



**Karolinska
Institutet**

**Institutionen för Neurobiologi,
Vårdvetenskap och Samhälle**
Sektionen för omvårdnad
Specialistutbildning för sjuksköterskor
Vårterminen 2013
Examensarbete 15 hp

Föräldrars upplevelse av att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1

Parents' experience of having a child of preschool age with type 1 diabetes

Författare: Emma Hägglund

Handledare: Maigun Edhborg, Universitetslektor Med. Dr. Institutionen för
Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle.

Examinator: Zarina Kabir, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och
Samhälle.

Sammanfattning

Att vara förälder till ett barn med diabetes innebär ett stort ansvar. Diabetes typ 1 har gått längre ner i åldrarna och innebär att det idag finns fler barn i förskoleåldern med diabetes än tidigare. Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn, 2-5 år, med diabetes typ 1. En kvalitativ, deskriptiv design med semistrukturerade intervjuer användes för att uppnå studiens syfte. Fem föräldrar till barn, 2-5 år gamla, med diabetes typ 1 valdes ut ändmålsenligt för intervjuerna. Kvalitativ innehållsanalys användes för att analysera intervjuerna. Resultatet i studien presenterades utifrån de sju kategorier som framkom i analysen. Dessa handlade om att föräldrarna upplevde en inrutad vardag samtidigt som det blivit en naturlig del i vardagen. Barnets diabetes fanns ständigt i tankarna och föräldrarna upplevde att det var en kamp att få till bra blodsockervärden. Föräldrarna beskrev även en önskan att deras barn inte skulle känna sig annorlunda. Barnets diabetes upplevdes som påfrestande för hela familjens vardag och det fanns oro och funderingar inför framtiden. Stödet från sjukvården beskrevs som otroligt viktigt. Sjukvården hade en viktig roll för dessa föräldrar genom att vara ett stöd, vara tillgänglig och en trygghet i deras vardag. Ökad förståelse och kunskap för hur dessa familjer har det och vilka påfrestningar de möter i sin vardag är viktigt för att både sjukvården och allmänheten på bästa sätt ska kunna bemöta och ge dessa familjer det stöd de behöver.

Nyckelord: föräldrars upplevelse, barn: diabetes typ 1, kvalitativ studie.

Abstract

Being a parent to a child with diabetes includes a great responsibility. The incidence of type 1 diabetes has increased in the lower age groups, which means that there are more children with diabetes of preschool age today than before. The purpose of this study was to describe parents' experiences of having a child, 2-5 years, with type 1 diabetes. A qualitative, descriptive design and semi-structured interviews were used to attain the purpose of the study. Five parents of children, 2-5 years, with type 1 diabetes were chosen for the interviews. Qualitative content analysis was used to analyse the interviews. The results of the study were presented by the seven themes that emerged from the analysis. These were about parents experienced a structured life while it had become a natural part of everyday life. The child's diabetes was constantly present in the minds of the parents and they experienced difficulties with reaching the right level of glucose. The issue of the child not feeling different was also described by the parents. The child's diabetes was described as strenuous on the everyday life for the families and there was worry about the future. The support from the healthcare was described as immensely important. The healthcare had an important role for these parents by being a support, be available and provide a security in their daily lives. Extended understanding and knowledge about the lives of these families and what difficulties they experience in their everyday life is important, both for the people working in health care and for society, hence they can treat the families in the best possible way, and give the support that is needed.

Key words: parent's experience, children: diabetes type 1, qualitative research.

Innehållsförteckning

Inledning.....	5
Bakgrund	5
Förekomst.....	5
Diabetes typ 1.....	5
Barnets diabetesdiagnos	6
Att vara förälder till ett barn med diabetes	6
Teoretisk referensram	7
Problemformulering	8
Syfte.....	8
Metod	9
Design.....	9
Urval	9
Datainsamling.....	10
Dataanalys	10
Etiska överväganden	11
Resultat.....	11
En inrutad vardag samtidigt som det blivit en naturlig del.....	12
Ständig planering.....	12
Planering och osäkerhet kring måltider	13
Blivit en naturlig del.....	13
Barnets diabetes ständigt i tankarna	14
Aldrig kunna koppla av	14
Ett stort ansvar att lämna till andra	14
Inte få sova på natten.....	15
Kampen att få till bra blodsockervärden.....	15
Svårt få till bra blodsockervärden och hitta rätt insulindoser.....	15
Mycket stick i vardagen	16
Önskan att barnet inte ska känna sig annorlunda.....	17
Vilja att inte behöva begränsa sitt barn	17
Svårigheter med frestelser i omgivningen	17
Folk reagerar och saknar förståelse	18
Påfrestande för hela familjens vardag	18

Tuff vardag och trötthet	18
Påfrestningar i relationen och syskon som påverkas	18
Oro och funderingar inför framtiden	19
Jobbigt att tänka på barnets framtid.....	19
Känslan av ett stort ansvar och oro för komplikationer.....	19
Stödet från sjukvården otroligt viktigt	20
Väl omhändertagen vid barnets insjuknande	20
Stor uppbackning och ständig tillgänglighet ger trygghet.....	20
Önskan av mer från sjukvården.....	20
Diskussion.....	21
Resultatdiskussion	21
Metoddiskussion	23
Klinisk och samhällelig nytta	25
Slutsats	25
Vidare forskning	25
Tack till.....	25
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	26
Referenser	27
Bilaga 1	29
Bilaga 2.....	31
Bilaga 3.....	32

Inledning

Som tidigare diabetessjuksköterska på en barnklinik har författaren uppmärksammat att allt fler små barn får diabetes typ 1. Ingen vet orsaken till detta, men trenden är tydlig. Detta innebär att det idag finns fler barn i förskoleåldern med diabetes, vilket gör att förskollärare, diabetessjuksköterskor, annan vårdpersonal liksom många andra ute i vårt samhälle träffar dessa barn och deras familjer i allt större utsträckning. Att ha ett barn med diabetes innebär ett stort ansvar för föräldrarna som dygnet runt är ytterst ansvariga för sitt barns diabetes. Detta innebär att stödet från sjukvården blir viktigt och att sjuksköterskor som träffar dessa barn och deras familjer har kunskap om och förståelse för vad det innebär att vara förälder till ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1.

Bakgrund

Förekomst

Bland barn som har diabetes i hela världen kan man se att efter Finland så är Sverige det land där flest barn insjuknar i diabetes typ 1. Från år 1983 till 2007 kan ett tydligt mönster ses i att insjuknandet i diabetes typ 1 ökat i de yngre åldersgrupperna 0-14 år samtidigt som insjuknandet i åldersgruppen 25-35 år minskat. (Dahlqvist, Nyström & Patterson, 2011) Resultat från Swediabkids (2011) som är det Nationella registret för barn- och ungdomsdiabetes visade att under 2011 insjuknade drygt 800 barn i diabetes typ 1, i Sverige, och av dessa var 164 barn under 5 år. Sedan år 2007 har inga förändringar kunnat ses i det totala antalet nyinsjuknade i diabetes typ 1 bland barn. Däremot har det under de senaste åren skett en ökning av diabetes bland förskolebarn, 0-6 år samt bland barn 7-11 år samtidigt som det skett en minskning bland barn i åldersgruppen 12-17 år. År 2011 fanns 794 barn med diabetes typ 1 i åldersgruppen 0-6 år, i Sverige (Swediabkids, 2011).

Diabetes typ 1

Hanås (2010) beskriver vad det innebär att få diabetes typ 1 och förklarar att det handlar om att bukspottkörtelns insulinproducerade betaceller förstörs av kroppens eget immunsystem. Forskning pågår för att försöka hitta orsaken till varför detta händer. Behandlingen av diabetes typ 1 handlar om en livslång insulinbehandling. Insulin måste tillföras antingen genom att ta direktverkande insulin med insulinpenna till varje måltid samt ett långverkande insulin eller genom att bära en insulinpump som ger en liten insulinmängd kontinuerligt under hela dygnet samt genom några knapptryck ger extra insulindoser till måltiderna. Insulin behövs för att ta hand om de kolhydrater som äts och många familjer räknar ut kolhydratsmängden i måltiden för att sedan kunna bestämma vilken insulindos som ska ges till barnet. Förutom insulin så är motion och mat faktorer som måste tas i beräkning för att en jämn blodsockernivå ska upprätthållas. Hypoglykemi betyder lågt blodsocker och symtom på detta kan t.ex. vara hunger, trötthet, blekhet, irritation och darrighet. Vid dessa symtom är det viktigt att snabbt höja blodsockernivån genom att äta druvsocker eller något annat som innehåller snabba kolhydrater. Hyperglykemi innebär högt blodsocker och kan ge symtom som att känna sig extra törstig, kissnödig och trött samt en sämre koncentrationsförmåga. Ett tillfälligt högt blodsocker är inte farligt, men om det orsakas av insulinbrist och det börjar

bildas ketoner i blodet som kan ge negativa konsekvenser och leda till utveckling av ketonförgiftning är det viktigt att vara uppmärksam. Symtom på detta kan vara illamående, kräkningar samt att barnet mår allmänt dåligt. Vid lägre nivåer av ketoner kan detta behandlas hemma genom att ge insulin, men vid höga nivåer av ketoner så är det viktigt att uppsöka sjukhuset eftersom detta kan leda till ett livshotande tillstånd (Hanås, 2010).

Högt blodsocker under längre tid och högt HbA1c, vilket är ett blodprov som mäter hur mycket glukos som är bundet till de röda blodkropparna och speglar den genomsnittliga blodsockernivån under 2-3 månader, ökar risken för långtidskomplikationer (Hanås, 2010). Diabetes Control and Complications Trial Reserch Group (1993) beskrev i en studie med både ungdomar och vuxna med insulinberoende diabetes, att dålig glykemisk kontroll med mycket höga blodsockervärden markant ökade risken för långtidskomplikationer, så som skador på ögon (retinopati), njurar (nefropati) och nerver (neuropati). Diabetes Control and Complications Trial Reserch Group (1994) kunde vidare visa när de specifikt studerade ungdomar med insulinberoende diabetes att intensiv diabetesbehandling, med flera insulininjektioner dagligen eller insulinpump, samt frekventa blodsockerkontroller med mål att ha blodsockervärden så nära normalvärdet som möjligt, på ett effektivt sätt sköt upp och fördröjde långtidskomplikationer, så som retinopati och nefropati. De kom även fram till att fördelarna övervägde den ökade risken för hypoglykemier som förekom bland ungdomarna med den intensiva diabetesbehandlingen.

