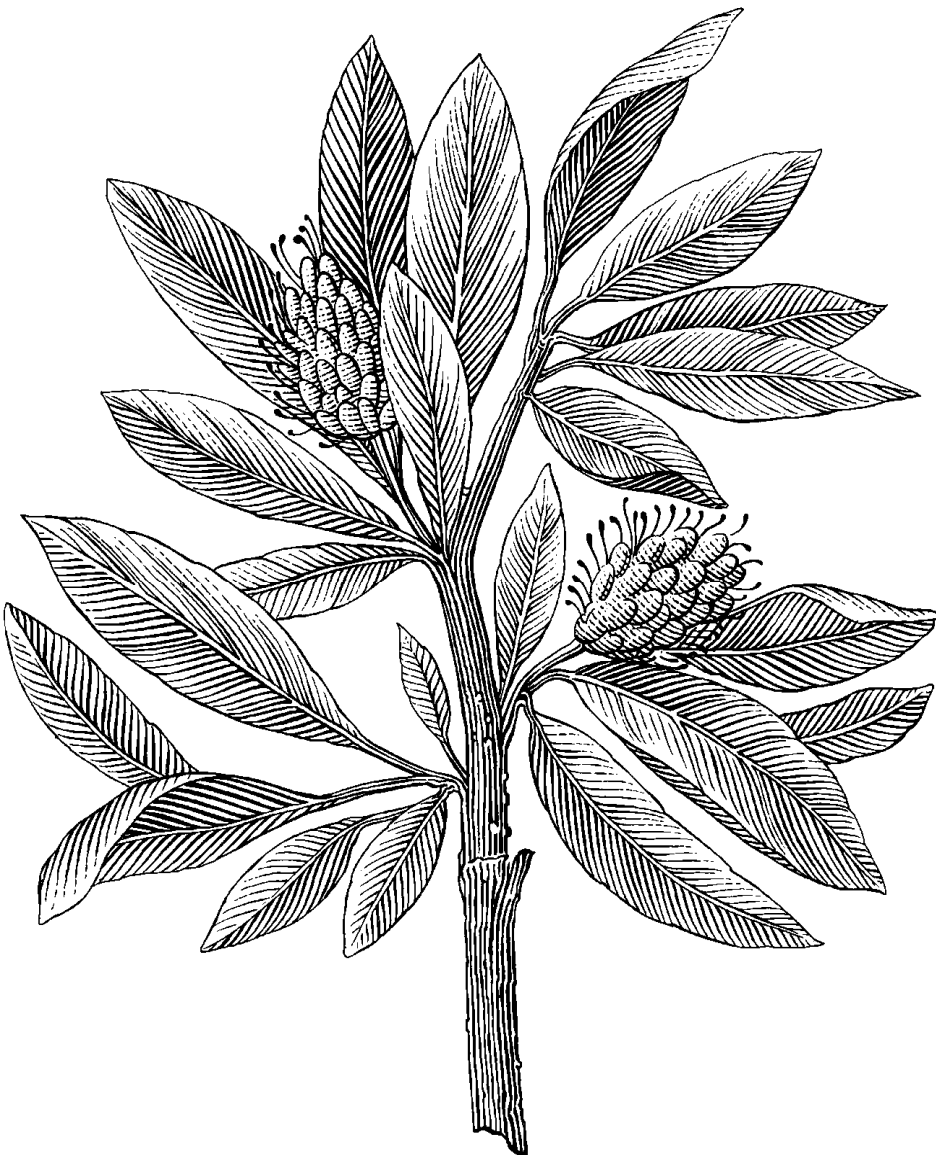


En diagnos som förändrar vardagen

En kvalitativ studie baserad på föräldrars upplevelse att leva med ett barn som har diabetes typ 1.



Författare: Marina Hedberg
Shehrije Smajli
Handledare: Catharina Frank
Examinator: Judy Chow
Termin: HT18
Utbildningsprogram för
Sjuksköterskor, 180
Kurs: 2VÅ60E

Titel	En diagnos som förändrar vardagen En kvalitativ studie om föräldrars upplevelse att leva med ett barn som har diabetes typ 1.
Författare	Marina Hedberg, Shehrije Smajli
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet 180
Handledare	Catharina Frank
Examinator	Judy Chow
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	Barn, diabetes typ 1, föräldrar, självbiografi, upplevelse

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som ofta drabbar barn. För att kunna leva ett normalt liv krävs en livslång behandling med insulin. Föräldrar som står barnet nära tar över ansvaret för behandlingen. Detta innebär en påverkan på föräldrarnas livskvalité. Sjukvården är ansvarig att i mötet med familjen fokusera på föräldrarnas och barnets upplevelse, reducera lidandet och främja hälsan. Det är viktigt att vårdpersonalen inkluderar närståendes perspektiv i patientens vårdande.

Syfte: Studiens syfte är att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med barn som har diabetes typ 1.

Metod: En kvalitativ studie med induktiv ansats baserad på fem självbiografier skrivna av föräldrar vars barn har drabbats av diabetes typ 1. Detta analyserades med manifest innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkommer tre huvudkategorier: *Det första tiden efter beskedet, Anpassning till den nya verkligheten, Erfarenheter av stöd.*

Slutsats: Utifrån resultatet framkom att sjuksköterskan ska ta hänsyn till föräldrarnas lidande och veta hur barnets sjukdom påverkar deras liv. Genom att ge anpassad information och ha en god kommunikation med föräldrarna kan sjuksköterskan öka både barnets och föräldrarnas livskvalitet, minska lidandet samt bidra till en säker och trygg vård.

Tack

Vi vill rikta ett tack till vår handledare Catharina Frank för all hjälp och stöd under handläggningstiden. Vi vill även rikta ett tack till Catharina Aineström på studieverkstaden.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
2.2	Diabetes typ 1 och komplikationer	2
2.3	Behandling	2
2.4	Egenvård och stöd till föräldrarna	2
2.5	Föräldrar till barn med diabetes typ 1	3
2.6	Sjuksköterskans roll	3
3	TEORETISK REFERENSRAM	3
3.1	Lidande	4
3.2	Livskvalitet	5
4	PROBLEMFÖRMULERING	5
5	SYFTE	5
6	METOD	5
6.1	Design	6
6.2	Datainsamling	6
6.3	Urvalsförfarande	6
6.5	Forskningsetiska aspekter	8
7	RESULTAT	9
7.1	Den första tiden efter beskedet	9
7.1.1	<i>Chocken</i>	9
7.1.2	<i>Upplevelse av sorg och skuld</i>	9
7.1.3	<i>Rädsla och oro för framtiden</i>	10
7.1.4	<i>Osäkerhet inför den nya rollen</i>	10
7.2	Anpassning till den nya verkligheten	11
7.2.1	<i>Mental förberedelse inför acceptans</i>	11
7.2.2	<i>Nya vardagsrutiner</i>	12
7.3	Erfarenheter av stöd	12
7.3.1	<i>Stödet från sjukvården</i>	13
7.3.2	<i>Stödet från sin partner</i>	13
7.3.3	<i>Överlämna ansvaret till andra</i>	14
8.1	METODDISKUSSION	14
8.2	RESULTATDISKUSSION	16
9	SLUTSATS	20
9.1	Förslag till fortsatt forskning	20

Bilagor

1. Ordlista med begrepp
2. Sökschema
3. Mall för källkritik av tryckt text enligt Segesten
4. Kritiskt granskning av självbiografier
5. Översikt av valda biografier

1 INLEDNING

Diabetes typ 1 är en vanlig sjukdom som allmänheten i regel inte har så mycket kunskap om (Ludvigsen, 2016). Idag finns det inget botemedel mot diabetes typ 1 och media har uppmärksammat sjukdomen genom olika kampanjer för att bidra till forskningen kring sjukdomen. Intresset till ämnet väcktes dels genom att en av oss har erfarenheter av vuxna diabetespatienter och dels att den andra via sin praktik på en diabetesavdelning. När ett barn blir sjukt vänds hela vardagen upp och ner för föräldrarna och de ställs inför nya, svåra och känsloladdade utmaningar (Skafjeld & Graue, 2013). Sjukdomen är vanlig i dagens samhälle och författarna vill genom studien få en ökad kunskap och förståelse om hur föräldrarnas vardag förändras av ett barns diagnos. Genom att ta del av föräldrarnas upplevelser kan denna studie skapa en bättre kunskap för sjuksköterskor i möten med dessa familjer.

2 BAKGRUND

Antalet personer som drabbas av diabetes ökar i hela världen. Det är 422 miljoner vuxna som lever med diabetes enligt Världshälsoorganisationen (2016). Det fanns 445 058 människor registrerade med en diabetesdiagnos i Sverige under år 2017 (Svensk Nationellt Diabetesregister, 2017). Ca 900 barn får diagnosen diabetes typ 1 varje år i Sverige (Barndiabetesfonden, 2017).

2.1 Diabetes

Diabetes är en grupp sjukdomar där blodsocker mängden är för högt (Hanås, 2014). De vanligaste typerna är diabetes typ 1 och diabetes typ 2 (Ludvigsen, 2016). Diabetes typ 1 kallas för barn och ungdomsdiabetes och innebär att bukspottkörtelns betaceller slutar producera insulin (Ludvigsen, 2016). Denna typen av diabetes behandlas med insulin redan från början (Hanås, 2014). Uppkomsten till diabetes typ 1 är fortfarande oklar. Det finns ett samband mellan virusinfektion och diabetes innan utbrytande av sjukdomen. Ärftligheten ses inte som en stor faktor vid diabetes (Diabetes Portalen, 2006).

Diabetes typ 2 kallas för åldersdiabetes och beror på att insulinproduktion är kvar men inte tillräckligt och insulinkänslighet i cellerna bli nedsatt (Ludvigsen, 2016). Typ 2 diabetes behandlas ofta med tabletter som ökar cellernas insulinkänslighet. Insulin som tillägg kan förekomma i behandling av diabetes typ 2 (Hanås, 2014).

Diabetes typ 1 hos barn kräver ständiga kontroller och behandling med insulin livet ut. Föräldrarna måste anpassa sin livsstil för att barnet ska lära sig att leva ett så normal liv som möjligt trots sin livslånga sjukdom. (Hanås, 2014). I denna studien läggs fokus på föräldrarnas upplevelser och perspektiv som anhörig och vårdare till sitt eget barn.

