukdom, lära sig om sjukdomen och hur man sköter den i vardagen. Det är på rektorns ansvar att informationen kommer ut till personalen och att barnet får samma möjligheter som alla andra. Ett stort stöd har fått från den personal som bryr sig och engagerar sig i sjukdomen, och barnets assistent på skolan eller dagvården utgör ett stort stöd, vilket lugnar föräldrarna de dagar barnet är i skolan eller dagvården. Vissa föräldrar har goda upplevelser från detta, medan många har upplevt motsatsen. Liknande resultat har Thernlund et al. kommit fram till, och konflikter mellan skola och föräldrar var vanlig då föräldrarna ansåg att skolan inte tog tillräcklig hänsyn till barnets specialbehov. I vissa fall visste skolpersonalen inte ens om barnets diabetes. (Thernlund, et.al. 1999).

Det framkommer att även om familjen och diabetesteamet informerat skolan ordentligt, förstod en stor del av skolpersonalen inte betydelsen av regelbundna tider och anpassad kost. (Thernlund, et.al. 1999). Detta problem har uppmärksammats även i denna studie, där föräldrarna upplever att skolpersonalen inte har anammat kunskapen trots att man vid flera tillfällen varit ut och informerat från sjukhuset och fastän föräldrarna har gett information vid behov. Eftersom kunskapen inte finns bland skolpersonalen finns heller inte förståelse för att man måste mäta blodsockret ofta och regelbundet och att barnet måste få något att äta då känningar av lågt blodsocker förekommer, och ett stort behov uttrycks från föräldrarnas sida att man i skolan kunde avvika från rutiner vid behov då sjukdomen är så föränderlig i sig. I artikeln av Thernlund et al. upplevde föräldrarna att lärarna inte hade förståelse för att barnet skulle få äta något extra under lektionstid om hypoglykemiska känningar förekom.

Brister i anpassning av dagsschemat är något som också betonas, och skolan har svårigheter att ta hänsyn till barnets behov, speciellt gällande tider för lunch och gymnastik. (Therlund, et.al. 1999).

8.2.4. Stöd från sociala nätverk

Ett övergripande resultat i kategorin om stöd från sociala nätverk är det enorma stöd som upplevs och behövs från andra föräldrar i samma situation. Att få dela sina upplevelser med någon som förstår vad det handlar om, och få höra tips och råd från någon som haft samma frågor gör att föräldrarna känner sig mindre ensamma i situationen och ger någonting utöver det stöd som går att fås från sjukvården. Detta bekräftas i resultatet från artikeln skriven av Nordfeldt et al. (2013), där det framkommer att vissa föräldrar kände en trygghet i att dela med sig av sina upplevelser till andra föräldrar i samma situation, medan andra tyckte att behovet för detta varierade från tid till tid. Föräldrarna uppskattade att de kunde ta reda på saker genom att dela erfarenheter med andra, och det var tröstande och gjorde att de kände sig mindre ensamma i sin situation då de kunde prata om sina tankar och känslor med de andra. (Nordfeldt, et.al. 2013).

Något som föräldrarna framhäver i denna studie är behovet en kontaktperson i form av en förälder som tidigare gått igenom samma sak, som kunde vara tillgänglig redan på sjukhuset efter diagnosbeskedet, men även senare i livet eftersom det alltid uppkommer nya situationer i vardagen med diabetes. Tröskeln till att ta kontakt skulle också vara lägre om en sådan person fanns till handa, eftersom ett enkelt SMS många gånger kunde räcka istället för att behöva vänta på öppettider och ringa till sjukhuset för att få svar på frågor. Rankin et al. (2014) har i sin artikel noterat samma behov, eftersom föräldrarna som intervjuades önskade att de tidigt skulle ha fått chansen att träffa och diskutera med andra föräldrar vars barn har diabetes typ 1. Genom dessa samtal skulle föräldrarna också få råd i hur man kan hantera svåra eller nya situationer och få det emotionella stöd som de saknade från vårdpersonalen. (Rankin, et.al. 2014).

