



Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur

Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes

Carolina Montes och Cecilia Olsson

Handledare: Ewa-Lena Bratt

Examensarbete, 15 hp

Kandidatnivå

VT 2012

Abstract

Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes Parents' experiences of living with a child with type 1 diabetes

Författare	Carolina Montes och Cecilia Olsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Arbetets art	Examensarbete, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2012
Antal sidor	23
Background	Type 1 diabetes is a chronically disease that often occurs in early life. In every year around 77.000 children in the world is estimated with type 1 diabetes. When a child gets a chronically disease it affects the whole family, specially the parents who will be the child's caregiver.
Aim	The aim of this study was to describe parents experiences of living with a child with type 1 diabetes.
Method	A literature review was carried trough based on 10 qualitative scientific articles. The articles were analyzed and two main themes and seven subthemes emerged.
Results	All parents experienced that they needed some kind of support particularly early in their illness. They felt it was a big responsibility to take care of their child with diabetes and parents often felt anxiety and fear associated with the disease. Not having constant control over their child the parents experienced as a pain. Increased knowledge and experience contributed the parents to feel security and found it easier to manage their child's illness.
Conclusion	It's normal for parents of children with a chronical illness to experience different emotions such as anxiety, fear, control needs and guilt. Therefore it's important that health care focuses on supporting and educates parents in caring for their child with diabetes.
Keywords	Child, Experience, Living, Parent, Type 1 Diabetes

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Epidemiologi	1
Typ 1 diabetes.....	2
Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes.....	3
Styrdokument, lagar och riktlinjer.....	4
Sjuksköterskans stödjande och undervisande funktion	4
Familjefokuserad omvårdnad	5
Problemformulering	7
Syfte	7
Metod	7
Litteratursökning	7
Urval.....	8
Analys.....	8
Resultat.....	9
Behov av stöd	9
Stöd från sjukvården.....	9
Stöd från skolan.....	10
Stöd från socialt nätverk.....	11
Känslor i den nya vardagen.....	11
Skuld och sorg	11
Oro och rädsla	12
Behov av kontroll.....	13
Att våga släppa kontrollen.....	14
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	15

Behov av kunskap	16
Kunskap ger trygghet	17
Skuld känslor.....	18
Oro över framtida komplikationer.....	18
Hantering av vardagen	19
Konklusion	19
Implikationer	19
Referenser.....	21

Bilagor

I Litteratursökning

II Översikt av analyserade artiklar

Inledning

Diabetes är en sjukdom som är vanligt förekommande och ökar drastiskt i dagens samhälle. Att få diabetes innebär ofta stora förändringar i det vardagliga livet då det är en kronisk sjukdom med en livslång behandling. Eftersom diabetes medför förändringar i det dagliga livet påverkas speciellt barn och deras föräldrar. För föräldrarna kan denna förändring upplevas som en helt ny livsstil. Därför tycker vi det är viktigt att uppmärksamma och beskriva föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes. Det är även viktigt för oss som sjuksköterskor att ha denna kunskap för att kunna informera och stödja föräldrar som ofta blir vårdare till sitt barn med typ 1 diabetes.

Bakgrund

Epidemiologi

Barn som insjuknar i diabetes ökar i Sverige och i övriga världen. Varje år får 77.000 barn i världen diagnosen typ 1 diabetes (Hanås, 2008). I Sverige insjuknar cirka 43 barn av 100.000 barn per år (Svenska diabetesförbundet, 2006). För barn är det vanligast att insjukna i åldern 5-14 år, då insjuknar cirka 50 av dessa 100.000 barn (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östenson, 2010). Nio av tio barn som får diagnosen typ 1 diabetes har ingen nära släkting med sjukdomen (Alvarsson et al., 2010).

Studier har visat att åldern vid insjuknandet blir allt lägre, orsaken till detta vet man inte. En förklaring kan vara den stress som de insulinproducerande celler utsätts för idag när barn i Sverige växer snabbare och går upp i vikt mer (Alvarsson et al., 2010). Enligt Hanås (2008) kan det vara något i miljön som orsakar diabetes. Det som orsakar insjuknandet är en kombination av ärftlighet och någon yttre miljöfaktor. Forskare tror även att virus eller kemikalier kan vara en orsak att kroppen startar en reaktion mot de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln (Svenska diabetesförbundet, 2006).