2.2 Diabetes typ 1 och komplikationer

Sjukdomen börjar när kroppens egna immunsystem angriper och skadar de insulinproducerande betacellerna som finns i bukspottkörteln (Ludvigsen, 2016). Insulin är ett hormon vars huvudsakliga funktion är att flytta glukos, energikällan, från blodbanan till cellerna. Vid diabetes typ 1 blir insulinproduktionen otillräcklig och upphör efter en tid. Sockernivån stiger i blodet och kroppen får brist på energi (Hanås, 2014).

Symtomen på diabetes typ 1 är viktnedgång, ökad törst, urinproduktion och trötthet brukar visa sig inom ett par veckor (Alvarsson, 2010). Barn med akut insulinbrist blir dåliga under några dagar. Vid högt blodsocker, hyperglykemi och förlust av vätska rubbas saltbalansen i kroppen och leder till syraförgiftning. Detta tillstånd, ketoacidosis, visar sig genom illamående, kräkningar och magsmärtor. Vid utebliven behandling kan barnet bli dåligt och förlora medvetandet (ibid). Diabetesdiagnosen fastställs vid typiska symtom och f-glukos > 7,0 mmol/l eller slumpmässigt tagen glukos > 11,1 (Åkesson & Bang, 2014). Om urin- eller blodprov påvisar högt blodsocker ska barnet utan fördröjning skickas till barnkliniken (Samuelsson & Söderström, 2014).

Insulinkänningar eller hypoglykemi uppstår när blodsockerhalten blir låg och barnet får typiska symptom som oro, blekhet, hjärtklappning, huvudvärk och svettningar (Alvarsson, m.fl., 2010). Tillståndet uppstår bland annat vid för litet matintag, snabb absorption av insulin från injektionsstället eller för stor dos insulin. Justering av insulindosen och balansering av läkemedel och matintag i förhållande till aktivitet förebygger uppkomst av hypoglykemi (Sagen, 2013).

2.3 Behandling

Diabetes hos barn behandlas enligt de riktlinjer som finns i Nationellt vårdprogram (Forssberg & Forsander 2014). Behandlingen innebär att insulin tillförs på ett konstgjort sätt i form av sprutor eller via insulinpump. Dosen av måltidsinsulin och basinsulin har olika verkningsstid och justeras individuellt för varje barn. Den kompletteras med upprepade blodsockerkontroller och anpassad kost (Alvarsson, 2010). Blodkärlen i kroppen skadas av förhöjd sockerkoncentrationen i blodet. Vid slarv med behandlingen kan vissa komplikationer uppstå i framtiden som förändringar på näthinna, skador på blodkärl i njurarna och svårålkta fotsår (Ludvigsen, 2016). Målsättningen med behandlingen är att hålla rätt blodsockernivå i blodet. Detta ska på sikt minska risken för akuta tillstånd och senkomplikationer hos barnet och skapa en bättre livskvalité för hela familjen (Lundgren, Larsson, K & Larsson, H., 2014).

2.4 Egenvård och stöd till föräldrarna

Enligt socialstyrelsens föreskrift (SOSFS 2009:6) kan patienten eller närstående bedömas som lämpliga att utföra egenvård. I föreskriften tydliggörs vilka krav som hälso- och sjukvården utgår ifrån för patientsäkerheten i varje enskilt fall. Egenvård betyder att hälso- och sjukvården bedömt att patienten själv eller anhörig kan utföra behandlingen (ibid). Efter ställd diagnos brukar barnet bli inlagt på en barnklinik i en till två veckor. Under den tiden görs en behandlingsplan som anpassas för varje familj. Föräldrarna tillsammans med barnet får praktisk och teoretisk genomgång för att ta över diabetesbehandlingen i hemmet (Skafjelt & Graue, 2013).

Diabetesteamet består av olika yrkeskategorier som ger stöd och utbildning samt verkar som konsulter till familjer som har barn med diabetesdiagnosen (Ludvigsen, 2016).

Patientutbildning är ett betydelsefullt verktyg för att främja barns och föräldrars ansvar i hemmet (Kelo, Eriksson E & Eriksson I, 2013). En analys brukar genomföras för att kunna bedöma om en egenvård kan utföras av personal på skola och inom barnomsorgen. Denna analys kräver ett samarbete emellan samt med hälso- och sjukvården som gör bedömningen (Ludvigsen, 2016).

2.5 Föräldrar till barn med diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn (Pierce et al., 2017). En sjukdom som patienten har under lång tid eller besväras av den under livets gång kan definieras som kronisk sjukdom (Socialdepartementet, 2014). I en tidigare studie av Vaz et al. (2018) framkom att kroniska sjukdomar som bland annat diabetes hos barn kräver livslång vård och ger stora förändringar i familjens vardag. Hela familjen måste strukturera om sina vardagliga rutiner för att fokusera på barnets sjukdom och ge den vård som det kräver. Det utmanar alla familjemedlemmar och ger upphov till många olika känslor, rädsla och osäkerhet (ibid).

Diabetes typ 1 hos barn innebär en anpassning till en ny livssituation för föräldrarna att behöva lära sig om sjukdomsprocessen, eventuella komplikationer och hanteringen av diabetes (Sparud-Lundin & Hallström, 2015). Mendes, Crespo och Austin (2016) kom fram i sin studie att föräldrarnas anpassningsförmåga är svarare till diabetes än till andra kroniska sjukdomar. Korrekt hantering av diabetes typ 1 är en stor utmaning för föräldrarna och har en stor betydelse för resultatet av barnets behandling. Föräldrar känner ofta sig mycket ensamma i sina nya roll som vårdare för sitt barn (Noser, Patton, Van Allen, Nelson & Clements (2017). Det är inte sällan brist på stöd och förståelse från familjen och vänner som bidrar till känslor av isolering hos föräldrarna (Smaldone, & Ritholz, 2011).

Behandlingen kan vara tidskrävande vilket ofta kan leda till familjekonflikter och sämre livskvalité hos föräldrarna (Mendes, Crespo och Austin 2016). En studie av Popp, Robinson, Britner och Blank (2014) hade syftet att bedöma föräldrarnas erfarenheter av att ha ett barn med diabetes typ 1. Vetskapen om barnets diagnos framkallar känslor som chock och skuld hos föräldrarna (ibid). Studien visar att föräldrar fortsätter sörja över barnets kroniska sjukdom oavsett hur länge sedan diagnosen ställdes (ibid). Kontakt med en psykolog kan hjälpa till att bearbeta sorgeprocessen (ibid). Föräldrar har ibland svårt att följa rekommendationer och genomföra behandlingen i hemmet (Mendes, Crespo och Austin 2016). Patientutbildning och stöd från sjukvården hjälper föräldrarna att klara av sin roll som vårdare för sitt barn. Goda behandlingsresultat av barnen reducerar stressen hos föräldrarna (Skafjeld & Graue, 2013).

2.6 Sjuksköterskans roll

Närstående är viktiga när ett barn drabbas av diabetes typ 1 eftersom de tar en stor del av vårdansvaret (Dahlberg & Segesten, 2010). När ett barn blir diagnostiserad med diabetes blir det en traumatisk upplevelse för föräldrarna (Skafjeld & Graue, 2013). Sjuksköterskans ansvar i mötet med familjen är att fokusera på föräldrarnas och barnets upplevelse, reducera

lidandet och främja hälsan. Att ge god omvårdnad visar förståelse för barnets situation baseras på teoretisk kunskap och erfarenhet. Sjuksköterskans roll är mångsidig och innehåller handledning, undervisning, rådgivning och information samt att förklara olika behandlingsmöjligheter (Friberg & Öhlen, 2014).

En öppen inställning inför patientens värld är ett viktigt verktyg som sjuksköterskan bör använda i mötet med föräldrarna. Det är sjuksköterskans uppgift att skapa former för mellanmänsklig kontakt med föräldrarna. För att uppnå en god relation med patienter ska sjuksköterskan ha ett professionellt engagemang med fokus på patienten och dennes behov av vård. På så sätt kan sjuksköterskan lindra lidandet samt hitta möjligheter för ökad känsla av välbefinnande (Dahlberg & Segesten 2010).

3 TEORETISK REFERENSRAM

Denna uppsats bygger på vårdvetenskap som ser människan som ett subjekt. Människan ses som en helhet där kropp och själ hänger ihop med varandra. Dahlberg & Segesten (2010) menar att vårdvetenskapen alltid bör vila på teoretisk grund för att kunna förstå hur den enskilda individen upplever sin hälsa, sjukdom och vården. Detta är vårdvetenskapens kärnpunkt som nås genom säker kunskap. I uppsatsen används återkommande två centrala begrepp inom vårdvetenskapen och som kopplas med studiens syfte och metod. Dessa begrepp är Lidande och Livskvalité.

3.1 Lidande

Lidande är en naturlig del av människors liv som främjar dennes uppväxt och utveckling (Arman, 2015). Det är en företeelse som individen lever med och är en del av dennes helhet och realitet (ibid). Lidande kan visa sig genom olika känslor såsom depression, förlust, ensamhet, sorg och isolering (ibid). Även Eriksson (1994) betonar att uttrycket av lidandet är individuellt och kan visa sig även som smärta eller ångest. När ett barn blir sjuk drabbas hela familjen men särskilt för föräldrar där relationer och samspel förändras (ibid). Arman (2015) hävdar att föräldrar ingår i barnets värld. Föräldrar drabbas av en osynlig och särskilt lidande när deras barn drabbas av diabetes typ 1 (ibid).

Inom sjukvården finns det olika begrepp av lidandet som livslidande och vårdlidande (Eriksson, 1994). Livslidandet uppkommer när en person drabbas av ohälsa som förändrar hela livssituationen. Det innebär ett lidande som omkullkastar alla vardagsrutiner och hela livssituationen (ibid). Enligt Dahlberg & Segesten (2010) kan föräldrar uppleva mycket lidande vid barnets sjukdom. Arman (2015) skriver att livslidande är relaterat med individens liv, förändringar, existens och värdighet. Att inte uppleva sin existens och mening med livet, förändringar i sociala relationer, i ekonomin och osäkerhet om hur det framtida livet kommer att bli leder det till ett ökat livslidande (ibid). Vårdlidande beskriver hur föräldrar upplever relationen med sjukvårdspersonalen om barnet inte känner sig betrodd eller kränkt samt en utebliven vård (Eriksson, 1994).