Enligt Merkel och Wrights (2012) artikel visar sig ett socialt stöd ha goda effekter på föräldrarnas självförmåga, och en virtuell plattform för föräldrar till barn med diabetes typ 1 är enkelt anpassningsbar, kostnadseffektiv och är ett innovativt sätt att skapa ett socialt nätverk och informationsdelning mellan familjer med barn som har diabetes typ 1. Paterson och Brewer framhävde redan år 2009 att föräldrar föredrar att få socialt stöd på nätet eftersom det är ett flexibelt alternativ i en annars hektisk vardag och att föräldrarna kan söka stöd där under den tidpunkt när behovet är som störst (Paterson & Brewer, 2009). I denna

studie lyfter föräldrarna fram samma fördelar med ett socialt stöd på nätet, nämligen att man snabbt får svar oavsett tid på dygnet eftersom någon alltid är uppkopplad och grupperna har många medlemmar. Eftersom man kan få svar så snabbt kan mer akuta situationer också lösas snabbt med hjälp från andra via nätet. Föräldrarna i denna studie använder främst Facebook som medel för dessa kontakter, vilket också är det främsta forumet för kontakt med andra bland föräldrarna i studien gjord av Nordfeldt et al. (2013).

8.3. Slutledning

Vid utförandet av denna studie kom under arbetets gång källor till och behov av stöd fram som inte nämnts i de tidigare artiklar som presenterats, men en del av dessa resultat kom fram även i examensarbetet. Sådana områden kommer fram i alla kategorier av resultatet.

Det praktiska stödet från sjukvården är mycket viktigt, och kommunikationen bör fungera för att föräldrarna skall känna sig trygga. Många av föräldrarna uttrycker en besvikelse över att diabetesläkaren var finskspråkig, vilket skapade problem i kommunikationen. En del av informanterna upplever även att det finns allt för stora skillnader i diabetesvården mellan Finland, Sverige och Norge, och att Finland oftast ligger efter då det gäller utrustning och apparater. Eftersom ingen av de tidigare forskningarna beskrivna i denna studie är utförd i Finland, kan inga paralleller till dessa artiklar dras i denna fråga.

En del informanter upplever att de inte har blivit betrodda av sjukvårdspersonalen, t.ex. i samband med att diagnosen skall ställas och föräldern själv har föreslagit diabetes typ 1, har denna åsikt förkastats. Detta har påverkat tilliten till sjukvårdspersonalen negativt, vilket gör att det psykiska stödet inte är det optimala. Informanterna vill att sjukvårdspersonalen skall se på dem som en resurs och tänka på att föräldrarna känner sitt eget barn bäst. Detta problemområde har inte nämnts i någon av de tidigare artiklarna.

Informanterna i denna studie har alla lyft fram den närmaste familjen och släktingar och vänner som ett stort stöd i vardagen, vilket inte kommit fram i samma utsträckning i den tidigare forskningen. Detta kan dels bero på kulturskillnader, och att man i Finland håller sin familj, släktingar och vänner närmare, men det beror med större sannolikhet på att de närmaste inte varit i fokus under intervjuerna till de utvalda artiklarna.

Något som i tidigare forskning heller inte nämnts är att det virtuella stödet bland föräldrar genom Facebook kan utvecklas till ett praktiskt stöd. Facebook-grupperna används här inte

endast till att fråga om råd och erfarenheter, utan man kan också snabbt få kontakt vid akuta situationer, t.ex. vid resor där man glömt insulinet hemma. Man kan då ordna en träff i praktiken och lösa situationen. Dessutom har en del föräldrar genom Facebook ordnat träffar i verkliga livet, vilket har skapat långvariga människorelationer som gynnar föräldrarna på lång sikt.