Barnets diabetesdiagnos

Marshall, Carter, Rose och Brotherton (2008) beskrev i en studie bland föräldrar till barn med diabetes typ 1 i Storbritannien, att i samband med barnets diabetesdiagnos frågade sig flera föräldrar varför just deras barn drabbats. De upplevde en period av sorg, en förlust av sitt friska barn och av sin frihet. Föräldrarna upplevde även en oro över om deras barn skulle acceptera sin diabetes då de blev äldre. Liknande resultat visade Smaldone och Marilyn (2011) i en studie bland föräldrar i USA som beskrev både rädsla och tvivel i samband med sitt barns diabetesdiagnos. De upplevde dels en rädsla över hur det skulle gå att anpassa sig till den nya situationen, dels en rädsla över om diabetesdiagnosen skulle förändra deras barn.

Att vara förälder till ett barn med diabetes

Att ett barn har diabetes typ 1 innebär en påfrestning för både barnet och familjen. Det är något som inte kan glömmas vid någon tidpunkt på dygnet. Det handlar om ständiga blodprovtagningar, insulininjektioner, planering av måltider och aktiviteter (Dahlqvist, 2006). Marshall et al. (2008) visade att oavsett barnets ålder så beskrev mödrarna i studien att de alltid hade sitt barn i tankarna och ett behov av att med jämna mellanrum titta till dem för att försäkra sig om att allt var bra. Liknande resultat beskrevs av Sullivan-Bolyai, Deatrick, Groupuso, Tamborlane och Grey (2003) i en studie bland mödrar till barn under 5 års ålder. Mammorna upplevde ett behov av att vara vaksam och uppmärksam på sitt barn hela tiden, eftersom de kände ett stort ansvar för att ta hand om barnets diabetesbehandling. Med tiden beskrev mammorna att de byggde upp ett självförtroende och kunde börja slappna av lite mer. Bowes, Lowes, Warner och Gregory (2008) visade i en studie bland föräldrar i England att 7-10 år efter barnets diabetesdiagnos fanns fortfarande en sorg som gjorde sig påmind vid olika

tillfällen. De upplevde även en oro för sitt barns framtid och bland föräldrar till barn som fått sin diabetesdiagnos vid mycket ung ålder, så upplevde föräldrarna svårigheter att släppa taget och lämna över kontrollen till sina barn då de blev tonåringar och vuxna eftersom de sedan diagnosen haft ständig tillsyn och kontroll på barnets diabetesvård. Smaldone och Marilyn (2011) visade vidare i sin studie att flera föräldrar beskrev att de kände sig ensamma med att ta hand om sitt barns diabetes. Brist på stöd och förståelse av familj och vänner gjorde att de kände sig isolerade. I denna situation tyckte mammorna att stödgrupper med andra föräldrar i samma situation kunde vara ett bra stöd. I en studie bland föräldrar till barn under 3 års ålder beskrev Hatton, Canaman, Thorne och Huges (1994) att det fanns oro över att låta sitt barn börja på förskolan och därmed lita på att någon annan skulle ta hand om deras barn med diabetes typ 1. Vidare beskrevs att föräldrarna kände oro inför framtiden, men i och med att de såg sitt barn växa och utvecklas normalt kunde de se en möjlighet till att kunna anpassa sig. Copingstrategier som föräldrarna beskrev för att kunna anpassa sig handlade om att ta kontroll över situationen, lita på andra och bygga upp ett stödjande nätverk. När föräldrarna kände självförtroende i hur de skulle sköta sitt barns diabetes så kunde de vara mer flexibla med rutiner.

Anderson et al. 2001 refererad i Viklund (2006) visade i en studie vad det innebar att vara förälder till ett litet barn med diabetes. Resultatet i studien visade att det ofta fanns starka känslor hos föräldrarna som handlade om skuld, stress, oro, depression och sårbarhet. Föräldrarna upplevde en konstant "vårdnadsbörda" och att deras barn krävde ständig övervakning samt upplevde svårigheter med att låta någon annan ta hand om deras barn med diabetes. Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuse, Tamborlane och Grey (2002) visade i en studie bland mammor till barn under 4 års ålder i England, att mammor till barn med diabetes typ 1 klarade föräldraskapet lika bra som mammor till barn som inte hade diabetes. Mammorna till barn i denna ålder upplevde samma stress, vare sig deras barn hade diabetes eller inte. Det som skilde grupperna var att bland mödrar till barn med diabetes typ 1 fanns en oro som handlade om rädsla för att deras barn skulle få hypoglykemi och kramper, för att inte få tillgång till förskola samt svårigheter att hitta barnvakter som kunde ta hand om deras barn med diabetes. Sullivan-Bolyai, Rosenberg och Bayard (2006) beskrev i en studie bland pappor till barn, 2-8 år gamla, med diabetes typ 1 att deras upplevelse i vardagen handlade om att tillsammans med barnets mamma arbeta som ett team och lösa problem och ta beslut kring diabetesbehandling. Papporna beskrev att det handlade om ständig vaksamhet och att de var delaktiga i alla de uppgifter runt omkring barnet och att de tog det ansvar som det innebar att ha ett barn med diabetes, så som blodsockermätningar, insulininjektioner eller sköta insulinpumpen. De beskrev även en oro för att deras barn på lång sikt inte skulle ha samma möjligheter som barn utan diabetes och för att barnet skulle känna sig annorlunda jämfört med andra barn. Papporna beskrev att diabetes alltid fanns med i tanken och de lade mycket energi på att få in diabetesbehandlingen på ett naturligt sätt i det dagliga livet.

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram har jag valt Antonowsky's salutogenetiska teori. Antonowsky (2005) utvecklade begreppet KASAM som står för känsla av sammanhang och innefattar de tre centrala komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Genom att ha en

hög KASAM (känsla av sammanhang) kan svårigheter i livet klaras av på ett anmärkningsvärt bra sätt. Den första komponenten i begreppet är *begriplighet* och det syftar på i vilken utsträckning som inre och yttre stimuli upplevs som förnuftsmässiga, gripbara, som ordnad information, strukturerad och tydlig jämfört med att uppleva det som kaotisk, oordnad, oväntad och oförklarlig. En person med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stimuli som kommer mötas i livet går att ordna och förklara, även om de kommer som en överraskning och inte är önskvärda. Den andra komponenten i KASAM är *hanterbarhet* och definieras utifrån den graden av resurser som upplevs finnas till ens förfogande. Resurser kan vara till hjälp i mötet med de krav som ställs i livet. Resurserna kan förutom sådant som är under ens egen kontroll bestå av ens make eller hustru, kollegor, Gud eller vårdpersonal. Det handlar om att ha någon som det går att räkna med och lita på. Olyckliga saker händer i livet, men med en hög känsla av hanterbarhet går det att klara sig bra och inte känna sig som ett offer för omständigheterna och sörja för alltid. Den tredje komponenten i KASAM är *meningsfullhet* och kan även beskrivas som en motivationskomponent. Personer med en stark känsla av sammanhang pratade om områden i livet som var viktiga för dem, som de var mycket engagerade i och som hade betydelse för dem. Meningsfullhet handlar om i vilken utsträckning det finns en känsla av att livet har en känslomässig innebörd och att det är värt att investera energi och engagemang i de problem och krav som man ställs inför liksom att söka en mening och göra sitt bästa för att komma igenom det (Antonovsky, 2005). Den teoretiska referensramen kommer att användas för att diskutera resultatet i studien.

Problemformulering

Att vara förälder till ett litet barn med diabetes innebär ett stort ansvar för föräldrarna dygnet runt. Förutom alla blodprovtagningar, uppmärksamhet på hypoglykemier, kontroll på matintag och justering av insulindoser så krävs en mycket god kontroll av blodsockret för att undvika allvarliga långtidskomplikationer. Föräldrarna i tidigare studier beskriver en ständig vaksamhet över sitt barn, oro och rädsla för hypoglykemier samt oro för barnets framtid. Det finns en del studier gjorda om föräldrars upplevelse av att ha barn med diabetes, men många gånger handlar det om äldre barn. Få studier har studerat hur föräldrar till förskolebarn upplever sin situation och i Sverige finns inga publicerade studier på föräldrars upplevelse av att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes. Eftersom diabetes typ 1 bland barn gått ner så mycket i åldrarna så innebär det att fler föräldrar har ett mycket ungt barn med diabetes. Det innebär även att sjukvårdspersonal, förskolepersonal liksom många andra i allt större utsträckning möter dessa barn och deras föräldrar. För att kunna förbättra omvårdnaden, kunskapen och förståelsen kring dessa familjer ser författaren vikten av att ytterligare belysa hur dessa föräldrar upplever att ha ett barn, 2-5 år, med diabetes typ 1.

Syfte

Syftet med studien är att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn, 2-5 år, med diabetes typ 1.

Metod

Design

En kvalitativ, deskriptiv design valdes för att uppnå studiens syfte. Olsson och Sörensen (2007) menar att kvalitativa ansatser handlar om att beskriva data utifrån människans egna ord. Det beskrivs vidare att en kvalitativ undersökning kan vara av deskriptiv karaktär där det handlar om att få en så exakt bild som möjligt av vad personen upplever och känner.

Urval

För att rekrytera föräldrar till studien togs kontakt med diabetessjuksköterskor som jobbar på en diabetesmottagning på ett barnsjukhus i Stockholm. De fick information om studien och utifrån ett Nationellt Diabetes Registerregister skrevs en lista ut på inskrivna barn på diabetesmottagningen i åldern 2-5 år. Barn i yngre åldrar ingick inte i urvalet eftersom de inte hunnit börja på förskola och har andra och mer specifika behov genom att i ännu större utsträckning vara beroende av sina föräldrar. Med hjälp av diabetessjuksköterskorna på mottagningen gjordes ett ändamålsenligt urval bland de barn som haft diabetes typ 1 i minst 6 månader samt hade föräldrar som kunde förstå och tala svenska. Enligt Polit och Beck (2008) är ändamålsenligt urval vanligt inom den kvalitativa forskningen och innebär att forskaren väljer ut personer som på bästa sätt ska kunna bidra till att studiens syfte besvaras.