3.2 Livskvalitet

Världshälsoorganisationen (WHO, 1999) har definierat livskvalitet som individens ställning i livet. Livskvalité präglas av kultur och värld och i det sammanhang människan befinner sig i. Livskvaliteten är ett mångsidig begrepp som hälsa vilket kan vara svårt att definiera men hälsa kan relateras med livskvalité när den subjektiva upplevelsen av välbefinnande uppkommer (Arman, 2012). För varje individ är livskvalité unik och är personligt (Birkler, 2007, s.102). WHO (1999) skriver att livskvaliteten innefattar ett brett spektrum av människans liv som präglas av fysisk och psykisk hälsa, sociala livet, relationer till andra mm. När ett barn drabbas av en kronisk sjukdom som diabetes typ 1 har sjukdomen en tydligt negativ påverkan på föräldrarnas livskvalitet som förföljer dem under hela livet. God handledning och undervisning för föräldrar vid en kronisk sjukdom som diabetes typ 1 kan bidra till en bättre livskvalité hos föräldrar (Kirkevold, Strömnäs & Ekern. 2003).

4 PROBLEMFÖRMULERING

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna som drabbar barn i hela världen. Statistiken visar att närmare 900 barn insjuknar varje år i Sverige. Trots att det är många barn som drabbas av diabetes varje år och att det finns mycket information om diabetes, diagnos och behandling, befinner föräldrar sig i chock över att barnet har drabbats av diabetes. Att vårda ett barn som fått diagnosen diabetes typ 1 blir en omställning för föräldrarna. Det är betydelsefullt att möta de behov som uppkommer hos barnet samtidigt som det kräver goda kunskaper om sjukdomen. Det är en utmaning som ställer krav på föräldrar. Föräldrarna behöver stöd och råd i sin nya roll och lära sig specifika kunskaper om den uppkomna sjukdomen. Det ställer även krav på sjukvården för att ge varje förälder ett optimalt och individanpassat stöd för att hantera situationen och kunna hjälpa sina barn. Varje familj är unik och varje individ behärskar svårigheterna olika. Därför belyses här föräldrarnas upplevelse när deras barn får diagnosen diabetes typ 1.

Vilka upplevelser har de när barnet drabbas av kronisk sjukdom?

Vilka svårigheter stöter de på i vård av sina barn samt vilka behov framkommer från de?

5 SYFTE

Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser att leva med barn som har diabetes typ 1.

6 METOD

Metodavsnittet består av en beskrivning av studiens design, datainsamling, urvalsförfarande samt en redovisning av analysprocessen. Därefter kommer en tabell med exempel på

databearbetning och beskrivning av forskningsetiska aspekter som följs av en beskrivning av författarnas förförståelse.

6.1 Design

För studien valdes kvalitativ metod med induktiv ansats för att belysa föräldrarnas upplevelse när deras barn drabbas av diabetes typ 1. Kvalitativa studiers mål är att öka förståelsen för berättelserna (Friberg, 2017). Induktiv ansats valdes för att skapa en trovärdig bild av individens uppfattningar eller upplevelse av ett fenomen (Birkler, 2007). Studien baseras på självbiografier. Självbiografier innefattar människors egna upplevelser kring sin eller sina närståendes ohälsa, deras lidande och vård på olika och unika sätt (Friberg, 2017). Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) är självbiografier något mänskligt som skapar mening i livet. Dessa ska delas med andra och för att kunna analysera en berättelse måste författarna visa att textens olika delar hänger ihop (ibid). De fem utvalda självbiografiernas kvalitet granskades av författarna.

6.2 Datainsamling

Sökningen på relevanta självbiografier genomfördes i Libris, en nationell databas. Vid sökningen användes relevanta sökord: diabetes, biografi, barn, föräldrar, diabetesen. Sökhistorik bifogas i bilaga 2. De fem självbiografierna som valdes var mest relevanta och motsvarade syftet för studien. Utbudet av böcker var inte så stort då endast de aktuella fem böcker som valdes ut. Biografierna skulle beskriva föräldrarnas upplevelse av att leva och vårda ett barn med diabetes typ 1. Böckerna finns på universitets-, stads- och hälsobibliotek i Växjö.

6.3 Urvalsförfarande

Inklusionskriteriet för studien var självbiografier som är skrivna av föräldrar vars barn har diabetes typ 1. För att utesluta risken för feltolkning skulle böckerna vara skrivna på svenska och vara utgivna år 2010 eller senare. Böckerna ska beröra barn i åldrarna ett till arton år. Exklusionskriteriet att talböcker eller ljudupptagning ska vara exkluderat för att minska risken att komma för nära eller missa viktiga delar av läsaren. Syskons berättelse exkluderades också eftersom syftet endast är att belysa föräldrarnas upplevelse. Självbiografiernas kvalitet granskades med hjälp av Segestens (2012) källkritiska mall. Källkritiska mall (bilaga 3) bifogas. Mallen innehåller granskning av litteraturform, namn på ansvarig utgivare och författare. Alla fem biografier innehöll material med kvalitativ information som ansågs motsvara syftet för studien.

6.4 Analys

Insamlad data i den aktuella studien analyserades med manifest innehållsanalys för att identifiera det synliga budskapet i texten. Den latenta innehållsanalysen valdes bort för att studera föräldrarnas direkta upplevelser utan att tolka de underliggande meningarna i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Självbiografierna lästes var för sig och sedan reflekterades innehållet i böckerna gemensamt av båda författarna. Nästa steg var att identifiera

meningsbärande enheter som passade studiens syfte. Genom kondensering och abstrahering gjordes texterna kortare och lätthanterliga. De meningsbärande enheter kodades. Ovanstående steg av bearbetning av text utfördes var för sig. Koder med liknande innehåll fördes samman och efter diskussion sammanfördes underkategorierna och kategorier av båda författarna. Av flera underkategorier med gemensamt innehåll bildades tre huvudkategorier som beskriver föräldrars upplevelser (Lundman & Graneheim, 2004).

Det finns alltid en förförståelse som gör att det bli svårare att vara helt objektivt vid studie av ett fenomen (Birkler, 2015). Eftersom en av författarna är verksam som sjuksköterska och genom jobbet träffat patienter med diabetes fanns viss risk för att förförståelsen kunde påverka resultatet av analysen. För att undvika påverkan har författarna diskuterat förförståelsen för att medvetandegöra den och lagt den åt sidan under hela processen. Genom att tydliggöra att förförståelsen inte går att bortse ifrån helt och hållet är det lättare för författarna att analysera utan förutfattade meningar. Dahlborg-Lyckhage (2017) menar att genom vara öppen och följsam kan författarna öka sin förförståelse men får inte påverkas av sin tidigare kunskap.

Exempel på databearbetning (Tabell 1)

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Underkategorier	Kategorier
“Jag kan bara inte fokusera på annat än att min lilla flicka är sjuk. Varför är hon det? Kommer hon att dö? Jag förstår inte vad som händer... Vad är då typ 1 diabetes” (Nyman, 2010, s.19, 20)	“Tänker mycket på sitt sjuka barn. Vad betyder sjukdomen och vilka konsekvenser det får för barnet. Känner sig oförstående.	Vilka känslor, tankar och frågeställning föräldrarna upplever efter fastställd diagnos	Första tiden när barnet blir sjuk	Den första tiden efter beskedet
“Acceptans handlar för mig om att välja att stå ut med verkligheten. Det är en befriande att känna och formulera att jag faktisk är här” (Nyman, 2010, s. 87)	Acceptera och välja stå ut med verkligheten, befriande känsla att jag är här	Viktigt att acceptera verkligheten, ger en befriande känsla	Acceptera sjukdomen	Anpassning till den nya verkligheten
“Vi stöttar varandra. Vi är ett starkt team, vi är inte ensamma i det här utan vi har varandra” (Martina S Bach, 2011, s. 27)	Stöttar varandra, stark team är inte ensamma, har varandra	Viktigt att stödja och hjälpa varandra	Partner stöd	Erfarenheter av stöd

6.5 Forskningsetiska aspekter

Kristensson (2014) skriver att formellt etiskt tillstånd nästan alltid behövs vid medicinsk forskning. Under studiens förlopp följs de etiska riktlinjer som skyddar deltagarnas hälsa, integritet och privatliv. All information kommer att behandlas konfidentiellt.

Helsingforsdeklarationen har utvecklats från Världshälsoorganisationen (WMA, 2013) som innehåller etiska aspekter för forskning med människor. Enligt deklarationen ska individen vara i centrum och dennes intresse ska gå i vårdvetenskapliga och samhällens aspekter och intresse. Eftersom studien bygger på självbiografier som redan är publicerade gjordes bedömningen att samtycke inte behövs efterfrågas. Innehållet i böckerna återgavs med respekt i studien.

7 RESULTAT

I studiens resultat framkom tre huvudkategorier och nio underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Den första tiden efter beskedet	Chocken Upplevelse av sorg och skuld Rädsla och oro för framtiden Osäkerheten inför den nya rollen
Anpassning till den nya verkligheten	Mental förberedelse inför acceptans Nya vardagsrutiner
Erfarenheter av stöd	Stödet från sjukvården Stödet från sin partner Överlämna ansvaret till andra

7.1 Den första tiden efter beskedet

Föräldrarna vars barn diagnostiserats med diabetes typ 1 uttryckte olika känslomässiga reaktioner i samband med beskedet. De vittnar att det är ett kalejdoskop av känslor som infann sig i det första stadiet av barnets sjukdom. Det är chock, sorg, oro, skuld och osäkerhet inför den nya rollen som vårdare för sitt eget barn. För de flesta föräldrarna tog det nästan ett helt år att vänja sig vid barnets sjukdom. En del känslor försvann med tiden men känslan av sorg och skuld hade de med sig nästan hela tiden.

7.1.1 Chocken

Första reaktionen som föräldrarna fick i samband med barnets diagnos var chocken vilket gjorde att känslorna blev svåra att hantera. Att inte vara förberedd för det svåra och tunga beskedet som kan komma att förändra deras liv framöver, upplevs av föräldrarna som de värsta dagarna i livet. De första dagarna efter barnet diagnostiserats med diabetes typ 1 upplevs som en överklig händelse. De beskriver att sjukdomen vände upp och ner på deras tillvaro. Många av föräldrarna led av sömnsvårigheter och utmattning och präglades av panik och ångest.