Typ 1 diabetes

Diabetes Mellitus delas in i två kategorier, typ 1 och typ 2. Typ 1 diabetes är den typ som oftast drabbar barn (Alvarsson et al., 2010). Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom, vilket betyder att kroppens eget immunförsvar angriper och förstör de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln. Det leder till en upphörd insulinsekretion (Ericson & Ericson, 2008). Insulin är ett hormon som verkar via blodet och fungerar som en nyckel för att glukos ska komma in i cellerna. Insulinet fastnar på cellerna och därmed kan glukos komma in i cellen. I cellen omvandlas glukos till energi som är livsviktig för cellen och gör att den orkar arbeta. Vissa organ t.ex. levern kan lagra glukos, men det kan exempelvis inte hjärnan. Därför är hjärnan beroende av en jämn och kontinuerlig tillförsel av glukos via blodet (Hanås, 2008).

Vid brist på insulin kan inte glukos komma in i cellerna och inte heller restprodukterna från cellen komma ut (Hanås, 2008). Det leder i sin tur till att glukosbrist uppstår i insulinberoende vävnader, framförallt i muskulaturen. För att kunna tillgodose kroppens energibehov tvingas dessa vävnader att öka förbränningen av fria fettsyror. Då fettsyror förbränns bildas det restprodukter som kallas för ketonkroppar, vilket är en syra. Vid för mycket ketonkroppar i blodet uppstår det en förurning, acidosis. När en stor mängd fettsyror förbränns töms kroppens fettförråd, vilket leder till viktminskning (Ericson & Ericson, 2008).

I blodet uppstår det ett glukosöverskott som utsöndras via njurarna. Det leder till större urinmängder eftersom glukos drar med sig vatten. För att kompensera för denna vätskeförlust reagerar kroppen med törst, vilket gör att man kan dricka stora mängder vätska utan att släcka törsten (Ericson & Ericson, 2008). Vid typ 1 diabetes utvecklas sjukdomen snabbare jämfört med typ 2 diabetes, symptomen är mer dramatiska. Vanliga symptom vid typ 1 diabetes är ökade urinmängder, törst och viktminskning. Barn kan även få ont i magen och bli illamående (Alvarsson et al., 2010).

Då man diagnostiserar diabetes mäter man halten av glukos i blodet. Har man ett blodsockervärde som är högre än 7.0/mmol efter nattens fasta vid upprepade tillfällen är det sannolikt diabetes patienten har. Ett HbA1c kan även tas som är ett blodprov för att mäta en persons medelglukosnivå under de senaste 8-10 veckorna. Värdet får man genom att glukos binds till hemoglobin i de röda blodkropparna (Hanås, 2008). Diagnosen kan även fastställas med en sockerbelastning, där man dricker en lösning med druvsocker. Efter två timmar mäter man blodsockret igen. Har man ett värde på över 11.1/mmol eller högre har patienten diabetes (Alvarsson et al., 2010). Diagnostisering kan också ske genom att kontrollera förekomst av

glucos i urinen, påvisas glucos i urinen är det ett tecken på diabetes (Ericson & Ericson, 2008).

För att kompensera insulinbristen måste kroppen tillföras insulin, eftersom insulinproduktionen är kraftigt nedsatt eller saknas (Ericson & Ericson, 2008). Detta sker genom dagliga injektioner, 6-8 gånger per dag (Alvarsson et al., 2010). För att kunna kontrollera behandlingen måste blodsockret mätas regelbundet. Initialt mäts blodsockret fyra till sex gånger om dagen, men när patienten lär känna sin kropp och sjukdomen bättre kan de trappa ned på blodsockerkontrollerna. Eftersom diabetes är en sjukdom som kräver en hög grad av egenvård är utbildning en viktig del eftersom det är en förutsättning för att patienten på bästa sätt ska kunna ta ansvar för sin egenvård (Socialstyrelsen, 2010).

Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes

Att bli förälder är en stor händelse i människors liv och det är förknippat med olika förväntningar (Ternstedt & Norberg, 2009). Enligt Körner (2005) kan en förälder vara både biologisk eller icke-biologisk, med detta menas att den som är vårdnadshavare behöver inte vara biologiskt släkt med barnet, utan den som har vårdnaden är ansvarig.

För många föräldrar är det en traumatisk upplevelse när de får beskedet om att barnet har fått en obotlig sjukdom som de kommer att få leva med hela livet. Det ställs stora krav på föräldrar med barn som har diabetes. Först ska de vänja sig vid tanken att barnet har en sjukdom, och samtidigt få det vardagliga livet att fungera. Familjen måste få ta sin tid att anpassa sig till ett liv med diabetes. Ofta kan det ta upp till ett år innan föräldrarna hunnit anpassa sig till sjukdomen och det vardagliga livet. Föräldrarna gör ofta allt för att barnet ska må bra. När livet återigen börjat återgå till det normala finns nästan alltid en sorg att barnet har fått en kronisk sjukdom som innebär att de inte kommer att bli friska. Därför är det viktigt med stöd från omgivningen och sjuksköterskan (Alvarsson et al., 2010).