Eftersom författaren tidigare arbetat på mottagningen valdes inte föräldrar som känner eller har barn som haft undertecknad som diabetessjuksköterska, eftersom vi redan har en typ av relation, vilket skulle kunna påverka resultatet i intervjuerna. Genom samtal med diabetessjuksköterskorna på mottagningen plockades barn ut som var i olika åldrar, haft diabetes olika länge, olika antal syskon samt olika typ av behandling (insulinpenna eller insulinpump). Undersökningsgruppen bestod av föräldrar till de utvalda barnen som från olika perspektiv skulle kunna berätta om sina upplevelser om hur det är att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1. Kontaktuppgifter till familjerna fick författaren av diabetessjuksköterskorna på mottagningen och därefter skickades informationsbrev om studien hem till sju familjer. Två mammor hörde genast av sig via mail respektive telefon och ville delta. Efter en vecka hade fem familjer inte svarat på förfrågan och författaren ringde då upp dem och frågade om de fått brevet och om de ville delta i intervjustudien eller inte. Av dessa valde ytterligare två familjer att delta. Informationsbrev om studien skickades därefter hem till ytterligare två familjer och perioden för intervjuerna utökades något. Av dessa valde en familj att delta. Intervjuerna gjordes med en av barnets föräldrar och föräldrarna fick själva bestämma om det var barnets mamma eller pappa som skulle delta. Föräldrarna fick skriftlig information om intervjustudien, studiens syfte och frivillighet, i det brev som skickades hem (se bilaga 1). I samband med att föräldrarna anmälde att de ville delta i intervjun via mail eller telefon gavs kompletterade information, om att undertecknad arbetat på den aktuella diabetesmottagningen innan sina pågående studier samt att intervjustudien skulle bli en magisteruppsats.

Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer genomfördes med fem föräldrar utifrån studiens syfte. Intervjuerna varade mellan 35-58 minuter. För att underlätta för föräldrarna fick de själva bestämma valfri dag och tid för intervjun och flera av föräldrarna valde att komma på kvällstid. Intervjun skedde, utan barn närvarande, i ett ostört rum i anslutning till barnsjukhuset. En intervjuguide med olika områden användes som stöd under intervjun. Polit och Beck (2008) beskriver att man vid semistrukturerade intervjuer ofta förbereder en intervjuguide med olika teman som ska framkomma under samtliga intervjuer.

De olika teman som togs upp under intervjuerna handlade om föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med diabetes, vad de upplever som svårast, hur de upplever att det påverkar deras liv och vardag, hur de upplever information och stöd från sjukvården samt vad de upplever skulle kunna underlätta deras situation (Se bilaga 2). Innan intervjun började gavs repeterande muntlig information om studien syfte, frivillighet, information om att intervjun spelades in samt tillfälle för frågor. Föräldrarna fick därefter åter ge sitt muntliga samtycke till att delta. Under intervjun tänkte författaren på att vara öppen och lyhörd samt genom probing få den intervjuade att ge fullständiga beskrivningar av sina upplevelser. Olsson och Sörensen (2007) beskriver vikten av öppenhet och lyhördhet i en intervju.

Dataanalys

Intervjuerna spelades in och transkriberades därefter. Vid transkriberingarna skrevs den intervjuade personens uttalanden ut ordagrant och skratt och pauser angavs i stora drag. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) innebär transkribering att ordagrant översätta det muntliga språket till skriftligt och pekar på att genom att intervjuaren själv skriver ut sina egna intervjuer, så tas sociala och emotionella aspekter med på ett bättre sätt och analysen av innehållet har redan påbörjats.

Kvalitativ innehållsanalys av intervjuerna har gjorts utifrån den analysmodell som Graneheim och Lundman (2004) beskriver. Dessa författare förklarar på ett strukturerat sätt hur meningsenheter plockas fram, kondenseras samt kodas innan olika sub-kategorier och kategorier plockas fram. De beskriver även vikten av att "låta texten tala" och inte tillskriva texten meningar som inte finns.

Innehållsanalysen skedde på ett strukturerat sätt och gjordes i flera steg. Först lästes varje intervju igenom flera gånger för att få en överblick av innehållet. Därefter togs meningsbärande enheter fram utifrån studiens syfte. Meningsenheterna kondenserades och märktes med en kod. I en intervju jämfördes koder mellan handledaren och författaren för att se på samstämmighet. Därefter fortsatte författaren ensam och kodade resterande intervjuer (se exempel i bilaga 3). Detta gjordes på samtliga intervjuer innan koderna jämfördes och sorterades efter likheter och olikheter. För att få en bra överblick sattes samtliga koder tillsammans med respektive meningsenhet och kondenserade mening upp på en vägg och sorterades in i 31 olika underkategorier. Vid en närmare titt kunde vissa underkategorier sättas ihop eftersom de gick in i varandra och slutligen blev det 18 underkategorier. Dessa utgjorde sedan innehållet i de sju kategorier som togs fram.

Etiska överväganden

Lagen innehåller bestämmelser om etisk prövning av forskning som avser människor och har till uppgift att skydda den enskilda människan och beskriver vikten av att människovärdet respekteras vid forskning. Där framgår även att studentarbeten på avancerad nivå inte behöver godkännande från etiska prövningsnämnden för att studien ska genomföras (SFS 2003:460, § 1-2). Lagen för etisk prövning av forskning som avser människor har följts i denna studie, även om etiska nämnden inte behövt ge sitt godkännande. Muntligt tillstånd att utföra studien på diabetesmottagningen erhöles av verksamhetschefen efter att författaren personligen frågat honom. Skriftlig information om studien gavs även till överläkaren på diabetesmottagningen. Författaren har informerat deltagarna på ett lättförståeligt och fullständigt sätt, både muntligt och skriftligt om studiens syfte, vad deltagandet innebär, att deltagandet är helt frivilligt och när som helst kan avbrytas samt att studien ska bli en magisteruppsats. Deltagarna har även erbjudits att ta del av studiens resultat då det är färdigt. Muntligt samtycke att delta har inhämtats från var och en. De som medverkat i studien har försäkrats om konfidentialitet och att personuppgifter och intervju-material har bevarats av författaren på ett säkert sätt samt att inga obehöriga har tillgång till materialet. I denna studie har bedömningen gjorts att deltagarna inte löper risk för någon psykisk skada liksom att vinsterna med att göra studien är många. Polit och Beck (2008) beskriver att etiska koder handlar om att skydda deltagarna från psykisk och fysisk skada, rätten till sekretess samt rättvisa. Vidare beskrivs vikten av att få deltagarens samtycke till studien liksom att respekt för deltagaren även handlar om självbestämmande och att deltagaren när som helst kan avbryta sitt deltagande i studien.

Resultat

I studien deltog fyra mammor och en pappa. Föräldrarnas barn var i åldrarna 2-5 år och hade haft diabetes mellan 7 månader – 2,5 år. Barnen hade mellan 0- 2 äldre syskon. Tre av barnen hade insulinpump och två hade insulinpennor. Samtliga barn hade samboende föräldrar.

Sju olika kategorier framkom utifrån föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1 (se tabell 1). Utifrån dessa kategorier med respektive underkategorier framkom ett tema som handlade om: Föräldrarnas självklara vilja att göra sitt bästa för att få till en bra vardag och framtid för sitt barn, trots de ansträngningar som barnets diabetes innebär.

Tabell 1. Studiens resultat beskrivet utifrån tema, kategorier och underkategorier

Tema	Kategorier	Underkategorier
Föräldrarnas självklara vilja att göra sitt bästa för att få till en bra vardag och framtid för sitt barn, trots de ansträngningar som barnets diabetes innebär.	En inrutad vardag samtidigt som det blivit en naturlig del	Ständig planering
		Planering och osäkerhet kring måltider
		Blivit en naturlig del
	Barnets diabetes ständigt i tankarna	Aldrig kunna koppla av
		Ett stort ansvar att lämna till andra
		Inte få sova på natten
	Kampen att få till bra blodsockervärden	Svårt få till bra blodsockervärden och hitta rätt insulindoser
		Mycket stick i vardagen
	Önskan att barnet inte ska känna sig annorlunda	Vilja att inte behöva begränsa sitt barn
		Svårigheter med frestelser i omgivningen
		Folk reagerar och saknar förståelse
	Påfrestande för hela familjens vardag	Tuff vardag och trötthet
		Påfrestningar i relationen och syskon som påverkas
	Oro och funderingar inför framtiden	Jobbigt att tänka på barnets framtid
		Känslan av ett stort ansvar och oro för komplikationer
	Stödet från sjukvården otroligt viktigt	Väl omhändertagen vid barnets insjuknande
		Stor uppbackning och ständig tillgänglighet ger trygghet
		Önskan av mer från sjukvården

En inrutad vardag samtidigt som det blivit en naturlig del

Under denna kategori beskrevs tre underkategorier som handlade om en ständig planering, planering och osäkerhet kring måltid samt att barnets diabetes blivit en naturlig del av vardagen.

Ständig planering

Föräldrarna beskrev att det i vardagen handlade om inrutade dagar med ständig planering att få in rutiner, och ett beroende av mattider. De uttryckte det som att hela tiden ha beslut snurrades i huvudet och hela tiden ett behov av att ligga steget före. En förälder berättade:

"..hela tiden, ett steg före i tänket för att försöka göra det hela så bra som möjligt för (barnets namn) och det kan vara jobbigt ibland.. att hjärnan, den tänker så mycket hela.."