Nytt för denna studie är att det finns en önskan om och ett behov av att den allmänna kunskapen i samhället kring diabetes typ 1 vore större, eftersom föräldrarna då kunde känna sig trygga om någonting hände deras barn ute ensamma utan föräldrar. Ett konkret stöd skulle vara att människor har kunskap om diabetes, dess sjukdomsbild och symtomen på hypoglykemi, så att någon skulle veta vad som skall göras om deras barn hittas medvetslöst på gatan.

Eftersom föräldrarna upplever att okunskapen är ganska stor bland skol- och dagvårdspersonalen, kommer det fram i studien att lärarna tror att barnet skyller på sin sjukdom för att slippa undan vissa aktiviteter, och blir därför inte betrodd om antydningar om t.ex. hypoglykemi kommer från barnets sida. Det finns personal som tror att barnet spelar på att de har diabetes för att kunna slippa undan en del av lektionen. Därför finns ett ökat stödbehov från skolans och dagvårdens sida genom att utbilda personalen bättre. Sådana upplevelser kommer inte fram i den tidigare forskningen, utan är nytt för denna studie.

Baserat på resultatet av denna studie kunde man ytterligare forska i attityder till barn med diabetes typ 1 bland skol-och dagvårdspersonalen i Österbotten, och detta utvecklingsområde konstaterades även i examensarbetet (Nummela, et.al. 2017). Därtill finns ett behov av att öka kunskapen bland den allmänna befolkningen, vilket kunde göras t.ex. genom broschyrer eller posters på allmänna platser med fakta om diabetes typ 1. Även tidningsartiklar med fakta om sjukdomen i de vanligaste dagstidningarna kunde öka kunskapsnivån bland befolkningen, vilket skulle leda till en ökad trygghet bland föräldrarna till barn med diabetes typ 1.

I resultatet framkommer det att föräldrar till barn med diabetes typ 1 har ett stort behov av stöd för att klara av vardagen med sjukdomen. Det största stödet behövs då barnet nyss har fått diagnosen, eftersom livsomställningen då blir enorm. Däremot finns fortfarande ett stödbehov efter en tid med sjukdomen, dels för att sjukdomen i sig är föränderlig, men även för att barnet växer och nya utmaningar kommer i och med detta. Föräldrarna upplever att ett stort stöd fås från sjukvården, både ett praktiskt stöd med hur man skall få livet att fungera med diabetes, men även ett psykiskt stöd i form av någon att alltid vända sig till. Dessutom

upplevs ett enormt stöd från den närmaste familjen, släktingar och vänner, eftersom de utgör en så stor del av barnets liv. Ett stort stöd fås även från andra föräldrar i samma situation, och kontakten med dessa ger ett stöd som inte fås att få någon annanstans. Stödet från skolan och dagvården är mycket viktig, eftersom barnet spenderar största delen av tiden där, och därför kunde kunskapen bland skol-och dagvårdspersonalen förbättras, för att öka stödet därifrån ytterligare. Överlag är föräldrarna nöjda med det stöd som fås, och med hjälp av stödet har de kommit underfund med hur man lever med diabetes typ 1 i familjen, och kan och vill i sin tur hjälpa andra som går i genom samma process som de själva har gått igenom. Det är ett stort nätverk som behövs kring barnet för att vardagen skall fungera, men genom detta nätverk bildas också en gemenskap som annars inte hade fåtts.

9. Avslutning

Under studiens gång har vi fått ta del av berättelser hur familjernas liv såg ut under barnets första sjukdomstid och hur familjernas liv ser ut idag flera år efteråt. Föräldrarnas upplevelser av stöd är en viktig faktor, som vi i denna studie har velat lyfta fram som en otroligt viktig del för att barnets sjukdom och vardag ska kunna bli mer hanterbar för föräldrarna. Utan stöd från sjukvården, närstående, familjens sociala nätverk samt skolan skulle detta inte vara möjligt. Förbättringar bland dessa fyra områden har tagits upp i studien, som vi hoppas kommer tas i beaktande i fortsättningen för att kunna underlätta föräldrarnas vardag samt nya föräldrars vardag att ha ett barn med diabetes typ 1. Vi har en mycket god diabetesvård i Finland som vi kan vara tacksamma för, men det finns rum för förbättringar inom sjukvården men även i samhället överlag. Skolor och dagvård som har barn med diabetes typ 1 och människorna som finns runtomkring deras föräldrar bör ta sitt ansvar. Som blivande hälsovårdare, men också som medmänniskor, har vi fått en ökad förståelse för föräldrar som har ett barn med diabetes typ 1 och har nu bättre beredskap att underlätta deras vardag tack vare denna studie.