Enligt Tiberg och Wennick (2009) behöver familjemedlemmarna omfattande information kring sjukdom och behandling. Ofta har föräldrar ett stort behov av att patofysiologin förklaras och av information om sjukdomens innebörd för barnet i framtiden. Den första tiden efter diagnosen upplever många föräldrar som en svår tid och beskriver den som början på en ständigt pågående läroprocess. Exempelvis måste de lära sig att hitta rätt insulindoser, att äta regelbundet och lära sig olika faktorer påverkan på blodsockret. Med tiden blir sjukdomen för det mesta ett naturligt inslag i familjernas vardag och de hittar individuella rutiner som anses fungera, samt som är rimliga även framöver.

I en studie av Lowes och Lyne (1999) upplevde föräldrarna att de fick lite tid på sig för att kunna förbereda sig för att ta hand om deras nydiagnostiserade barn. De kände att de snabbt var tvungna att ta in all ny kunskap och skapa nya rutiner i vardagen. Detta kunde leda till rädsla, oro och frustration. För föräldrarna var det viktigt att kunna leva så normalt som möjligt och att barnet skulle känna sig normal jämfört med friska barn.

Övergången till vuxenlivet gör att barnen genomgår en process som gör att relationer till föräldrar, vänner och närstående förändras. Föräldrarna är fortfarande det viktigaste stödet, speciellt vid akuta situationer, men de har inte längre själva information och stöd från vårdgivarna.

Styrdokument, lagar och riktlinjer

Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter (1989) är varje människa under 18 år ett barn. Det innebär att det är föräldrarna som har huvudansvaret över barnet och därmed blir vårdare tills sitt barn. Föräldrarna ska vägleda barnet då han eller hon utövar sina rättigheter. Båda föräldrarna har ansvar för barnets uppfostran och utveckling.

Föräldrabalken (SFS 1995:974) kapitel 6 säger att barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. De ska behandlas med hänsyn till sin person och egenart. Den som har vårdnaden över barnet har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda. Vårdnadshavaren har även ansvar för att barnet ska få den tillsyn som det behöver med hänsyn till ålder, utveckling och övriga omständigheter, till exempel i samband med sjukdom.

Sjuksköterskans stödjande och undervisande funktion

Enligt sjuksköterskeföreningens översättning av ICN:s etiska kod (2005) delar sjuksköterskan ansvar med samhället att stödja åtgärder som tillgodoser speciellt svaga befolkningsgruppers hälsa och sociala behov som i detta fall är barn. Med stöd menas att kunna hjälpa till och att styrka en människa i sin situation. Det handlar om att finnas där men inte ta över situationen (Malmström, Györki & Sjögren, 2002).

Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) beskriver att sjuksköterskan ska tillvarata patientens och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter. Sjuksköterskan ska även kunna kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, och i dialog med patient eller närstående kunna ge stöd och vägledning för att kunna göra det möjligt till delaktighet i vård och behandling. I

sin yrkesroll ska sjuksköterskan även kunna informera och undervisa patienter och närstående och bekräfta att den givna informationen är förstådd. I undervisning till patienter och närstående ska sjuksköterskan även kunna stödja i syfte att främja hälsa och förebygga ohälsa, för att komplikationer ska kunna förhindras när det handlar om sjukdom, vård och behandling (Socialstyrelsen, 2005).

Enligt International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes ISPAD (2007) så skall utbildning till familjen ges av personal som är specialiserad inom diabetes med förståelse för speciella och föränderliga behov som barn och deras familjer har i livets olika stadier. För att föräldrarna och barnet ska få en positiv upplevelse av vården måste sjuksköterskan vara flexibel och kunna bedöma varje familjemedlems individuella behov. Tillsammans med föräldrarna och barnet bör sjuksköterskan bygga upp ett gemensamt förtroende. För att kunna individualisera och optimera vården behöver sjuksköterskan föräldrarnas kunskaper om barnets individuella egenskaper. Samtidigt behöver föräldrarna kunskap och vägledning för att kunna vårda sitt barn samt för att kunna hantera barnets känslor och reaktioner (Edwinson, Månsson & Enskär, 2008).