(Intervju: 1)

Föräldrarna upplevde att det mesta kretsade kring mat och ett behov av att alltid ha med sig kolhydrater. De beskrev att det var mycket att tänka på och ett behov av att alltid planera när de skulle åka iväg någonstans. En förälder förklarade:

Man är alltid beroende av mattider. Hon behöver äta på vissa.. liksom tidpunkter. Man måste ha med sig väskan. Om man ska iväg någonstans så måste man veta: att det, finns det någonting att handla där? Eller måste vi ha med oss någonting? Och det som jag tycker är jobbigast det är att hela tiden vara beroende av det där inrutade livet” (Intervju: 2)

Flera föräldrar beskrev det som att ha ett spädbarn igen och att alltid ha med sig ”skötväskan”. Behovet av att alltid komma ihåg att ha med sig dextrosol, frukt, blodsockerkittet samt insulin. Semestrar upplevdes liksom vardagen som mycket att tänka på, inrutad och inte lika avslappnade som tidigare.

Föräldrarna beskrev att det var svårare att vara spontan och att det var de spontana grejerna som att sova länge på morgonen eller bara sätta sig i bilen och åka iväg som försvinner. Det handlar mer om att tänka, planera och ruta in, vilket föräldrarna upplevde som trist. Att vara social med vänner, liksom att vara bortbjuden på middag fungerade ganska bra, men krävde viss planering samt att det ibland kunde bli ett efterarbete med att ”rätta till” blodsockret.

Planering och osäkerhet kring måltider

Föräldrarna beskrev att det var mycket att tänka på kring måltider. Ta blodsocker före, ge insulin mitt i måltiden för föräldrarna, eftersom barnet då ätit klart, vilket innebar att föräldrarna inte fick äta i lugn och ro. Föräldrarna beskrev även att det kunde vara svårt att veta hur mycket kolhydrater barnet fått i sig. Kolhydratsräkning upplevdes både som lätt och svårt. Vissa föräldrar vägde maten och andra gjorde ett överslag. Basvaror beskrevs som lätta att räkna på medan det var svårare med de färdiglagade rätterna på restaurang. Föräldrarna tyckte för det mesta att det fungerade bra att räkna kolhydrater och att det blivit en vana. Det svåra var inte att väga maten utan det svåra var att veta hur mycket barnet fått i sig. En förälder beskrev det så här:

”Det är inte jobbigt att ställa hans ris på vågen, men att veta hur mycket han har ätit, hur mycket som ligger på golvet och hur vi ska räkna på det.” (Intervju: 3)

Det kunde även upplevas som stressande i samband med måltid när barnet inte ville äta. Föräldrarna beskrev nya matrutiner för hela familjen och att det inte fanns några speciella ”diabetesregler” hemma utan alla regler gällde för alla.

Blivit en naturlig del

Föräldrarna beskrev att barnets diabetes blivit en naturlig del i deras vardag liksom att livet innan barnet fick diabetes kändes avlägset. Det framkom även att det gått bättre än förväntat, samtidigt som de beskrev det som ett högttryck hela tiden, men att det rullar på. En förälder förklarade att:

”livet rullar ju på, så vi har ju en vardag vi också som känns liksom. Inte så att vi går och tänker på att hon har diabetes utan det känns ju självklart och så..” (Intervju: 2)

Föräldrarna tyckte även det var skönt att ha gjort det till en naturlig del att ta blodsocker och insulin offentligt. Föräldrarna beskrev även att de inte tillät diabetesen påverka vardagen och aktiviteter för mycket.

Barnets diabetes ständigt i tankarna

Under denna kategori framkom tre underkategorier som handlade om att aldrig kunna koppla av, ett stort ansvar att lämna till andra samt att inte få sova på natten.

Aldrig kunna koppla av

Föräldrarna upplevde att diabetesen upptog hela dygnet, att den var som ett eget barn och tog jättemycket tid. De beskrev att de aldrig kan koppla av utan hela tiden känner ansvaret och en oro. Ständigt fokus på blodsockret som snart ska mätas igen. Föräldrarna beskrev att de var ständigt observanta på barnets beteende samt lyhörda för barnets signaler och eventuella symtom på hypoglykemi. De uttryckte att det kunde vara svårt att läsa av barnet och svårt att avgöra om barnet hade hypoglykemi eller bara var trotsigt, trött eller argt. Bland föräldrarna fanns både oro för allvarliga hypoglykemier liksom oro för höga blodsockervärden och att barnet skulle bilda ketoner. En förälder sade:

”Så man vet ju inte om han är arg för att han är låg, eller för att han är arg för att vi sagt till eller om han är ofokuserad för att han är hög. Så att konstant oro, det är svårt att bara släppa.” (Intervju: 5)

Föräldrarna beskrev att de numera alltid hade telefonen tillgänglig, även på arbetstid. Alltid redo att svara i telefonen. Bland föräldrarna varierade det mellan att ha kontakt med förskolan flera gånger per dag till att endast ha sms kontakt vid behov. En förälder förklarade:

Det är ju den här telefonen man har, ständigt går med, som.. hela tiden redo att svara i telefonen.. om det är någonting de behöver veta eller så, eller faktiskt om det är något akut. Och då behöver de ju få tag på oss. Så att jag går ju med den här telefonen som om det är som ett extra skinn för jag bär ju med mig den JÄMT (Intervju: 2)

Ett stort ansvar att lämna till andra

Föräldrarna beskrev att det var svårt med barnvakt samtidigt som vardagen ofta var tuff och stressig, så de skulle mer än gärna vilja ha avlastning. De upplevde att det var svårt att lämna barnet till någon annan eftersom diabetesen innebär ett stort ansvar och kräver kunskap. Svårigheterna handlade både om att de som föräldrar skulle våga lämna över ansvaret och att barnvakten skulle känna sig säker med barnets diabetes. Några familjer hade någon som kunde ta hand om deras barn i några timmar om de själva vara anträffbar på telefon, men att lämna barnet under en längre tid var svårt. I vissa fall fanns anhöriga som kunde ta blodsocker, men inte ta några beslut utifrån blodsockervärdet. En förälder förklarade att:

”Man måste leva med pumpen och insulin och väga och kolhydrater, för att hela tiden veta vad som händer.” (Intervju: 3)

Flera av föräldrarna kände att personalen och resursen på dagis var den som de litade mest på vad gällde att ta hand om deras barn. De flesta föräldrarna beskrev att de kände sig trygga när de lämnade sitt barn på förskolan och upplevde stor förståelse och stöd där. De litade på förskolan och beskrev personalen som sina vardagshjältar. Samtidigt tog dock en annan förälder upp irritation då rutiner fortfarande inte fungerade och samma fel görs på förskolan efter ett år samt en frustration att inte kunna lämna över ansvaret och vara säker på att det sköts.

Inte få sova på natten

Föräldrarna beskrev en rädsla för hypoglykemi på natten och mycket blodsockertagningar för att känna sig säkra och ha kontroll. Rädslan för hypoglykemi på natten beskrevs som större än på dagen. I en familj turades föräldrarna om att sova hos barnet på grund av oro för hypoglykemi. En oro för att missa något gjorde att det togs mycket blodsocker nattetid för att se vart blodsockret var på väg. Behovet att kliva upp och kontrollera blodsockret på natten beskrevs som att spädbarnstiden kom tillbaka. Vissa gånger var detta inga problem utan gick snabbt och smidigt medan det andra gånger infann sig en ilska. En förälder beskrev det så här:

Jag blir arg att en familj ska behöva ha det så här varenda natt: Gå upp och sedan tänka. Vad är bäst nu? Ska vi ge henne insulin eller ska vi ge henne något att äta.. och hela tiden resonera så. Vissa gånger är jag riktigt förbannad över att det är så här och andra gånger är det som att jag inte bryr mig. (Intervju: 2)

Föräldrarna upplevde det som jobbigt att behöva väcka sitt barn på natten för att ge något att äta eller ge insulin. Nätterna beskrevs som tuffa och det fanns även en oro för höga blodsocker och att barnet skulle bilda ketoner. Alla föräldrar beskrev en vardag med störd nattsömn och en del sömnlösa nätter.

Kampen att få till bra blodsockervärden

Under denna kategori framkom två underkategorier som handlade om svårigheterna att få till bra blodsockervärden och hitta rätt insulindoser, liksom att barnets diabetes innebar mycket stick i vardagen.

Svårt få till bra blodsockervärden och hitta rätt insulindoser

Föräldrarna beskrev att det är mycket arbete med att få till bra blodsocker samt jobbigt då det trots all möda inte blir bra. De upplevde det som svårt att få till en jämn blodsockernivå. Föräldrarna beskrev svårigheter med att hitta rätt insulindoser samt att ställa in basaldosen. Ständiga infektioner samt att barnet hela tiden växer gjorde det ännu svårare. Att räkna och dosera rätt beskrevs som det svåraste. Föräldrarna uttryckte att det var mycket beslut att fatta kring insulindoser och osäkerhet kring hur mycket som bör ges. Föräldrarna upplevde det svårt när de tyckte att de hade koll och gjort vad de kunde, men att blodsockret ändå bara åkte upp och ner som en bergochdalbana. Föräldrarna beskrev även att de klandrade sig själva då blodsockret inte blev bra, samtidigt som de ibland insåg att de måste sänka kraven på sig själva. En förälder beskrev jakten på det perfekta blodsockret på följande sätt:

Det finns inte, det perfekta blodsockret.. och vi kämpar med att hålla det inom dom där ramarna och man tycker att man gör allt för att det ska bli perfekt. Man räknar kolhydrater, man försöker ställa in grunddoserna efter alla konstens regler, men ändå går det inte vinna kriget mot det perfekta blodsockret. (Intervju: 2)

Föräldrarna beskrev vidare att det vid ändrade rutiner, helger, sjukdom och semester i värmen blev ännu svårare att få till bra blodsockervärden samt svårigheterna med infektioner som påverkar blodsockret, vilket i sin tur leder till extra mycket blodsockertagning. Föräldrarna beskrev vidare en rädsla för att deras barn skulle få magsjuka och att barnet skulle få ketoner i samband med detta. De beskrev det som en svår balansgång när blodsockret börjar sjunka och det inte går att ge insulin för att barnet inte vill äta något. Flera familjer beskrev att de vid magsjuka var tvungna att vara i kontakt med sjukvården och att det kunde upplevas som att tappa kontrollen.