Källförteckning

Caplan, G., 1974. *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications.

Coyne, J.C., Lazarus, R.S., 1980. Cognitive style, stress perspective, and coping. I: Kutash, I.L., Schlesinger, L.B. (red), *Handbook on stress and anxiety*. San Francisco: Jossey Bass.

Diabetesförbundet, u.å. [Online]

www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/forbundet [hämtat: 24.9.2017]

Henricson, M., [red] 2012. *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Jacobsen, D.I., 2012. *Förståelse, beskrivning och förklaring: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Studentlitteratur. Lund.

Johnson, J.H., Sarason, I.G., 1979. Moderator variables in stress research. I: Sarason, I.G., Spielberger, C.D. (red.), *Stress and anxiety*, vol. 6, s. 1515-167. Washington, D.C.: Hemisphere

Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A., 2012. "The Logic of Care" - Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 12:165, s.1-10. LUND UNIVERSITY.

Merkel, R.M. & Wright, T., 2012. Parental Self-Efficacy and Online Support Among Parents of Children Diagnosed With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric Nursing*, 38(6), s. 303-308.

Nordfeldt, S., Ängarne-Lindberg, T., Nordwall, M., Krevers, B., 2013. Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes – Their Views on Information and Communication Needs and Internet Use. A Qualitative Study. *PLoS ONE*, 8(4).

Nummela, J., Sundsten, E., Åhman, M., 2017. "Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst" – En kvalitativ studie om föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Vasa: Examensarbete för hälsovårdarexamen. Novia.

Parker, M.E., Smith, M.C. eds., 2010. *Nursing theories & Nursing practice*. (3. uppl.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Paterson, B. & Brewer, J., 2009. Needs for social support among parents of adolescents with diabetes. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(2), s. 177-185.

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K.D., Lawton, J., 2014. Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3): 580-591.

Rydén, O., Stenström, U., 2008. *Hälsopsykologi- Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Bonnier utbildning AB.

Thernlund, G., Fredin, K., Hägglöf, B., Ivarsson, S., Lernmark, B., Ludvigsson, J., Sjöblad, S., 1999. Skolan har en del av ansvaret för barn med diabetes typ 1. *Läkartidningen*, vol 96, nr 47, s. 5248-5250.

Walker, K.N., MacBride, A., Vachon, M.L.S., 1977. Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science and Medicine*, 11, 35-41.

Bilaga 1: Informationsskrift

Diabetesskötare, Vasa Centralsjukhus

Telefontid alla vardagar klo 12-13

Tel.nr: 06 213 2659

Akuten, Vasa Centralsjukhus

Telefonrådgivning

Må-Tors klo 15-08

Fre klo 14-08

Dygnet runt helger och veckoslut

Tel.nr: 06 213 1001

Södra Österbottens diabetesförening r.f.

Mellersta Österbottens diabetesförening r.f.

Jakobstadsnejdens diabetiker r.f.

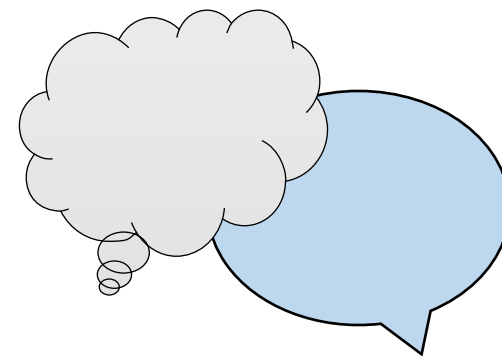
Mera info på www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland

Facebook gruppen "Ankdammens D1-familjer"

En stödgrupp för föräldrar och närstående till barn (0-18 år) med diabetes typ 1 i Svenskfinland.