“Så här måste det kännas att vara chockad för jag kan helt enkelt inte förstå vad som händer. Inte ett ord vad hon försöker förklara kan jag ta åt mig och jag kommer inte ihåg ett ord av vad hon sa.” (Nyman, 2010, s.10)

7.1.2 Upplevelse av sorg och skuld

Vidare framgår att samtliga föräldrar upplevde stress, sorg och skuld när deras barn fick diagnosen diabetes. Ingen av föräldrarna som skrev böckerna hade diabetes, varken de själva eller deras partner, och känslan av skuld blev mycket starkare. Det berodde på att föräldrarna ifrågasatte om det var deras egna fel som gjorde att deras barn dömdes till att leva med diabetes typ 1. Svårast var dagen efter beskedet när den första chocken började släppa. Föräldrarna kunde börja bearbeta händelsen bättre och insåg hur allvarligt och sorgligt detta var. Samtliga upplevde sorg att just deras barn drabbades av sjukdom medan andra barn kunde fortsätta att leva sina liv precis som vanligt.

“Det kändes så sorgligt och var så upprörande alltihop. Jag såg med öppna ögon rakt in i mörkret och undrade varför just min flicka skulle drabbas av det här.” (Krisclownen, 2015, s. 19)

Föräldrarna lade mycket skuld på sig själva för att de inte tagit barnets symptom på allvar. Många anklagade sig själva eller anklagade varandra för att de kunnat förhindra sjukdomen om de hade varit mer uppmärksamma på barnets symptom och kollat upp det med läkare tidigare. Diabetesdiagnosen väckte negativa tankar hos föräldrarna som exempelvis att livet aldrig kommer bli som förr och saknaden efter sitt friska barn.

“Vilket fruktansvärt ord - diabetespojke! Vi visste fortfarande knappt vad diabetes var för något och redan hade sjukhuspersonalen gett Egil en ny identitet-som diabetespojke.” (Dahlstedt, 2010, s. 33)

7.1.3 Rädsla och oro för framtiden

Det framgår att föräldrarna uttryckte oro och rädsla för den tiden när de själva kommer att stå som ansvariga för behandlingen i hemmet. Föräldrarna hade blandade känslor inför hemgång. Hur ska sjukdomen skötas hemma och hur kommer den att påverka barnet. Där fanns både oro och rädsla över att inte klara behandlingen vilket gav känslan av osäkerhet. Hantering av provtagningar och korrigering av insulindoser var i början skrämmande för föräldrarna. Många var rädda för att feldosering av insulin kunde skada barnet samtidigt som det var en behandling som var livsviktig för deras barn.

“En insulinspruta kan orsaka död. Det är ett räddningsverktyg, ja, ett hormon som ger liv till sjuka människor. Men det kan också orsaka död.” (Dahlstedt, 2010, s.58)

Det framkom att föräldrarna kände oro för att barnet skulle få diabeteskomplikationer i framtiden såsom hjärtproblem, njursvikt och blindhet. Trots den information som sjukvårdspersonalen gav om hur bra behandlingen hanteras idag sökte föräldrar ytterligare fakta om sjukdomen. Denna information hade i vissa fall lett till en känsla av rädsla, oro och överdrivna tankar om sjukdomsförloppet. Samtliga föräldrar fick katastroftankar av mängden information som fanns om diabetes och vilka olika komplikationer det kunde ge i framtiden.

“På Diabetesförbundets hemsida stod allt om dessa senkomplikationer, som de på sjukhuset menade inte fanns längre [...]. Senkomplikationerna kunde komma efter 10 år med sjukdomen [...] jag ville ringa Palle mitt i natten. Vet du att han kan bli blind?” (Dahlstedt, 2010, s. 41)

7.1.4 Osäkerhet inför den nya rollen

Tiden på sjukhuset efter fastställd diagnos upplevdes som intensiv och stressig. Föräldrarna upplevde en osäkerhet inför den nya rollen som vårdare för sitt barn. Under den perioden gavs teoretisk och praktisk undervisning om diabetes för föräldrarna. Känslan att vara mättad av all information infann sig hos föräldrarna och samtidigt som de bearbetade sjukdomen var det svårt att smälta all den information som gavs. En känsla av tvivel över sin förmåga att sköta behandlingen i hemmet och svårigheter att räkna ut hur stor dos insulin som skulle ges till barnet i relation till maten. Föräldrarna upplevde rädsla för att en feldosering kunde leda till obalans av blodsockret.

“Vi tog rådiga och rediga fram pennan och duttade i honom mer insulin, han vaknade inte ens [...]. Egil dalade från 16,6 till 1,6 på två timmar. Vi blev skakiga båda två [...]. Vi var skräckslagna och tog fler blodsockerprov den natten.” (Dahlstedt, 2010, s. 104)

Känslan av oro och risken för insulinkänningar och höga blodsockervärden samt komplikationer hade ständigt plågat föräldrarna. Fokus hade hela tiden legat på att ha balanserad blodsockernivå. Blodsockret fick inte sjunka för mycket av insulin eller fysisk aktivitet eller stiga för mycket efter en måltid.

“Jag låg ständigt och lyssnade efter flickans andhämtning, precis som jag gjorde då hon var nyfödd [...]. Under nätterna var det ingen av oss som kunde sova.” (Krisclowen, 2015, s. 63).

Att stiga upp flera gånger under natten för att kontrollera blodsocker var slitsamt för föräldrarna. De kände sig ofta isolerade pga av den ständiga övervakningen av barnet och längtade att ta en paus från sjukdomen. Samtidigt var det svårt att ta emot avlastning i början av släkt eller vänner. Det var inte alla i föräldrarnas omgivning som kunde behärska en eventuell uppkomst av akuta situationer. En del föräldrar, framförallt mammor, valde att sluta jobba eller gick ner i tjänst för att vara nära sina barn.

“Jag tänkte att jag förmodligen inte skulle kunna jobba mer, inte som förut. Jag borde skaffa mig ett vanligt jobb, ett halvtidsjobb.” (Dahlstedt, 2010, s. 91)

Nästan alla föräldrar beskrev det som en kamp varje gång när barnet vägrade ta sina sprutor, flera gånger om dagen. Särskilt små barn var svåra att motivera och förklara varför de tvingades att ta alla dessa sprutor. Föräldrarna beskrev det som att det värsta man kunde råka ut för som förälder var att tvinga sitt eget barn att ta sprutor. Med tiden blev det bättre och barnen själva lärde sig att ta mer ansvar för sin behandling.

“Hon slogs, hon skrek, hon kämpade i panik emot sprutorna.” (Bomark, 2015, s. 5)

Det behövdes en viss tid för föräldrarna att lära sig känna igen barnets symptom men med tiden lärde de sig att tolka de känningar och humörsvägningar som barnet fick vid både högt och lågt blodsocker. Föräldrarna kände sig mer trygga och lärde sig snabbt vilka åtgärder som skulle vidtas. Föräldrarna upplevde att även valet av rätt mat var viktigt för att hålla balansen i blodsockret och efter en tid visste de exakt hur mycket barnet fick äta, hur mycket kalorier de behövde, vad de borde undvika mm.

“När Nike får en känning ger jag direkt 1 - 2 druvsocker och ett glas vatten. Skulle Nike bli medvetslös så har vi en engångsspruta, glukagonspruta som vi kan ge i muskeln i benet.” (Nyman, 2010, s. 40)

7.2 Anpassning till den nya verkligheten

Efter det svåra beskedet, chocken, sorgen, nya rutinerna, förändrat vardagligt liv och mycket ny information om sjukdomen kom en ny fas då föräldrarna var tvungna att acceptera verkligheten. Föräldrarna såg inte någon annan möjlighet än att bara acceptera det när ett barn drabbas av diabetes typ 1. Föräldrarna skriver att det var viktigt att vänja sig vid verkligheten. Detta hjälpte på olika sätt och gjorde också att de kunde fortsätta leva ett normalt liv.

7.2.1 Mental förberedelse inför acceptans

Första tiden hemma efter fastställd diagnos upplevdes av många som en svår period men också den viktigaste. Första fasen upplevdes som väldigt stressig och skrämmande. Balanseringen mellan högt och lågt blodsocker var en ständig oro och påfrestning för föräldrarna. Att acceptera diabetes och börja leva var ett viktigt steg för att kunna lämna den första stressiga akuta skedet.

“Diabetes var inget som man kunde fly ifrån [...]. Om vi, om Egil, om våra släktingar och vänner inte accepterade och omfamnade diabetes skulle vi förmodligen bli kvar i den första beredskaps fasen [...]. Vi måste kämpa för glädjen mitt i sorgen.” (Dahlstedt, 2010 s. 124)

Föräldrarna insåg att de var tvungna att acceptera sitt livsöde, att acceptera verkligheten och sjukdomen som barnet har drabbats av. Tiden för acceptansen varierade hos föräldrarna. Det krävde mycket arbete för att kunna vänja sig vid den nya livssituationen. Föräldrarna insåg att det var nödvändigt att stå ut med den verklighet oavsett hur svårt och plågsamt detta kunde vara. Om föräldrarna inte hade accepterat verkligheten och allt som hände med barnet hade detta lett till andra svåra situationer som bara hade gjort livet mer komplicerat. Allt detta kunde ha förvärrat barnets hälsa.

“Vi kan inte göra något åt detta mer än att acceptera. Acceptera och respektera sjukdomen.” (Nyman, 2010, s. 87)

7.2.2 Nya vardagsrutiner

Föräldrarna tyckte att det var betydelsefullt att försöka skapa rutiner i sin nya vardag när barnet drabbades av diabetes typ 1. Att lära sig strukturera sin vardag tog tid, men på så sätt kunde de snabbare lära sig att få kontroll och tid att ta hand om barnet. Dom märkte av tecken på låga blodsockret i god tid och kunde hantera blodsockervärdet och behandlingen på ett bättre sätt.

“Vi har trots allt bra, mycket bättre än jag stilla vågat hoppas efter bara ett halvår. Diabetesen har blivit vår vardag.” (Nyman, 2010, s.107)

Genom att skapa nya rutiner och lära sig mer om sin nya roll som vårdare för sitt barn gjorde att familjen mår bättre och underlättade att planera in olika aktiviteter, resor, kalas mm. Det tog olika lång tid för varje familj att anpassa sig till de förändringar som diabetes krävde. De olika stressmomenten kring diabetesbehandlingen och matintag blev lättare att hantera med tiden. Rutinerna byggdes kring måltiderna och insulinintag så de behövde inte stressa upp sig om maten blev försenad eftersom de visste att den kunde ersättas med något annat. Klumpen i magen som många föräldrar hade i början försvann med tid och kunskap. De flesta föräldrar var koncentrerade på att lära sig allt om diabetes. Lära sig allt om rutiner, logiken och konsten att leva med sjukdomen.