Mycket stick i vardagen

Föräldrarna beskrev att det var mycket stick i vardagen med både insulingivning och blodsockertagning. Flera föräldrar beskrev att det i början var en kamp med sprutorna och mycket jobbigt för barnet. Att få insulinpump upplevdes därför som en befrielse, eftersom det då istället för sju stick om dagen, för att ge insulin, blev ett stick var 3:e dag. Andra fördelar som beskrevs med pumpen var att man blev mer flexibel, blev lättare att äta oregelbundet, lättar för förskolan att ge insulin samt lättare att se vilka doser som gets. Även om det med insulinpump blev färre stick så beskrev flera föräldrar bytet av pumpnål som fruktansvärt jobbigt och en kamp i början. En förälder beskrev det fortfarande som jobbigt att byta pumpnål eftersom det verkade vara smärtsamt för barnet och hon fick lägga undan sina moderskänslor för att fixa det. Föräldern förklarade:

”Det är ganska plågsamt att sätta kanyl på honom, för HAN tycker det är jobbigt. Nu när vi ska sätta kanyl varannan dag, så är det mycket större historia, men jag tror att det gör mer ont.” (Intervju: 3)

Bland föräldrarna till barn som hade insulinpennor sågs en fördel med att slippa ha en pump och slangar ständigt kopplad till barnet och att diabetesen inte syns, mer än lite stickmärken på magen. Föräldrarna beskrev att barnets diabetes innebar mycket blodsockerkontroller och att de fascinerades över att barnen inte vägrade oftare. Föräldrarna tyckte samtidigt att det var jobbigt med allt stickande i barnets fingrar. En förälder beskrev det så här:

”Ibland så får man ta väldigt mycket blodsocker på en, så att det är väl det där stickandet som jag kan tycka är lite jobbigt. Han har ju bara små fingrar. Till slut har man ingenting kvar att sticka i.” (Intervju: 3)

Flera föräldrar beskrev att de ser märken på barnets fingrar efter alla stick och att det ger en viss oro. Flera föräldrar tyckte det var viktigt att själva få känna och bli påmind om hur det känns att bli stucken och hade därför stuckit sig själv med både pumpnål, insulinpenna och tagit blodsocker i fingrarna.

Önskan att barnet inte ska känna sig annorlunda

Under denna kategori beskrevs tre underkategorier som handlade om föräldrarnas vilja att inte behöva begränsa sitt barn, svårigheter med frestelser i omgivningen samt att folk reagerar och saknar förståelse.

Vilja att inte behöva begränsa sitt barn

Föräldrarna beskrev det som jobbigt att behöva begränsa sitt barn i olika situationer. En familj som alltid sett sig som spontana beskrev det så här:

”Just i dom situationerna när hon, när man märker att hon är annorlunda, eller ja, för att sjukdomen gör att hon måste tänka annorlunda. Då kan jag bli beklämd och tycka att det är ganska tufft.” (Intervju: 1)

Föräldrarna beskrev en önskan att barnet ska behandlas som alla andra och inte bli särbehandlad eller uteslutas på grund av sin diabetes. De beskrev att de ville skydda sitt barn från att känna sig annorlunda och att de inte skyllde på diabetesen när det var något de ville att barnet skulle undvika. Samtidigt insåg de att det är en avvägning mellan att skydda sitt barn och ge barnet förståelse för diabetessjukdomen. En annan förälder drog en lättande suck då hon träffat dietisten och kommenterade detta med:

Jag tycker det var så skönt när vi fick från dietisten dom här kolhydratslistorna och sen så längst bak så finns det McDonalds, Max.. (skratt) och då känns det så här, jaja, men då så, och glass, GB-glass, men då får ju ungen leva ett vanligt liv och FÅR äta glass och vi KAN gå på McDonalds. (Intervju: 3)

Samtidigt såg föräldrarna begränsningar då barnet blev lite äldre och vill gå hem till kompisar och leka, sova över samt gå på kalas. De beskrev en oro över om det skulle gå att lämna över ansvaret att ge insulin och kontrollen på diabetesen till någon annan. Föräldrarna uttryckte även en viss oro över när barnet skulle börja skolan och hur det ska gå med okoncentration som en följd av hyperglykemi liksom över vad som serveras till mellanmål.

Svårigheter med frestelser i omgivningen

Att vara bortbjuden, gå på teater, kalas eller vara hos kompisar där alla andra äter godis gjorde det svårt för föräldrarna att säga nej till sitt eget barn, även om de visste att blodsockret skulle ”sticka iväg”. Föräldrarna beskrev många tillfällen som handlade om godsaker. Det beskrevs som jobbigt att barnet inte kunde äta fritt som andra barn, utan att det krävdes begränsningar och vissa regler kring godsaker. Samtidigt ville föräldrarna att deras barn skulle få sådant som de tyckte om och beskrev tillfällen då annat än barnets blodsocker prioriterades. En förälder beskrev att:

Man får ju chansa lite då och då, för rätt vad det är så är det någon fest med tårta, liksom. Och det är klart att han ska få sin tårta. Och då får man chansa lite. Har ingen aning om hur mycket den här tårtan innehåller, så då får det bli en jobbig natt istället. (Intervju: 4)

Att i efterhand behöva kontrollera extra blodsocker och ge extra insulin för att få ner höga blodsockervärden beskrevs av flera föräldrar. Det beskrevs som svårt och tufft att säga nej till

sitt eget barn om familjen var bortbjuden och alla andra barn fick godis, även om de visste att blodsockret inte skulle bli bra. De ville inte att barnet skulle känna sig utanför och annorlunda. Samtidigt beskrevs en glädje då föräldrar som bjuder till kalas ringer och frågar om det är något de ska tänka på eftersom deras barn har diabetes eller då de köpt FunLight saft för att de förstår. Kalas krävde dock planering.

Folk reagerar och saknar förståelse

Föräldrarna beskrev att folk reagerar. De blir fascinerade av att det inte är någon stor sak för barnet att ta blodsocker, men kan lyfta på ögonbrynen då det blir blodigt. Flera föräldrar beskrev att de saknade förståelse från omgivningen och att det fanns mycket okunskap. Irritation på felaktiga uppfattningar i omgivningen beskrevs samt en besvikelse då nära vänner inte visar förståelse för deras situation. Föräldrarna beskrev en önskan att både omgivningen och allmänheten skulle få mer kunskap och information om diabetes för att de skulle kunna få ökad förståelse. De beskrev en önskan om att fler skulle förstå deras situation. En förälder sade:

”Nä, men det är så här det är vår vardag. (ton av ledsenhet) Åhh.. och ibland så skulle jag önska att alla kunde förstå lite mer om vad det betyder att ha diabetes.” (Intervju: 2)

Påfrestande för hela familjens vardag

Under denna kategori framkom två underkategorier som handlade om att föräldrarna beskrev en tuff vardag och trötthet, påfrestningar i relationen och syskon som påverkas.

Tuff vardag och trötthet

Föräldrarna upplevde att vardagen var tuff och att de vissa dagar hade önskat att det varit på något annat sätt. En förälder beskrev:

”Det är ju inte bara (barnets namn) som lever med sin diabetes, det är ju en hel familj som lever med diabetes.” (Intervju: 2)

De nattliga blodsockertagningarna och allt annat att tänka på gjorde att flera föräldrar beskrev att de ofta kände sig trötta både på jobbet och hemma och att det var kämpigt. En förälder förklarade:

”Det här är ju något som man måste göra, så att det är liksom, det är bara att göra det, liksom. Sedan kan det vara mer eller mindre tungt vissa dagar och så..” (Intervju: 4)

Påfrestningar i relationen och syskon som påverkas

Föräldrarna beskrev att vardagen var tuff och att det även innebar slitningar i förhållandet. Samtidigt som partnern sågs som ett stöd och föräldrarna såg på varandra som ett team, så kunde de bli oense om beslut angående barnets diabetes och det var en kamp att som föräldrar tänka och förhålla sig olika till barnets diabetes. Det kunde lätt bli irritation mellan föräldrarna även om det var hela situationen de var arga på. Det beskrevs som tröttsamt med alla diskussioner med sin partner och en förälder berättade:

Blodsockerdiskussioner kan man ibland känna att man är så trött på.. och så säger då han ” hon kommer att gå upp, det är jag helt säker på” och så tänker jag inom mig själv att det kommer hon inte alls göra... (Intervju: 2)

Föräldrarna upplevde att barnets syskon ofta tog på sig ett större ansvar än de behövde samt var mycket medvetna om att barnet kunde få lågt blodsocker. De kunde ibland hjälpa till med att ta blodsocker och i en familj fanns syskon som ville vara barnvakt kortare stunder. Föräldrarna beskrev vidare att de ibland kunde uppleva att barnets syskon kom i andra hand, speciellt då barnet med diabetes blir sjukt och kräver extra uppmärksamhet. Syskon kunde även påverkas genom att behöva vara hemma från förskolan pga. rädsla för att ta hem magsjuka, liksom att fredagsmys, fika och godis blev mer begränsat hemma. Föräldrarna beskrev att det var samma regler som gällde för hela familjen. En förälder såg här en fördel med att det fanns fler i familjen med diabetes. Det beskrevs att det gick åt mycket tid till barnet med diabetes och att det var stort fokus på blodsocker. Samtidigt fanns en vilja att detta inte skulle påverka barnets syskon.

Oro och funderingar inför framtiden

Under denna kategori beskrevs två underkategorier som handlade om att föräldrarna tyckte det var jobbigt att tänka på barnets framtid och kände ett stort ansvar och oro för komplikationer.

Jobbigt att tänka på barnets framtid

Föräldrarna beskrev att de ibland tänkte på framtiden, tyckte det kändes orättvist och ”taskigt” att deras barn fått diabetes. De blev ledsna och det gjorde ont i hjärtat när de tänkte på att det var för resten av livet som deras barn skulle leva med det och behöva sticka sig. En förälder beskrev det så här:

Okey, det här är for ever and ever. Hon minns ju knappt hur det var innan eftersom hon var så liten och det kan göra ont, och då blir jag påmind om att: Gud, vilket jobb det här är, 10-12 sprutor per dag, liksom. År ut och år in. Om man inte har pump då. Så att då gör det ju ont i mammahjärtat. (Intervju: 1)

Samtidigt beskrev föräldrarna att de inte försökte oro sig för framtiden utan göra det bästa just nu. Det fanns även förhoppningar på att forskningen skulle gå framåt och kunna bli en hjälp i framtiden.