”**Från en förälder
till en annan.**

**Råd till föräldrar som nyligen har fått beskedet
att deras barn har diabetes typ 1.**”



Denna informationsskrift är en del av ett utvecklingsarbete gjort av hälsovårdarstuderande Julia Nummela, Erika Sundsten och Mariah Åhman vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Utvecklingsarbetet baserar sig på examensarbetet "Klarar vi det här, så klarar vi vad som helst – en kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1". Detta är en sammanfattning av råd och erfarenheter som föräldrarna vill ge er föräldrar som nyligen har fått beskedet om att ert barn har diabetes typ 1.

Enligt THL (2015) insjuknar årligen 50 000 personer i olika åldrar i diabetes typ 1 i Finland och för minst lika många föräldrar vänds världen upp och ner. Det är viktigt att veta att du inte är ensam. Hoppas dessa råd kan ge dig vägledning och tröst i er nya vardag med diabetes typ 1.

Man kommer in i en vardag som man tycker är ett helvete och allt känns bara hopplöst och man funderar hur man ska ta sig igenom det här. Men man gör nog det. Det finns hopp.

I början är allt kaos, men man lär sig nog snabbt. Man ska nog bara våga, fastän man är rädd i början.

Det är viktigt att man inte läser sig sjuk på allting om diabetes typ 1. Det viktigaste är att man lär sig vad som funkar bäst i ens egen familj och med ens eget barn.

Hur man lever med diabetes typ 1 är inget man lär sig på två månader, och inget man lär sig genom att läsa i en bok. Man lär sig av varje misstag.

Gå ner i arbetstid om den möjligheten finns.

Man kan inte ha perfekta värden hela tiden, det är ingen idé. Man går in i väggen om man försöker uppnå perfekta värden hela tiden. Det går inte. Var snäll mot dig själv.

Alla har sina bättre och sämre dagar och vissa dagar kan man vara riktigt trött på allt. Ibland kan man vara riktigt förbannad över att livet är orättvist, men det kommer och så går det över. Man har rätt att känna så.

Våga be om hjälp från yrkeskunniga och andra föräldrar som har barn med diabetes typ 1. Många föräldrar berättar gärna. Diabetes typ 1 är inget man behöver hålla hemligt och gömma där hemma.

Försök att finnas vid ditt barns sida och försöker kämpa för det som är deras bästa och som de behöver.

Ditt barn kan och får åka på kalas fastän han eller hon har diabetes typ 1.

Det är viktigt med förtroende mellan föräldrarna och barnet, att man kan lita på att barnet kan sköta sig själv. Ditt barn vill vara som alla andra barn, men det är viktigt att diskutera risker såsom diabetes och alkoholanvändning.

Båda föräldrarna måste kunna ta lika mycket ansvar, för då kan man i alla fall avlasta varandra vid behov. Så att båda två orkar.

Försök hitta en annan vuxen som kan se efter ert barn när ni behöver avlastning. En mor-eller farförälder, en vän, en släkting. Någon du litar på.

Glöm inte din partner, det kan hända lätt. Då är det viktigt att försöka hålla ihop det och glöm inte varandra på samma gång.

Livet fortsätter och det går att leva med diabetes, men på ett mycket mer annorlunda vis.

Diabetes har flyttat in i era liv, men det inte får styra er.

På följande sida hittar ni kontaktuppgifter till diabetesskötaren och akuten vid Vasa Centralsjukhus, diabetesföreningar i Österbotten och en Facebook-grupp för föräldrar och närstående till barn med diabetes typ 1 →