7.3 Erfarenheter av stöd

I samtliga självbiografier framkom att föräldrarna till barn med diabetes typ 1 var i behov av stöd på olika sätt eftersom varje familj är unik. Stödet från sjukvården ansåg alla som nödvändigt för att få information om sjukdomen, behandling, kontroller av blodsocker och ev. komplikationer mm. Hjälps och stöd från sin partner var viktigt och att ha sin partner delaktig hela tiden i omvårdnad och hantering av behandling, vilket gav mer trygghet och en lugnande känsla. Vidare uttryckte föräldrarna behov av stöd från barnomsorgen och skolan.

7.3.1 Stödet från sjukvården

Diabetesdiagnosen var en stor omställning i föräldrarnas liv och ett nytt och okänt område som de hade för lite kunskap om. Undervisningen av föräldrar med barn som har diabetes var därför väldigt betydelsefull de första veckorna efter det att barnet fick diagnosen. De fick lära sig mycket om diabeteskontroller, ställa in dosen av insulin, komplikationer, kost mm. Stödet från sjukvården uppskattades mycket vilket gav en viss trygghet trots alla andra känslor som framkom i samband med diagnosen. Föräldrarna uppskattade också att personalen genom leken hjälper barnen med att bli av med rädslan för sprutor. Ofta fanns det ett lekrum på sjukhuset där det fanns riktiga sprutor utan nål, gasbindor och andra sjukvårdsartiklar som de kunde testa på sig själva.

“De hade ett yrke där de träffade människor som var trasiga och ledsna. De hade en utbildning som gjorde att de kunde hjälpa patienter att läka, de erbjöd medicin och kunskap [...].” (Dahlstedt, 2010 s.125)

Föräldrarna var tacksamma att den svenska sjukvården var väl organiserad. Olika professioner inom diabetesvården jobbade i team och hjälpte till med olika lösningar på en väldigt kort tid. Personalen inom sjukvården tog mycket hänsyn till barnets välbefinnande vilket uppskattades mycket av föräldrarna och sågs som en värdefull kompetens.

“De är smarta på avdelning 65. Allteftersom dagarna passerar på avdelningen går det upp för mig hur medvetet diabetesteamet egentligen fungerar. Att det finns en noga strategi bakom det [...].” (Bach, 2011, s.19)

Samtidigt som föräldrarna tyckte att stödet från sjukhuspersonalen varit bra så förekom också att vissa kontakter som ibland varit bristfälliga. Det berodde främst på missförstånd och okunskap hos personal när det gäller det akuta omhändertagandet av en diabetespatient.

“Damen på 112 pratade om att smörja honung på läpparna och verkade inte förstå skillnaden mellan hyperglykemi och hypoglykemi. Ett larm gick ut, med prioritet 2. Det tog en halvtimme innan ambulansen kom, vi fick ringa en gång till.” (Dahlstedt, 2010, s. 206)

Det förekom även att ett barn inte blev betrodd av sjukvårdspersonalen och misstänkte att barnet själv orsakade blodsockersvängningar. Kuratorer fick endast hjälpa föräldrarna med rådgivning när det gällde ekonomisk stöd. En del föräldrar upplevde avsaknaden av psykologisk hjälp från sjukvården för att bearbeta sina känslor och rädslor. Föräldrarna önskade ett ökat stöd från sjukvården för att hantera sin ångest, oro och depressioner som uppstod när de fick veta att deras barn bar på en kronisk sjukdom.

7.3.2 Stödet från sin partner

När barnet fick diagnosen upplevde föräldrarna hur viktig det är att ha någon vid sidan om som stöttar och förstår situationen som familjen hamnat i. Att ha någon som hade samma känslor och förstår hur det kändes när barnet blev sjukt upplevdes som en tröst samt stöd för föräldrarna. Att hjälpas åt och dela ansvaret med varandra gav trygghet och en känsla av säkerhet för föräldrarna. Barnets insjuknande upplevdes som en kamp som pågick dygnet runt. Att hålla balans mellan mat, insulin och fysisk aktivitet var viktiga komponenter vid behandlingen och klarades bättre när båda föräldrarna var involverade.

“Dessutom känner trygg i att ha någon vid min sida som tar sig tid att förstå mig mitt i allt det här [...]. Vi stöttar varandra och vi pratar hela tiden om vad som händer.” (Bach, 2011, s. 27)

7.3.3 Överlämna ansvaret till andra

Föräldrarna upplevde att de fick bra stöd från barnomsorgen när lämning av barnet till förskolan eller skolan var sårbart efter att barnet blev sjukt. De flesta föräldrar, tillsammans med personal från diabetesteamet, hade deltagit i undervisningen av personalen inom barnomsorg och skola. Trots det var det vanligt att det framkom osäkerhet i samband med lämning som tex. om personalen kommer att klara av kontrollen av blodsockervärdet, behandlingen, mat, märka av känningar som barnet får. En del föräldrar bytte jobb för att vara närmare sitt barns skola eller daghem. Det förekom ofta samtal från barnomsorgspersonalen till föräldrarna i frågan om behandlingen. Det som inte kunde lösas via telefon gjorde att föräldrarna fick åka till deras barns skola eller daghem för att hjälpa till med behandlingen eller ta med sig barnet hem. Föräldrarnas oro, rädsla och tvivel minskades efter en tid då barnet började på förskolan. Det var tack vare personalen som jobbade på förskolan som visade engagemang och motivation för att lära sig rutiner kring diabetesbehandlingen.

“Jag är också tacksam över att det har fungerat bra som det har gjort men personalen på vår förskola som har varit ett stort stöd för oss.” (Nyman, 2010, s. 144)

Problem kunde förekomma om personalen på förskola eller skola som mest hade ansvar för behandlingen av barnet var borta på grund av sjukdom eller semester. Det uppstod också problem om lärare byttes och övrig personal inte kunde hantera provtagning eller ge insulin. En del personal kunde bli oroliga och ville inte ta det ansvar som den tidigare personalen haft, trots att man bestämt att dela på ansvaret i en tidigare överenskommelse. Det medförde nya möten med rektorer, lärare samt skolsköterska som innebar en ny tung och känslig tid för föräldrarna. Lärarna ville ha mer resurser i form av assistenter men det var inte alla rektorer som ställde sig positiva till det.

“Personalen vågade inte ge honom tillräckligt med insulin eftersom de var för få. De var rädda för hypoglykemi [...]. De vågade inte ta ansvar för detta. Vilket gjorde att Egils blodsocker låg på över 15, så högt som 21 ibland.” (Dahlstedt, 2010, s. 208 - 209)

8 DISKUSSION

Detta avsnitt inleds med metoddiskussion där det tas upp diskussion kring metodologiska övervägande, reflektion av studiens styrka och svagheter. I andra delen, resultatdiskussion, diskuteras de resultat som kommit fram under analysen.

8.1 Metoddiskussion

Självbiografier med kvalitativ metod och induktiv ansats är studiens design. Kvalitativ metod ger en djupare förståelse för föräldrarnas upplevelse kring barnets sjukdom och behandling (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Fördelen med att studera självbiografier är att de ger en verklig

bild av föräldrarnas direkta upplevelse. En annan metod som hade varit lämplig för studiens syfte är en intervjustudie. Genom intervjuer kunde föräldrarnas upplevelser ha studerats närmare och en möjlighet att ställa följdfrågor, att observera ansiktsuttryck och iakttä kropspråk. Detta kunde bidra till en tydligare analys av resultatet. Intervjuer valdes bort med tanke på tidsaspekten. En litteraturstudie som baseras på vetenskapliga artiklar kunde eventuellt ge bredare översikt över föräldrarnas upplevelse men valdes bort. Anledning till detta var dels att de redan var skrivna av andra författare och dels att det hade kunnat missas viktiga upplysningar och reaktioner som föräldrarna hade uttryckt. Dessa kan betraktas som sekundär källa och vi ville komma fram till ett eget resultat.

Självbiografier var det mest relevanta valet vid datainsamlingen och gav en inblick i föräldrarnas upplevelser och känslor och den kunde svara till studiens syfte. Att böckerna var skrivna av föräldrar kan ses som en primärkälla och ger en styrka i studien. Budskapet i självbiografier utgår från föräldrarna själva och har inte bearbetats av andra författare vilket gör att studiens trovärdighet stärks och tillför en ökad trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). Resultaten byggdes på fem biografier varav fyra böcker skrevs av mammor och en bok av en pappa. En mamma valde att beskriva sina upplevelse som tredje person. Resultatet i studien speglar främst mammornas erfarenheter. I sökningarna efter böcker till studien fanns inget mer skrivet utifrån pappornas perspektiv på upplevelse. Detta kan ha påverkat studiens resultat att mammorna representerades i högre grad än papporna.

Sökningen av böckerna gjordes först i Libris nationella bibliotekssystem, med relevanta sökord som skulle passa bra med studiens syfte. Sökschema redovisas i bilaga 2. Utifrån sökresultatet hittades fem självbiografier som valdes till studien. För att få tillgång till ett större utbud av böcker gjordes även sökning i Google med samma sökord. Denna sökning gav inga nya resultat. Det framkom svårigheter att hitta passande självbiografier då det inte fanns så många böcker som var publicerat i den valda ämnet i Sverige. Det kan vara en svaghet med studien att inte hittades fler självbiografier vid sökningen. Kvalitetsgranskning av böckerna utfördes. En tabell (Bilaga 3,4) för kvalitetsgranskning bifogas. Kontakt togs med samtliga förlag vilket resulterade i svar från fyra av förlagen. Det var bara ett förlag som inte svarade på frågan om bokens kvalitet.

I sökningen har hänsyn även tagits till studiens inklusions - och exklusionskriterier. För att öka studiens trovärdighet avgränsas urvalet av böcker från 2010 och senare. Tanken var att endast inkludera aktuell information kring diabetes typ 1. Biografier som inte var publicerade i Sverige valdes bort för att begränsa urvalet och fokusera studierna utifrån svenska förhållande. Eventuella syskon exkluderades också eftersom syftet var att endast belysa föräldrarnas upplevelse.