Känslan av ett stort ansvar och oro för komplikationer

Föräldrarna beskrev att de kände ett stort ansvar för sitt barns framtid, en rädsla och oro för komplikationer och en vilja att ge sitt barn bra förutsättningar genom att ha en bra blodsockerkontroll under uppväxten. Det beskrevs som ett stort ansvar att ha ansvar för någon annans kropp och framtid. En förälder förklarade:

Jag har ju faktiskt det yttersta ansvaret. Hon har ju ingenting med det här att göra. Hon bara tar emot och vad det kan leda till.. alla komplikationer. För det är jag ju livrädd att hon ska få, alla dom där. Det är ju därför man vill göra rätt. Hade det inte varit någon fara för det, så tror jag att man, eller jag hade kunnat slappna av mer.. (Intervju: 1)

Stödet från sjukvården otroligt viktigt

Under denna kategori framkom tre underkategorier som handlade om att föräldrarna kände sig väl omhändertagna vid barnets insjuknande i diabetes, de upplevde den stora uppbackningen och tillgängligheten till sjukvården som en trygghet samtidigt som det framkom att det fanns lite mer att önska från sjukvården.

Väl omhändertagen vid barnets insjuknande

Föräldrarna beskrev ett synkroniserat omhändertagande vid barnets insjuknande i diabetes typ 1. De kände sig väl omhändertagna och upplevde att all personal tog sig tid att lyssna, liksom att de kände att de fick fråga om flera gånger även om de precis informerats om något. En förälder beskrev första tiden på sjukhuset:

Det var liksom som det stod ett läkarteam och bara väntade på.. jaha.. ni har fått diabetes, kom här. Vi tar hand om er! Det var jätteskönt. Det var mycket information, men det fanns hela tiden.. (paus) ..och att alla har tagit sig tid att lyssna. (Intervju: 3)

Föräldrarna beskrev att det var viktigt att få information i den takt som det fungerade för familjen samt att syskon tas med och ges information om de är mottagliga. Även samtal med kurator och träffar med lekterapin nämndes som något betydelsefullt. Föräldrarna upplevde att det var ett stort ansvar att ta över själv vid hemgång, men att de fått de verktyg de behövde. Föräldrarna beskrev att de fått med sig mycket positiv feedback och självförtroende, om att de klarar av det, vilket de upplevde som betydelsefullt och viktigt.

Stor uppbackning och ständig tillgänglighet ger trygghet

Föräldrarna upplevde ett fantastiskt stöd från sjukvården och större uppbackning än förväntat. De beskrev det som jätteskönt att ständigt kunna ringa och få hjälp och stöd. Föräldrarna uttryckte att det var smidigt att få nya hjälpmedel och recept samt att det även rent informationsmässigt inte finns mer att begära. Föräldrarna beskrev en lyhördhet från personalen och att de fått mycket stöd och hjälp att hitta lösningar samt en känsla av att alla stöttar. De upplevde att det alltid fanns en backup och att de kände en trygghet i att stödet bara fanns ett samtal bort. Vetskapen om att det alltid fanns någonstans att ringa gjorde även att föräldrarna kände att de inte alltid behövde ringa direkt och söka hjälp, utan att de kunde prova själva först. Föräldrarna beskrev stödet från sjukvården som en viktig trygghet för att klara av situationen. En förälder beskrev stödet på följande sätt:

Det har gått över förväntan. Framförallt med stödet härifrån sjukhuset, har varit helt fantastiskt. Att man har vetat att dom finns här, och bara det gör att man slappnar av. Det är litegrann som att veta.. man befinner sig på ett fartyg och man vet vart nödutgångarna är.. Då är det så här, jaha, det fixar sig. (Intervju: 3)

Önskan av mer från sjukvården

En förälder beskrev att de vid ett tillfälle blivit ifrågasatta och inte stöttade, vilket upplevdes som jobbigt. En annan förälder beskrev att personkemin med en läkare inte fungerat och att det då gjort situationen ännu tuffare och påtalade vikten av att matchas ihop med rätt gäng. Angående telefontiden så upplevde en förälder att den kändes begränsande och upplevde en

osäkerhet kring när det var lovligt att ringa på mottagningens akuttelefon. Flera föräldrar beskrev en önskan att träffa dietisten oftare för att få en repetition kring mat och kolhydrater samt en önskan om mer hjälp med kolhydratslistor.

Föräldrarna beskrev även en önskan att träffa andra familjer med barn som har diabetes för att kunna utbyta erfarenheter. Flera föräldrar hade önskat att sjukvården skulle kunna förmedla kontakter till andra föräldrar som har barn med diabetes i ungefär samma ålder.

Diskussion

Resultatdiskussion

I resultatet beskrev föräldrarna att det innebar ett stort ansvar att ha ett litet barn med diabetes typ 1. Samtidigt som familjerna kommit in i nya rutiner och vardagen rullade på, så upplevde föräldrarna att det kunde vara kämpigt. De upplevde att det var svårare att vara spontan och att vardagen handlade om mycket planering och oro, liksom ständig uppmärksamhet på barnet både dag och natt, vilket innebar påfrestningar för hela familjens vardag. Föräldrarna beskrev en ständig kamp för att få till bra och jämna blodsockervärden. De upplevde att det låg ett stort ansvar på dem som föräldrar för att ge barnet bra förutsättningar i framtid och de beskrev en oro för komplikationer då barnet blev äldre samtidigt som de försökte att inte tänka på det allt för mycket.

Resultatet i föreliggande studie överensstämde på många sätt med tidigare studier, där en del studier även innefattade äldre barn. I denna studie uttryckte föräldrarna att de ständigt hade sitt barn i tankarna och att det var svårt att helt koppla av samt att det handlade om ständig uppmärksamhet på barnets beteende och eventuella tecken på hypoglykemi. Liknande resultat beskrev Sullivan-Bolyai et al. (2003) som visade på mammors ständiga vaksamhet över sitt barn och oro för hypoglykemi. Oron för hypoglykemi beskrevs i likhet med denna studie som större på natten, vilket ledde till störd nattsömn för föräldrarna. Marshall et al. (2009) beskrev i sin studie som även innefattade äldre barn att oberoende av barnets ålder så kände föräldrarna ett behov av att titta till sina barn och se att allt var bra. Sullivan-Bolyai et al. (2006) beskrev att föräldrarna upplevde svårigheter att förstå sitt barns tecken på hypoglykemi. Liknande svårigheter uttrycktes i föreliggande studie, där föräldrarna tyckte det var svårt att veta om det handlade om hypoglykemi, eller om det var en reaktion på något annat så som att de var arga eller att det handlade om tre-års trots. Detta gjorde att föräldrarna ville vara ständigt närvarande och lyhörda för att kunna göra rätt bedömning, samtidigt som det krävdes ännu fler blodsocker i dessa situationer.

I denna studie beskrev föräldrarna att de saknade förståelse från omgivningen och föräldrarna hade en önskan om mer förståelse från både vänner och allmänheten. Liknande resultat beskrevs av Smaldone och Marilyn (2011) som visade på att föräldrarna kände sig ensamma med att ta hand om sitt barns diabetes och att familj och vänner hade liten förståelse.

Bland pappor fanns en oro att deras barn skulle känna sig annorlunda jämfört med andra barn och de ville försäkra sig om att deras barn behandlades som andra barn (Sullivan-Bolyai et al.,

2006). Detta beskrevs även i denna studie där föräldrarna beskrev att de försökte leva som vanligt och inte avstå från aktiviteter, de ville att deras barn skulle behandlas som alla andra samtidigt som de ibland var tvungna att begränsa sitt barn, vilket upplevdes som jobbigt.

I denna studie framkom att barnets diabetes ständigt fanns i föräldrarnas tankar både dag och natt. Detta kan jämföras med Wennick och Hallström (2007) som visade att föräldrar till barn, 9-14 år, inte längre tänkte på barnets diabetes konstant. Föräldrarna upplevde att deras barn lärt sig känna av hypoglykemier och kunde påkalla uppmärksamhet vid behov på dagtid, men de upplevde fortfarande viss oro för hypoglykemi på natten. Wennick, Lundqvist och Hallström (2009) beskrev dock att föräldrar till barn, 11-16 år, upplevde konstant oro att deras barn skulle få hypoglykemi och svimma. Föräldrarna till barn i denna åldersgrupp upplevde ett behov av att vägleda barnet till att kunna ta ett större ansvar själva för sin diabetes, men att det samtidigt kunde vara svårt att lämna över ansvaret till sina barn. I Wennick och Hallström (2007) studie upplevde föräldrarna att deras barn fick ta ett stort ansvar själv för sin diabetes under skoldagarna och de ville hjälpa sina barn att på bästa sätt stå på egna ben, ta ansvar och inse allvaret i sin sjukdom för att ge dem en bra start på vuxenlivet.

Dessa studier med föräldrar till äldre barn visar att föräldrarna till viss del kan slappna av mer då barnet blir äldre och lämna över delar av ansvaret för diabetesen till barnet. Samtidigt verkar detta vara en process som säkerligen är olika i olika familjer och föräldrarna har ändå svårt att släppa helt även om de inser att barnet behöver börja ta mer ansvar eftersom de själva ska klara av det i framtiden.

Utifrån Antonowskys salutogenetiska teori beskrivs begreppet känsla av sammanhang (KASAM) som består av tre centrala komponenter: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*, och är viktiga för att klara av svårigheter i livet (Antonovsky, 2005). För föräldrar som har ett barn med diabetes blir dessa viktiga komponenter för att vardagen ska klaras av. När föräldrarna får besked om att deras barn har diabetes så kan nog tillvaron många gånger uppfattas som kaotisk. Här har sjukvården en viktig roll att genom sitt bemötande hjälpa till att strukturera tillvaron, göra den förstäelig och ordna upp informationen. I denna studie beskrev föräldrarna vikten av att sjukvårdspersonalen tog sig tid att lyssna och att information gavs i den takt som gick att hantera. På detta sätt kan sjukvården hjälpa föräldrarna att öka sin *begriplighet*. För att göra vardagen begriplig så framkom i denna studie att föräldrarna lät barnets diabetes bli en naturlig del i deras vardag.