I denna studie användes manifest innehållsanalys som genomfördes enligt Graneheim och Lundmans (2004) metod. Den anses vara en passande metod eftersom föräldrarnas upplevelser fångades utan att ändra deras berättelse (ibid). De begrepp som kan beskriva trovärdigheten i kvalitativa studier är pålitlighet, tillförlitlighet, och överförbarhet (Kristensson, 2017, s. 124). Ett sätt att visa tillförlitlighet var hur analysprocessen har gått till (ibid, s. 125).

Biografierna analyserades var för sig med syftet att reducera risken att bli påverkad av varandras förförståelse och öka studiens trovärdighet (Graneheim & Lundman, 2004). Även ett gemensamt skapande av underkategorier och huvudkategorier för att hitta likheter och olikheter bidrar till ökad trovärdighet (ibid). Vid olikheter diskuterades koderna om de var

relevanta för studien eller inte. Trovärdigheten inom forskningsresultatet kan ökas genom att visa hur bearbetning av texten har gått till (Graneheim & Lundman, 2004). Pålitligheten i en studie kan påvisas genom att beskriva sin förförståelse. Det är viktigt att förståelsen i studien inte påverkas av författarnas tidigare kunskap (Mårtensson & Fridlund, 2017). En av oss har erfarenhet av att vårda vuxna patienter med diabetes, vilket kan vara en svaghet i studien och en ökad risk för att förståelsen skulle påverka analysens resultat. Förförståelsen har medvetandegjorts i analysens samtliga delar och innehållet har diskuterats tillsammans från varje bok. Under hela arbetet med studien lyftes den egna förförståelsen fram för diskussion i analysen. På så sätt anses den egna förförståelsen inte ha påverkat resultatet (Dahlberg & Segesten 2010).

Överförbarhet innebär att man i viss mån kan överföra studiens resultat till andra grupper (Graneheim & Lundman, 2004). Biografierna återgav viktig information och kunskap som är möjlig att överföra till andra föräldrar med barn som lider av en livslång sjukdom. Vissa delar av resultatet som beskriver föräldrarnas upplevelse och känslor när deras barn drabbas av diabetes typ 1 ökar förståelsen för andra föräldrar i liknande situationer. Studien kan också vara användbar för vårdpersonal för att lättare förstå föräldrarnas upplevelser i mötet med vården. Studiens resultat beskriver föräldrarnas upplevelse under svenska förhållanden och kan delvis vara överförbar i andra länder beroende på kvaliteten på sjukvården och föräldrarnas erfarenheter. En noggrann beskrivning av datainsamling och urval kan bidra till en lättare bedömning av överförbarhet (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012). För att kunna bedöma studiens överförbarhet bör andra begrepp som pålitlighet och trovärdighet vara säkrad i studien (Mårtensson & Fridlund, 2017). Att samtliga föräldrar uttryckte liknande upplevelser och händelser kan också öka trovärdighet i studien.

8.2 Resultatdiskussion

8.2.1 *Den första tiden efter beskedet*

Resultatet visar att en diabetesdiagnos hos barn har stor inverkan på föräldrars liv. De delar bördan tillsammans med sina barn och de flesta är oförberedda när de får beskedet om barnets diagnos. Föräldrarna präglas av olika känslor och har svårt acceptera att barnet fått en kronisk och livshotande sjukdom. Barnets insjuknande i en långvarig sjukdom orsakar lidande hos föräldrarna. Detta stämmer överens med Dahlberg & Segesten (2010, s.120) som skriver att närstående upplever ett lidande vid en nära anhörigs sjukdom. Ängest och rädsla är en del av lidandet enligt Birkler (2015) och är väldigt påtaglig för föräldrarna i det första skedet av barnets sjukdom. Det är ovissheten om vad sjukdomen kan leda till som väcker de största känslorna (ibid).

Det framkom i resultatet att föräldrarna är förtvivlade, bekymrade över framtiden och känner sorg samt emotionell stress under det akuta skedet av sjukdomen. Känslor av lidande förekom hos föräldrarna i början av sjukdomen, när de mår som sämst och samtidigt ska ta hand om barnet dygnet runt samt lära sig allt om barnets behandling. Detta stärks av Rifshana, Breheny, Taylor och Ross (2017) vars studie handlar om att identifiera vilka behov och stöd som föräldrar till barn med diabetes typ 1 kan behöva i framtiden.

Studien visade att det är en stor utmaning för föräldrarna i att lära både sig själva och sitt barn att leva med sjukdomen. Att ge sitt barn insulin var skrämmande i början och gav ett ökad livslidande både för barn och föräldrar (ibid). Föräldrar genomgick traumatiska upplevelser

när de ibland höll fast sitt barn vid injektionerna och önskade information och stöd från sjuksköterskan för att hantera sådana situationer (Rankin et al., 2016). Föräldrarna i självbiografierna gick igenom samma upplevelser och uppskattade att personalen underlättade behandlingen genom tex lek med sprutor och förband i sjukhusets lekrum. Föräldrarna behöver stöd i det akuta skedet och förståelse av sjukvårdspersonalen för att förbereda sig inför behandlingen i hemmet. Därför är det betydelsefullt att sjuksköterskan har en helhetssyn i mötet med sina patienter för att på så sätt kan de ge närstående utbildning med hjälp av sina erfarenheter (Dahlberg & Segesten 2010).

8.2.2 Anpassning till den nya verkligheten

Resultatet visar att föräldrar på ett eller annat sätt går igenom olika faser av acceptans för sjukdomen. Denna process tog olika tid hos föräldrarna i självbiografierna. Det beror först och främst på att föräldrar är olika individer och upplever samma sak på olika sätt. En del föräldrar behövde mer tid än andra att ta in och bearbeta diagnosen, hantera den nya situationen och ställa om sig till den nya vardagen. Resultatet visar att föräldrar saknar samtalshjälp för att bearbeta sina negativa tankar kring barnets diagnos. Kuratorerna på sjukhuset ger endast information om ekonomisk stöd till föräldrarna. Detta stärks utifrån Boogerdt, Schaijk, Noordam, Marks och Verhaak (2015) som i sin studie undersökte behov hos föräldrar som har ett barn med diabetes typ 1. Studien visade att föräldrar efterfrågar mer stöd från en psykolog under den första tiden på sjukhuset för att få hjälp med att hantera sina känslor (ibid). Anhöriga kan också drabbas av ett osynligt lidande när en familjemedlem blir sjuk (Arman, 2015). Detta bekräftas av (Eriksson, 1994) som betonar att lidandet är individuellt och visar sig på olika sätt hos olika individer. Psykologiskt stöd för att bearbeta negativa tankar är avgörande för föräldrarna i det akuta skedet för att inte utveckla depressioner. Vid tidigare insatser från sjukvården t ex i form av samtalshjälp minskar lidandet hos föräldrarna. Sjukvårdspersonalens uppgift är att vara observanta och försöka förebygga föräldrarnas psykiska ohälsa.

I studiens resultat framkom att livskvalité upplevdes som sviktande hos föräldrarna. Föräldrarnas tillvaro blev upp och ner vänd efter diagnosen och den nya livet med sjukdomen i fokus innebar många begränsningar i vardagen. Livskvaliteten hos föräldrarna kännetecknas av både fysisk och psykisk hälsa samt det sociala livet, relationer till andra (WHO, 1999). Ett dagligt ansvar för behandlingen, kost och att ständigt vara beredd på att märka av eventuell obalans av blodsockervärdet. Rankin, et.al (2016) bekräftar i sin studie som undersökte föräldrarnas behov av stöd från sjukvården att rädsla för hypoglykemiska episoder och svårigheter med anpassning till det nya livet förekom hos föräldrarna. Föräldrarna önskade att sjukvårdspersonalen skulle initiera en kontakt med familjen under de första dagarna då de kom hem (ibid). En kontinuerlig kontakt med sjukvården kan leda till en tidig identifiering av problem med behandlingen och ge föräldrarna en tryggare tillvaro och bättre livskvalité. Resultatet visade att behovet av stöd minskade efter hand när de dagliga rutinerna kring diabetes kändes mer bekväma. Inställningen till sjukdomen förändrades efter hand och blodsockersvängningar upplevdes utan starka panikkänslor hos föräldrarna.

8.2.3 Erfarenheter av stöd

I resultatet framkommer att föräldrarna upplevde att det var betydelsefullt för dem att i det akuta skedet vara i en trygg miljö på sjukhuset och bli bemött på ett professionellt sätt av sjukvårdspersonalen. Det gav ett lugn mitt i allt kaos av alla känslor som infann sig när de fick diagnosen. Detta bekräftas i studien av Morgan-Trimmer, Channon, Gregory, Townson,

och Lowes (2016) att föräldrarna anser att stödet från sjukhuset tillför ett lugn i bearbetningen av barnets sjukdom. Föräldrarna får lära sig att ge insulin genom injektioner och provtagning under uppsikt av sjukvårdspersonal, få svar på sina frågor samt få kostråd vilket underlättar omställningen i den nya vardagen. I samma studie framkom att en del föräldrar hellre önskade att lära sig hanteringen och att ta hand om sitt barn i sin hemmiljö. Dels om barnet var i de övre tonåren och det ofta fanns fler syskon att ta hand om samtidigt i hemmet (ibid). Med facit i hand visade det sig att även de skulle föredra sjukhusmiljö den första tiden efter diagnosen på grund av tryggheten (ibid). Resultatet visar att det stöd som föräldrarna fick från sjukvården i början när barnet blev sjukt bidrar till en god livskvalitet trots närvaron av en kronisk sjukdom hos barnen.

I självbiografierna framkom att stödet från diabetesteamet efter hemgång upplevdes positivt av de flesta föräldrarna. Det uppskattades att vara i kontakt med någon från sjukvården för att fråga eller diskutera alla frågeställningar som föräldrarna hade. Resultatet visar att föräldrarna upplevde olika typer möten med sjukvården som gav olika erfarenheter och förutom positiva erfarenheter mötte en del föräldrar även en baksida av sjukvården. Det förekom bristfälliga kontakter som främst berodde på okunskap hos sjukvårdspersonalen. Sådana kontakter och bemötande påverkade föräldrarna negativt och gav en känsla av otrygghet och onödigt lidande. Ett vårdlidande uppstår om sjukvårdspersonalen inte ger en adekvat vård, visar sig oengagerad eller nonchalant, både mot patienten och föräldrarna, vilket är helt onödigt och måste undvikas. Bristande kunskap och utebliven uppmärksamhet kan vara mänskligt pga stress och ork hos sjukvårdspersonalen. För att undvika och förebygga vårdlidandet är det viktigt att vårdpersonalen också engagerar sig och ger stöd åt föräldrarna (Dahlberg & Segesten, 2010). Detta bekräftas av Arman (2015) som betonar att vårdlidandet beror på frånvaron av god vård och uppstår när individen känner att mötet med sjukvården ökar lidandet. Det är väsentligt att sjukvårdspersonal tar hänsyn till dessa problem i framtiden. Enligt (Friberg & Öhlen, 2014) ska en sjuksköterska ha förståelse för patientens situation som är baserad på teoretiska kunskap och erfarenhet. Sjuksköterskans roll är mångsidig och innehåller en god handledning, undervisning, rådgivning och information samt förklaringar av olika behandlingsmöjligheter (ibid).

En kontinuerlig kontroll av barnets behandling krävde mycket tid och stöd från sin partner var viktig. Familjens vardagsliv och dagliga rutiner blev störda och därför behövdes avlastning. Det behövdes för att dela ansvaret för barnets behandling i hemmet och underlätta vardagen för varandra. En vardag som innebar oro för barnet, ständiga blodsockerkontrollerna, justering av insulindosen samt sömnbrist. Detta bekräftats i en tidigare studie av Bogerd et al. (2015) att föräldrarna som tog hand om ett barn med diabetes typ 1 hade ett begränsat socialt liv och arbete. Resultatet i vår studie visar att hålla ihop, stötta varandra och jobba som ett team gav trygghet till föräldrarna. Det föräldrarna upplevde som positivt med sjukdomen var att stödet och känslan av gemenskap utvecklades mer i deras relation till varandra. I denna studie togs inte hänsyn till ensamstående föräldrar utan samtliga hade partners. Författarna anser att ensamstående föräldrar förmodas behöva ännu mer hjälp. För att skapa en trygg tillvaro för barnet valde de flesta föräldrar att gå ner i tjänst, framförallt mammor. Detta i sin tur påverkar familjens ekonomi. Att också känna sig begränsad i förmågan att göra olika sociala aktiviteter ledde till en upplevelse av förlust och otillfredsställelse i livet.

I resultatet framkom att diabetes teamets utbildning av personalen i barnomsorgen underlättade för att klara egenvården. Trots det förekom att vissa föräldrar upplevt oro för att överlämnandet av barnet till förskolan inte skulle fungera. Underbemanning av personalen gjorde att rutinerna inom barnomsorgen inte alltid upplevdes som tillräckligt säkra för att

utföra egenvård. Detta bekräftar en studie av Herbert, Wallb, Monaghana och Streisand (2017) som undersökte föräldrarnas upplevelse av samverkan med barnomsorgen och hur det påverkade deras rädsla för hypoglykemi. Många föräldrar är inte övertygade om att personalen inom barnomsorgen hade förmåga att hantera kontroller och behandling av diabetes. Detta stärks även med en annan studie Herbert, Clary, Owen Monaghan, Alvarez och Streisand (2014) där det framgick att föräldrar ändrade sin arbetstid för att vara mer flexibla, arbetade deltid eller slutade att jobba helt och hållet. Hur barnomsorgen tar hand om behandlingen spelar stor roll för föräldrarnas livskvalitet. Föräldrarna värdesätter ett tryggt och säkert omhändertagande av barnet och det är viktigt att kunna vara säker att barnet inom tiden på barnomsorgen får en adekvat behandling (ibid). Vi drar slutsatsen att samverkan och kommunikation och mellan sjukvårdspersonal, barnomsorgen och föräldrarna är en grund för en tryggare miljö både för föräldrar och barn.

9 SLUTSATS

Föräldrar med barn som har diabetes typ 1 upplevde ett lidande i att se sitt barn bära på en kronisk sjukdom. Även livskvaliteten påverkades på olika sätt i samband med barnets sjukdom och alla svårigheter den bar med sig. Det framkom att diagnosen innebär ett förändrat och anpassat liv både för föräldrarna och deras barn. Därför är föräldrar i stort behov av anpassad kunskap och information från sjukvården. Genom att ge anpassad information och ha en god kommunikation med föräldrarna kan sjuksköterskan öka både barnets och föräldrarnas livskvalitet, minska lidandet samt bidra till en säker och trygg vård.

9.1 Förslag till fortsatt forskning

Diabetes typ 1 är en komplex sjukdom och gör att livet förändras på ett ögonblick för föräldrarna och barnen. Det skulle vara intressant att ta del av hur en ensamstående förälder upplever sin vardag med ett barn som diagnostiserats med diabetes typ 1. Ytterligare forskning behövs för att utveckla strategier för vårdpersonal och ett bra sätt hjälpa föräldrarna för att hantera de känslor och svårigheter som förekommer i samband med barnets diagnos.

Ordlista med begrepp

Hypoglykemi- ett tillstånd när blodsockernivån sjunker under det normala värdet och är en vanlig komplikation vid behandling av diabetes. Tillståndet förekommer hos patienter med diabetes typ 1 och vid användning av insulin (Medibas, 2017).

Hyperglykemi- är högt blodsocker det som gemensamt kännetecken är att olika typer av diabetes kan ge problem om det inte behandlas. Om blodsocker är höjd under en lång tid kan det uppstå kroniska förändringar i olika delar av kroppen. Även på kort tid kan högt blodsocker ge problem om höjningen är kraftig under en längre period. Därför är det mycket viktigt att den som har diabetes själv vet hur man håller en bra nivå på blodsockret (Insulin.se 2016).

Insulinpump - En liten apparat som ser ut som en liten dosa. Patienten bär sin pump dygnet runt. Den ger kontinuerlig behandling med insulin subkutant genom en tunn slang (Alvarsson m flera, 2010). Apparat måste programmeras så att det ger basala behovet av insulin via en nål i underhudsfettet. Måltidsinsulin tillförs i kroppen genom knapptryckningar (Diabetesförbundet, 2011).

10 REFERENSER

- Alvarsson, M., & Röhl, A. (2010). *Diabetes* (2., [rev.], Karolinska institutets forskare skriver). Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Arman, M. (2015). *Lidande och lindrat lidande*. I Arman, M., Dahlberg, K., & Ekebergh, M. (2015). *Teoretiska grunder för vårdande* (1. uppl. Ed.). Stockholm: Liber.
- Arman, M. (2012), *Lidande*. I Wiklund Gustin L, Bergbom I. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (3.uppl) Lund: Studentlitteratur AB
- Barndiabetesfonden. (2017). *Hur vanligt diabetes typ 1 hos barn?* Hämtad 20 oktober, 2018, från <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Hur-vanligt-ar-diabetes-hos-barn/>
- Birkler, J. (2007). *Det goda livet och livskvalitet. I*. Birkler J. *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn* (1. uppl.. ed.). Stockholm: Liber.
- Birkler, J. (2015). *Vad är hälsa och sjukdom*. Birkler J. *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn* (2. uppl.. ed.). Stockholm: Liber.
- Boogerd, E., Maas-van Schaaik, N., Noordam, C., Marks, H., & Verhaak, C. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 218-229. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/jspn.12118>
Volume20, Issue3Pages 218-229
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis* (1. utg.. ed.). Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). *Att analysera berättelser* (narrativer). I Friberg, F. *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Tredje upplagan. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Diabetes Portalen (2006). *Om diabetes typ 1 och sjukdomshistoria*. Hämtad den 23 december 2018 från <https://diabetesportalen.nu/diabetes-typ-1/om-diabetes-typ-1/>
- Diabetesförbundet (2011). *Behåll den statliga subventionen av insulinpumpar*. Hämtat den 11 december från https://www.diabetes.se/contentassets/1689f7d2b6204a478b0e27e631983209/oppet-brev-insulinpumpar.pdf?_t_id=1B2M2Y8AsgTpgAmY7PhCfg%3d%3d&_t_q=insulinpump&_t_tags=language%3asv%2csiteid%3aaaf9ca4c-d5a9-4627-8053-94a18f41fb7e&_t_ip=85.195.24.192&_t_hit.id=diabetes_se_Models_Media_GenericMedia/_c76a3fb6-0a56-449b-b049-23abaabc6447&_t_hit.pos=1
- Doron H, Hen M, Sharabi-Nov A(2018).*Relationship Quality among Chronically Ill Children and their Parents* Journal of Child and Family Studies <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1228-8> Volume 27, pp 3866–3876,

Forsberg M, Forsander G (2014). *Diabetes vidöppenvårdsmottagning för barn och ungdomar*. Hämtad den 13 december, 2018, från <http://endodiab.barnlakarforeningen.se/varprogram/nya-svenska-riktlinjer-for-barn-och-ungdomsdiabetes-dok-7/>

Friberg, F. (2017). *Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning*. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Tredje upplagan. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F., & Öhlén, J. (2014). *Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov*. I Friberg, F., & Öhlén, J *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (2. uppl.. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. *Nurse Education Today*, 2004(24), 105-112. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1016/j.nedt.2003.10.001> Volume 24, Pages 105-112

Granskär, M. & Höglund-Nielsen. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Kvalitativ innehållsanalys. (uppl.2:4). Lund: Studentlitteratur

Hanås, R. (2014). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: Hur du blir expert på din egen diabetes* (6., rev. uppl.. ed.). Uddevalla: BetaMed.

Helsingforsdeklarationen. (2013) Hämtad den 25 oktober, 2018, från <https://slf.se/rad-och-stod/etik/world-medical-association/>

Herbert, L., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. (2015). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1199-1209. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/jocn.12658> Volume 24, Pages 1149-1443

Herbert, L., Wall, K., Monaghan, M., & Streisand, R. (2017). Parent employment and school/daycare decisions among parents of young children with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 46(2), 170 -180 <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1080/02739615.2015.1124776> Volume 46 Pages 170-180

Insulin.se (2016). *Högt blodsocker-Hypoglykemi* Hämtat den 15 december 2018 från http://www.insulin.se/Startsida_insulin/Om-diabetes/Hogt-blodsocker/

Kelo, Marjatta, Eriksson, Elina, & Eriksson, Ilse. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 894-904. <https://doi.org/10.1111/scs.12001> Volume27, Pages 894-904

Kirkevold, M., Ekern, K., & Ganuza Jonsson, L. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (1. uppl..ed.). Stockholm: Liber.