Den andra komponenten handlar om *hanterbarhet* och handlar om de resurser man har till förfogande och att hitta strategier för att klara av vardagen (Antonovsky, 2005). Här blir familjeförhållandena viktiga och förhoppningsvis finns en stabil partner som kan vara ett stöd. I en studie av Sullivan-Bolyai et al.(2006) beskrev föräldrarna vikten av att tillsammans med sin partner arbeta som ett team kring barnets diabetesbehandling och tillsammans ta beslut och lösa problem. I föreliggande studie beskrevs att partnern var ett stöd samtidigt som olika uppfattningar om hur barnets diabetes skulle hanteras kunde innebära mycket diskussioner och slitningar i förhållandet.

Föräldrarna upplevde vardagen som påfrestande och de kände ett stort ansvar för sitt barn dygnet runt med sömnlösa nätter, alltid tillgänglig på telefon, ständig uppmärksamhet på hypoglykemier och en ständig kamp att få till bra blodsockervärden. Barnets diabetes var något som föräldrarna aldrig helt kunde slappna av ifrån. Hatton et al.(1994) beskrev i sin studie att föräldrar har olika copingstrategier för att klara av vardagen som handlade om att ta kontroll över situationen, lita på andra och bygga upp stödjande nätverk som viktiga delar för att klara av situationen. Föräldrar i föreliggande studie önskade många gånger att det skulle vara lättare att få barnvakt och avlastning och att det skulle finnas mer resurser i omgivningen, men de upplevde att det var svårt att lämna över det stora ansvar som barnets diabetes innebär till andra. Svårigheter med att få barnvakt beskrevs även av Sullivan-Bolyai et al. (2003) som förklarade att mammorna upplevde en oro över att andra inte skulle klara av att ta hand om deras barn med diabetes, vilket även beskrevs av Hatton et al.(1994). Trots föräldrarnas stora utmaningar beskrev Sullivan-Bolyai et al.(2002) att föräldrar till barn med diabetes klarade av föräldraskapet lika bra som andra föräldrar.

En annan resurs för dessa familjer kan vara sjukvården och diabetessjuksköterskor som hjälper dem att hantera situationen och vara någon som de kan räkna med. Föräldrarna beskrev tillgängligheten, uppbackningen och stödet från sjukvården som otroligt viktigt för att de skulle känna sig trygga i vardagen. Även Sullivan-Bolyai et al. (2003) beskrev att föräldrarna i deras studie såg diabetesteamet som en resurs som var tillgänglig för att hjälpa till att lösa problem.

Den tredje komponenten är *meningsfullhet* och handlar om att kunna se att livet har en innebörd och att det är värt att investera i de problem man ställs inför (Antonovsky, 2005). Föräldrarna i föreliggande studie upplevde att vardagen kunde vara jobbig, påfrestande och att det var en kamp att få till bra blodsockervärden, liksom frustration över att behöva gå upp på nätterna för att kontrollera blodsocker samt att behöva begränsa sitt barn i vissa situationer. I denna begränsade studie kunde inte komponenten meningsfullhet utifrån begreppet KASAM belysas tydligt, men föräldrarna lät barnets diabetes bli en del av deras vardag som de lade ner mycket energi och kraft på för att göra det bästa för sina barn för att de på lång sikt skulle må bra. Familjers olika resurser och förutsättningar är givetvis mycket olika. I de familjer med en låg KASAM blir troligen sjukvårdens betydelse ännu viktigare som en resurs och ett viktigt stöd för att hjälpa familjerna klara av att hantera vardagen och ta sig igenom tunga perioder som kan uppstå när ett barn i familjen har diabetes.

Metoddiskussion

Styrkor med denna studie är att föräldrar själva har fått berätta om sina upplevelser under lugna förhållanden och de flesta föräldrarna har valt att komma in till sjukhuset en extra gång enbart för att delta i denna intervjustudie, vilket visar på ett intresse av att dela med sig av sina upplevelser. Även om denna studie endast bestod av fem föräldrar, så gav den en god insikt i hur det är att vara förälder till ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1. Upplevelsen beskrevs av fyra mammor och en pappa. Familjerna bestod av olika antal syskon och barnen med diabetes var i olika åldrar och hade olika typer av insulinbehandling, vilket gav en bredd på föräldrarnas upplevelser och bör därmed öka resultatets giltighet. Enligt Lundman och

Hällgren Graneheim (2012) handlar giltighet om hur sanna resultaten är och genom en noggrann beskrivning av urval och analysarbete får läsaren möjlighet att tolka detta. En noggrann beskrivning av analysarbetet är även viktigt för att stärka resultatets tillförlitlighet.

En svaghet i studien skulle kunna vara att författaren arbetat ensam och en högre grad av egen förståelse kan ha speglat arbetet och analysen jämfört med om det hade varit två författare. För att öka tillförlitligheten har alla steg i analysarbetet noggrant beskrivits och exempel på kodningen av intervjuerna finns med liksom att koderna i delar av en intervju har jämförts med handledaren och citat har använts i studiens resultatdel. Samtliga deltagare i denna studie kommer även att få ta del av denna magisteruppsats.

Förförståelsen hos mig som författare handlar om att jag under flera år arbetat på en avdelning och tagit hand om familjer där barn precis fått diagnosen diabetes typ 1. Därefter har författaren under två år arbetat som diabetessjuksköterska på en diabetesmottagning för barn, vilket gjort att jag träffat många föräldrar och deras barn som fått diabetes. Malterud (2009) beskriver vikten av att vara medveten om sin förståelse och förhålla sig till den. (Malterud, 2009). Författaren har som beskrivits en förståelse inom området som säkerligen påverkat tolkningarna till viss del. Samtidigt har författaren försökt lägga tidigare erfarenheter och uppfattningar åt sidan, vara öppen för att upptäcka ny kunskap och få en djupare förståelse. Som författare kunde jag se en fördel av att tidigare ha arbetat som diabetessjuksköterska, eftersom jag upplevde att föräldrarna visade ett förtroende samtidigt som det faktum att jag tidigare arbetat på den aktuella diabetesmottagningen skulle ha kunnat påverka intervjuerna och hur föräldrarna uttryckte sig under temat om hur de upplevde information och stöd från sjukvården. Samtidigt framkom en del negativa upplevelser från sjukvården, vilket skulle kunna tala emot att det hade någon stor inverkan. För att min roll som tidigare diabetessjuksköterska skulle bli så liten som möjligt valdes familjer ut som inte haft några enskilda samtal med eller var helt okända för författaren.

Tiden för denna studie har varit begränsad och insamlat material har upplevts lämpligt utifrån denna studies omfattning. Samtidigt så skulle antalet på endast fem föräldrar kunna ses som en begränsning liksom det faktum att endast en pappa deltog. Ett större antal deltagare, ännu större variation på familjeförhållandena liksom fler deltagande pappor hade säkerligen kunnat belysa studiens syfte från ytterligare vinklar och ge en bredare bild av föräldrars upplevelse av att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1.

Innehållsanalys upplevdes som en bra metod för att på bästa sätt beskriva innehållet i intervjuerna. Sandelowski 2000 refererad i Polit och Beck (2008) menar att innehållsanalysen av deskriptiva kvalitativa studier inte blir några djupa tolkningar, men är en bra metod om man på ett rakt sätt vill beskriva något.

Eftersom det vore oetiskt att behöva säga nej till någon familj som fått information om studien och önskat delta, skickades informationsbrevet om studien ut enligt beskrivning i studiens metoddel. Detta gjorde även att det drog ut på tiden då några familjer behövde tid på sig för att kunna bestämma sig. Då de första intervjuerna blev relativt långa, med mycket material att analysera i förhållande till tiden för denna magisteruppsats samtidigt som det drog ut på tiden

med svar från några deltagare, så reducerades det tänkta antalet intervjuer från sju till fem föräldrar.

Författaren kan ge förslag och skapa förutsättningar för överförbarhet, men det är läsaren som avgör om resultatet är överförbart till en annan kontext (Graneheim och Lundman, 2004). Trots att föreliggande studie har ett litet antal deltagare anser författaren att viktiga och användbara resultat framkommit som skulle kunna överföras till liknande sammanhang.

Klinisk och samhällelig nytta

Sjukvårdens bemötande och stöd från första stund, när ett barn får diagnosen diabetes typ 1, är av största vikt för att familjerna ska få en trygg start och påverkar säkerligen hur de upplever sin situation. Att tänka på att ge familjerna information utifrån deras situation och i den takt de förmår att ta till sig information. Att ständigt finnas tillgänglig för att ge stöd, hjälp och råd visade sig i denna studie att hade stor betydelse för familjerna som då kunde känna sig trygga. Något som uttrycktes av föräldrarna var en önskan om att sjukvården skulle kunna hjälpa till med kontakter för att få träffa andra familjer med barn, med diabetes, i ungefär samma ålder för att utbyta erfarenheter.

I likhet med föräldrarnas önskan om mer kunskap och förståelse från omgivningen så som från arbetskamrater, bekanta och förskolepersonal, så tror författaren att denna typ av studier kan vara till hjälp för att öka förståelsen för dessa föräldrar och deras vardag.

Slutsats

Resultatet i denna studie visar att det är krävande att ha ett litet barn med diabetes och att det påverkar familjernas situation. Sjukvården har en viktig roll att genom stor uppbackning och tillgänglighet vara ett stöd och utgöra en trygghet för dessa familjer i deras vardag. Det är viktigt att sprida denna kunskap inom sjukvården för att öka förståelse för hur dessa familjer har det och vilka påfrestningar de möter i sin vardag, för att på bästa sätt kunna ge dessa familjer det stöd och den förståelse de behöver. Nästa steg blir att sprida kunskapen om hur det är att vara förälder till ett litet barn med diabetes även till allmänheten så att även de kan få en ökad kunskap och förståelse för att på bästa sätt kunna bemöta och förstå dessa familjers situation i vardagen.

Vidare forskning

Vidare forskning är nödvändig för att ännu bättre kunna beskriva och få en bredare bild av föräldrars upplevelse av att ha ett litet barn med diabetes typ 1. Det vore även intressant med fortsatta studier om föräldrars upplevelse av att ha barn med diabetes som börjat skolan och i större utsträckning vill vara självständiga och klara sig utan föräldrar. Detta för att se om föräldrarnas farhågor för begränsningar med att låta barnet gå bort och leka eller sova över stämmer.

Tack till

Författaren vill uttrycka ett stort tack till alla föräldrar som tog sig tid att delta i denna studie och delade med sig av sina upplevelser.

Populärvetenskaplig sammanfattning

Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med diabetes typ 1 och hur familjerna upplever att det påverkar deras vardag. Diabetes typ 1 bland barn har på senaste tiden gått allt längre ner i åldrarna, vilket innebär att det idag finns allt fler förskolebarn med diabetes typ 1. Detta innebär att det krävs kunskap och förståelse både från sjukvårdspersonal och bland människor runt om i samhället som träffar dessa barn och deras föräldrar. Diabetes typ 1 är en livslång sjukdom som innebär att kroppens egen insulinproduktion slutat att fungera. Det innebär att insulin måste tillföras med insulinpenna eller insulinpump. Det handlar hela tiden om att ha kontroll på blodsockervärdet och ge rätt mängder insulin för att hålla ett jämt och bra blodsocker så att kroppen på sikt mår bra och allvarliga följsjukdomar kan undvikas. För föräldrar som får ett barn med diabetes innebär det ett stort ansvar för dem att hela tiden följa barnets blodsocker och ge rätt insulindoser.

I denna studie intervjuades fem föräldrar (fyra mammor och en pappa) om hur de upplever att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1. Intervjuerna spelades in och skrevs ner ordagrant och därefter gjordes en kvalitativ innehållsanalys och meningar utifrån studiens syfte togs fram och gjordes till olika koder. Dessa koder fick sedan utgöra olika underkategorier och kategorier som blev studiens resultat.

Föräldrarna i denna studie beskrev vardagen som inrutad samtidigt som barnets diabetes blivit en naturlig del av vardagen. Barnets diabetes fanns ständigt i tankarna och föräldrarna beskrev att de aldrig kunde koppla av och att barnets diabetes innebar ett stort ansvar samt att det var svårt att få barnvakt. Föräldrarna beskrev en kamp att få till bra blodsocker och att det kunde vara jobbigt med alla stick då barnet var litet. Föräldrarna hade en önskan att barnet inte skulle känna sig annorlunda, utan kunna leva som andra även då de blev äldre. Vardagen beskrevs som tuff och påfrestande för hela familjen. Det fanns oro och funderingar inför framtiden och föräldrarna upplevde det som jobbigt att tänka på barnets framtid liksom att de kände ett stort ansvar och oro för komplikationer. Stödet från sjukvården beskrev föräldrarna som otroligt viktigt. De upplevde stor uppbackning och ständig tillgänglighet till sjukvården som en trygghet.

Kunskap och förståelse från både sjukvården och allmänheten för hur dessa föräldrar upplever att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1 är av stor vikt för att underlätta dessa familjers vardag.

Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. Utg.) Stockholm: Natur och Kultur.
- 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), 992-1000. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x
- Dahlqvist, G. (2006). *Diabetes hos barn och unga: fakta och goda råd*. Järvsö: Bauer bok.
- Dahlquist, G. G., Nystrom, L., Patterson, C. C., Swedish Childhood Diabetes Study, G., & Diabetes Incidence in Sweden Study, G. (2011). Incidence of type 1 diabetes in Sweden among individuals aged 0-34 years, 1983-2007: an analysis of time trends. *Diabetes Care*, 34(8), 1754-1759. doi: 10.2337/dc11-0056
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, 329(14), 977-986. doi: 10.1056/nejm199309303291401
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1994). Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*, 125(2), 177-188.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Lundman, Berit., & Hällgren Graneheim, Ulla. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-199). Lund: Studentlitteratur
- Hanås, R. (2010). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: Hur du blir expert på din egen diabetes*. (5., rev. uppl.) Uddevalla: BetaMed.
- Hatton, D. L., Canam, C., Thorne, S., & Hughes, A. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 569-577. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.22030569.x
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

- Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.
- Polit, D.F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor.
Hämtad 2013-05-03 http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), 87-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2002). Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7(3), 93-103.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 21-29.
- Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 31(1), 24-31.
- Swediabkids. (2011). Nationellt register för barn- och ungdomsdiabetes Årsrapport. Hämtad från <https://www.ndr.nu/NDR2/DocumentsAnnualReport.aspx>
- Viklund, Gunnel (2006). Diabetes hos barn. I K. Wikblad (red.), *Omvårdnad vid diabetes* (s.93-103). Lund: Studentlitteratur.
- 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), 299-307. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x
- Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. doi: 10.1016/j.pedn.2008.02.028



Förfrågan om medverkan i en intervjustudie

En studie med 6-7 föräldrar till barn som är inskrivna på diabetesmottagningen i Solna kommer att ske under våren och bli en del av en magisteruppsats.

Diabetes typ 1 bland barn har senaste tiden gått längre ner i åldrarna. Detta innebär att det idag finns fler föräldrar som har ett barn i förskoleåldern med diabetes. Jag ser därför vikten av att öka kunskapen samt belysa hur ni som föräldrar upplever att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1 samt hur detta påverkar er familjs dagliga liv.

Ni som föräldrar blir tillfrågade eftersom ni har ett barn som haft diabetes typ 1 i minst 6 månader och har åldern 2-5 år. Jag har fått erat barns namn via ett register på diabetesmottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna samt pratat med diabetessjuksköterskor som arbetar där.

Studien innebär att en av er föräldrar bli intervjuad av undertecknad vid ett tillfälle. Intervjun innebär att du som förälder med egna ord berättar hur du upplever att ha ett barn med diabetes samt hur detta påverkar er familjs dagliga liv. Enstaka ytterligare frågor kan även komma att ställas under intervjun. Räkna med att intervjun tar 30-60 minuter. Ni som föräldrar bestämmer själva om det är barnets mamma eller pappa som deltar i intervjun. Intervjun kommer att ske på eller i anslutning till diabetesmottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna. Du som förälder kan själv bestämma **valfri tid** (mellan kl.07-20) och **valfri dag** under mars månad om du väljer att delta.

Intervjun kommer att spelas in och därefter skrivs ner. Din berättelse kommer att behandlas så att obehöriga inte kan ta del av den. Studiens resultat kommer att redovisas på ett sådant sätt att inga personuppgifter kommer att kunna kännas igen. Du som deltagare får givetvis ta del av studien om du önskar.

För medverkan i studien utgår ingen ekonomisk ersättning, så det innebär inga fördelar för dig att medverka i intervjun. Däremot så kan det som framkommer i studien ge ökad kunskap samt förståelse om hur det är att vara förälder till ett barn i förskoleåldern med diabetes.

Deltagandet i studien är helt frivilligt. Om man väljer att delta och sedan önskar avbryta sitt deltagande så kan det göras när som helst utan att orsak behöver anges.

Svara via mail: emma.hagglund@stud.ki.se eller telefon 073-0494737 om du som förälder vill delta i studien och berätta vilken dag och tid, under mars månad, som passar för intervjun. Svar tas gärna emot även om du inte önskar delta i studien.

Om jag inte hört något från er inom 7 dagar, så kommer ni att bli uppringd på telefon och tillfrågade om ni vill delta i studien eller inte.

Vid frågor får ni gärna kontakta mig via mail eller telefon:

Emma Hägglund, studerande till specialistsjuksköterska för barn och ungdomar. (För tillfället tjänstledig från sitt arbete som diabetessjuksköterska.)

Mail: emma.hagglund@stud.ki.se

Tel: 073-0494737.

Ansvarig handledare: Maigun Edhborg, Universitetslektor Med. Dr, Karolinska Institutet.

Studien är godkänd av verksamhetschefen på diabetesmottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna.

Intervjuguide

Syfte: Att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn i förskoleåldern med diabetes typ 1

Bakgrundsfakta:

- Förälder som deltar i intervjun:
- Barnets ålder:
- Tid sedan diabetesdebut:
- Antal syskon och ålder:
- Samboende eller särboende föräldrar:

Inledande fråga:

- Hur upplever du att det är att ha ett barn med diabetes?

Temaområden:

- Vad upplever du som svårast?
- Hur upplever du att ditt liv och din familjs vardag påverkas?
- Vad är din upplevelse av information och stöd från sjukvården?
- Vad upplever du att skulle kunna underlätta din situation?
- Är det något mer som du tycker är viktigt att ta upp innan vi avslutar intervjun?

Bilaga 3

Mening	Kondenserad mening	Kod	Sub-tema	Tema
Det är ju tufft, det är jättetufft. Man kan ju aldrig släppa...Man har ju hela tiden oron eller ansvaret.	Det är jättetufft. Man kan aldrig släppa utan har hela tiden oron eller ansvaret.	Ständig oro och ansvar.	Aldrig kunna koppla av	Barnets diabetes ständigt i tankarna
Sen kan man höra ibland. Man hör när han sover och.. det är som man känner på sig ibland: nu är det lågt eller nu är det högt. Jättekonstigt. Och så, ja, satt men det är jobbigt också för då får man vara uppe på natten. Så det är mycket sömnlösa nätter.	Så kan man höra när han sover, det är som att man känner på sig ibland, nu är det lågt eller nu är det högt. Så det är jobbigt för då får man vara uppe på natten, så det är mycket sömnlösa nätter.	Mycket sömnlösa nätter.	Inte få sova på natten	Barnets diabetes ständigt i tankarna
Ja, och liksom packa. Se till att. Har vi.. och vi ska cykla. Okey, vi cyklar dit. Kan vi köpa något där? Nej, det kan vi inte. Då måste vi ta med oss under färden dit och när vi stannar i parken och när vi cyklar hem. Det är liksom 3, delmål.	Packa och se till att vi har allt. Vi kan inte köpa något där. Då måste vi ta med oss under färden dit, när vi stannar i parken och på färden hem. Blir som 3 delmål.	Krävs mer planering.	Ständig planering och svårigheter att vara spontan	En inrutad vardag samtidigt som det blivit en naturlig del