Kish, A., Newcombe, P., & Haslam, D. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. *Child: Care, Health and Development*, 44(3), 343-354. [:https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/cch.12546](https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/cch.12546)

Kristensson, J. (2017). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap* (1. utg.. ed.). Stockholm: Natur & Kultur.

Lundgren, M., Larsson, K., & Larsson, H. (2014) *Faser av typ 1 diabetes hos barn och ungdomar* Hämtad den 17 november, 2018, från http://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2015/03/VP_2017_Kap2-T1DM.pdf

Ludvigsen, E. (2016). Typ 1 Diabetes: Handbok för nybörjare: "det är ju bara en spruta". Stockholm:Oberoende

Mendes, T., Crespo, P., & Austin, G. (2016). Family Cohesion and Adaptation in Pediatric Chronic Conditions: The Missing Link of the Family's Condition Management. *Journal of Child and Family Studies*, 25(9), 2820-2831.<http://dx.doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>

Medibas (2017). *Hypoglykemi vid diabetes mellitus*. Hämtad den 13 december, 2018, från <https://medibas.se/handboken/kliniska-kapitel/endokrinologi/patientinformation/diabetes-allmant/hypoglykemi-vid-diabetes-mellitus/>

Morgan-Trimmer, Channon, Gregory, Townson, & Lowes. (2016). Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study. *Diabetic Medicine*, 33(1), 119 - 124. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1111/dme.12891>

Mårtensson, J & Fridlund, B (2017) *Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet*. I Henricson M (RED). *Vetenskaplig teori och metod-från ide' till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan. ed.). Lund: Studentlitteratur AB.

Nationella diabetesregister. (2017). *Personer med diabetes som registrerats i NDR/Swediabkids de senaste 12 månader*. Hämtad 20 oktober, 2018, från <https://www.ndr.nu/#/>

Noser, A., Patton, S., Van Allen, J., Nelson, M., & Clements, M. (2017). Evaluating Parents' Self-Efficacy for Diabetes Management in Pediatric Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(3), 296-303. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1093/jpepsy/jsw072>

Pierce, J., Aroian, K., Caldwell, C., Ross, J., Lee, J., Schifano, E., . . . Wsocki, T. (2017). The Ups and Downs of Parenting Young Children With Type 1 Diabetes: A Crowdsourcing Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(8), 846-860. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1093/jpepsy/jsx056>

Popp, Robinson, Britner, & Blank. (2014). Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 58-64. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1016/j.pedn.2013.07.004>

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., & Lawton, J. (2016). *Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: A qualitative study*. *Health Expectations*, 19(3), 580-591.[doi:10.1111/hex.12244](https://doi.org/10.1111/hex.12244).

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J., & Ross, E. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3226-3236. DOI 10.1007/s10826-017-0806-5

Sagen, J, V (2013). *Sjukdomslära I Skafjeld, A. & Graue, M. Diabetes: Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (2., [rev.] uppl./I Skafjeld A, Graue M; Lund: Studentlitteratur.

Samuelsson, U. & Söderström, U. (2014). *Definition, epidemiologi och klassifikation* Hämtad den 13 november, 2018, från http://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2015/03/VP_2017_Kap1-Def.Epidem-Klassif.pdf

Segesten, K. (2012). *Användbara texter*. I Friberg, F (Red.), Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten., (Andra upplagan. ed.). Lund: Studentlitteratur

Senaste version av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) *om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtad den 11 oktober, 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>

Skafjeld, A. & Graue, M. (2013). *Diabetes: Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (2., [rev.] uppl./; Lund: Studentlitteratur.

Smaldone, & Ritholz. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 87-95. <https://doi-org.proxy.lnu.se/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

Socialdepartementet (2014 - 2017) *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar I*. Regeringskansliet Hämtad den 25 oktober, 2018, från <https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>

Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2016). Föräldrars erfarenheter av två olika tillvägagångssätt för diabetesbehandling hos barn som nyligen diagnostiserats med typ 1-diabetes. *Qualitative Health Research*, 26 (10), 1331-1340. doi-org.proxy.lnu.se/10.1177/1049732315575317

Vaz J., Milbrath V., Gabatz R., Krug F., Hirschmann B & de Oliveira, M. (2018). *Care for families of children with chronic disease: J Nurs UFPE online.*, Recife, 12(5):1397-408 <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408>

World Health Organization. (2016). *Global report on diabetes*. Hämtad 20 oktober, 2018, från <http://www.who.int/diabetes/global-report/en/>

World Health Organization (1999) WHOQOL. Hämtad 26 oktober, 2018, från [WHOQOL-BIBLIOGRAPHY.pdf](#)

Åkesson, K. & Bang, P. (2014). *Insulinbehandling* Hämtad den 15 november, 2018, från http://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2015/03/VP_2017_Kap0_Insulinbehandling.pdf

SÖKSCHEMA

Datum	Databas	Sökord	Antal träffar	Antal utvalda	Inkluderade
2018 18/10	Libris	diabetes barn	264	2	Ljung, Ted (2016) "Krisclownen" Skånberg Dahlstedt, Ami (2010) "Älskade vampyr"
2018 18/10	Libris	diabetes föräldrar biografi	2	1	Bach, Martina S (2011) "Men mamma, jag är inte sjuk. Jag har bara lite diabetes"
2018 18/10	Libris	diabetes biografi	15	1	Nyman, Malin (2012) "Låt det gå ett år"
2018 18/10	Libris	diabetesen	2	1	Bomark, Ulla (2015) "Det måste bero på dig, Mia"

Mall för källkritik av tryckt text (Segesten, 2012)

- Vilken form av litteratur är detta – vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap eller något sådant?
- Vem är ansvarig utgivare och därmed juridiskt ansvarig för boken eller tidskriften i fråga?
- Vem/vilka är författaren/författarna – Vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilket perspektiv har anlagts, vilket mål har de haft?
- När trycktes källan – har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvaliteter, för att förstå innehållet, av annan orsak?
- Har texten blivit kvalitetsgranskad – av vem, i vilket syfte?
- På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademisk och professionell kunskap inom mitt ämnesområde?

Kritisk granskning av självbiografier

Titel Författare Utgivningsår	Ansvarig utgivare	Litteraturform & Kvalitetsgranskning	Vem är författarna och varför självbiografier skrivits?	På vilket sätt kan självbiografier användas för detta arbete?
<p>Älskade Vampyr: om livet med ett barn med diabetes typ 1</p> <p>Skånberg Dahlstedt, A.</p> <p>2010</p>	Gothia	<p>Självbiografi</p> <p>Granskad av förlaget. Ja telefonkontakt aktat förlaget som har försäkrat om bokens kvalitet</p>	<p>Ami Skånberg Dahlstedt är mamma vars son diagnostiserades med diabetes typ 1. Avsikten med boken var att beskriva hur det är som förälder att leva varje dag med barn som har diabetes.</p>	<p>Ami som mamma beskriver sina känslor och upplevelser.</p>
<p>Krisclownen- en familj drabbas av Typ-1 diabetes</p> <p>2015</p>	Marsipan fingret	<p>Självbiografi</p> <p>Granskad av förlaget. Kontaktat förlaget via mail.</p>	<p>En pappa som skrev om sin dotters sjukdom och diagnos, alla upplevelse efter ställd diagnos och tiden på sjukhuset. Pappan har valt att vara anonym. Inget namn var angivet på boken</p>	<p>Pappan skrev om sina och sin frus upplevelse efter beskedet att deras barn har fått diabetes.</p>

Låt det gå ett år Nyman, M. 2012	Svenska diabetesförbundet	Självbiografi Granskad av förlaget. Telefonkontakt aktat förlaget som har försäkrat om bokens kvalitet	Malin Nyman är mamma till en flicka som fick diabetes. Boken är skriven för att öka förståelse och stödja de familjer som hamnat i samma situation.	Biografin beskriver hur livet förändrades och hur det påverkade deras tillvaro.
Men mamma jag är inte sjuk. Jag har bara lite diabetes Bach. S.M 2011	Boks on demand	Självbiografi Granskad av förlaget. Telefonkontakt aktat förlaget som har försäkrat om bokens kvalitet	Martina en mamma som skrev om hennes son sjukdom, alla upplevelse som familjen har fått under sjukdomsförloppet	Olika känslor och upplevelse framkom i boken som var skriven av Martina, mamman till sjuka pojken
Det måste bero på dig, Mia! Bomark, U. 2015	Bokförlaget K&R	Boken är baserad på verklig händelse. Granskad. Kontakt via mail med bokens författare.	Det är författarens återberättelse av en mammas egna upplevelse. Boken ska vara som stöd och hjälp för de som har diabetes.	I boken beskrivs hur diabetesdiagnos kan göra livet besvärlig för hela familjen. Även föräldrarnas liv blir påverkad.

Översikt av valda biografier

Författare	Titel	År	Förlag	Handling
Skånberg Dahlstedt, A.	Älskade Vampyren: om livet med ett barn med diabetes typ 1	2010	Stockholm: Gothia.	Ami beskriver hur vardagen förändras när hennes son Egil drabbas av diabetes typ 1 när han var 3 år gammal. Hon beskriver hur hon och hennes familjen går igenom denna svåra tiden.
	Krisclowen-en familj drabbas av Typ-1 diabetes	2015	Marsipan fingret	Det är hösten 2015 där en fyraårig flicka har just drabbats av typ 1-diabetes, och det är pappan som skriver boken som är baserad på verkliga händelser men plats och personer är anonymiserad.
Nyman, M	Låt det gå ett år	2012	Sundbyberg: Svenska diabetesförbundet.	Malin berättar om sina känslor och upplevelser när hennes dotter Nike drabbas av diabetes typ 1 när hon inte ens fyllde 3 år. Boken skildrar hur hela familjen tvingas ändra på sin vardag utan att vara beredda för det.
Bach, S.M	Men mamma jag är inte sjuk. Jag har bara lite diabetes	2011	Visby: Boks on demand	Mamman Martina berättar om insjuknandet av sin femåriga pojke Wilmer i diabetes typ 1 och jakten på stabila blodsockervärden.
Bomark, U	Det måste bero på dig, Mia!	2015	Bollnäs: Bokförlaget K&R	Boken handlar om en flicka som insjuknar i komplicerad form av diabetes typ 1 vid 5 års ålder. Detta påverkade inte bara henne men även hennes familj. Berättelsen har verklighetsbakgrund.