Tidigare forskning av Lowes och Lyne (1999) har visat att det är viktigt för sjuksköterskan att förstå hur föräldrarna hanterar stress och coping, som betyder bemästringsförmåga, och även faktorer som påverkar copingen positivt. Detta för att kunna hjälpa dem att hitta sina resurser, för att kunna hantera den nya livssituationen som de har hamnat i. Det har visat sig att föräldrar som har fått mycket kunskap om sjukdomen upplever att de har mer kontroll i stressfyllda situationer och därmed känner de sig lugnare. Många föräldrar upplevde det även positivt med grupputbildning och att träffa andra i samma situation (Lowes & Lyne, 1999). Diabetesutbildningen bör upprepas regelbundet för att vara effektiv. Sjuksköterskan i diabetesteamet behöver kontinuerligt ha tillgång till träning i diabetesutbildning och utbildningsmetoder (Tiberg & Wennick, 2009). Tiberg och Wennick (2009) menar att utbildningen i början syftar till att hjälpa familjen att i möjligaste mån klara sig själva, eftersom egenvård är en stor del av behandlingen vid diabetes. Familjer behöver olika mycket stöd och utbildning för att hitta en balans mellan de krav som sjukdomen för med sig och allt annat som ska fungera i vardagen.

Familjefokuserad omvårdnad

Då ett barn drabbas av en livslång sjukdom krävs det att man som sjuksköterska ser hela familjen för att kunna ge råd och stöd. Familjen får då en särskild betydelse för det drabbade barnet. De som står barnet närmast är ofta föräldrarna som även har huvudansvaret över

barnet (FN:s barnkonvention, 1989). Många föräldrar får även ta ett stort omvårdnadsansvar då deras barn drabbas av en livslång sjukdom (Wright, Watson och Bell, 2002)..

En familj består av människor som bryr sig om varandra. Sjuksköterskor bör förstå och ha insikt i att familjebegreppet är mer än blodsband, adoption och äktenskap. En definition är att en familj består av dem som säger sig tillhöra den. Detta gör det lättare för sjuksköterskor att förstå enskilda familjemedlemmars uppfattningar om vilka relationer som är viktiga och vilka deras upplevelser av ohälsa är. Alla familjer har resurser, antingen omedvetna eller bortglömda för att kunna lösa sina problem (Wright et al., 2002).

Enligt Wright et al. (2002) är familjefokuserad omvårdnad en modell som handlar om omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterskan och familjen. Det bygger på antagandet att sjukdom och ohälsa påverkar hela familjen och att familjen kan påverka barnets upplevelse av sin sjukdom och rörelse mot hälsa. Som sjuksköterska försöker man att se familjen som en helhet. Benzein et al. (2009) menar att familjemedlemmarnas grad av involvering i omvårdnaden bestäms i en dialog mellan familjen och sjuksköterskan. Dialogen mellan familjen och sjuksköterskan bör präglas av ett samarbete.

Enligt Sparud Lundin (2008) studie visar det sig att det finns både likheter och skillnader mellan barn- och vuxenmedicinsk diabetesvård. Likheten var att all diabetesvård gav stöd och information till patienten, medan skillnaden var att barndiabetesvården var mer familjefokuserad. På den pediatrika kliniken erbjuds ett större stöd med bättre tillgänglighet och en vårdmiljö som erbjuder en högre grad av föräldrarnas delaktighet i vården.

Vid familjefokuserad omvårdnad utgör sjuksköterskan och familjen ett system, där omvårdnaden utgår från familjens definierade behov och problem. Att se familjen som ett system innebär även att man fokuserar på relationer och interaktioner mellan familjemedlemmarna eftersom samtliga individer i familjen påverkar varandra. För sjuksköterskan är det viktigt att man tar hänsyn till det unika i varje familj, vilket exempelvis kan vara olika typer av resurser som varierar mellan familjerna. Modellen menar att familjemedlemmarna är experter på sina egna upplevelser av ohälsa och sjukdom. Sjuksköterskan kan bidra med sin kunskap för att hjälpa familjen att hantera ohälsa och sjukdom. Då familjen och sjuksköterskan samarbetar skapas en god omvårdnad (Wright et al., 2002).

Problemformulering

Då ett barn får diagnosen diabetes typ 1 får detta konsekvenser för hela familjen. Föräldrarna blir vårdare för barnet samtidigt som de ska vara föräldrar. Sjukdomsbeskedet och förändringen i livet som följer kan få både känslomässiga och praktiska konsekvenser för föräldrarna och familjen då de många gånger måste förändra hela det dagliga livet.

Det är betydelsefullt att studera och beskriva föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn som har diabetes typ 1 då sjuksköterskan i sitt arbete ska stödja familjen i situationen.

Syfte

Denna studie syftar till att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes.

Metod

Litteratursökning

Vi har gjort en litteraturöversikt enligt Friberg (2006), som beskriver att en litteraturöversikt ger en översikt av tidigare forskningsresultat inom ett specifikt kunskapsområde. De vetenskapliga artiklarna som författarna har valt analyserades, vilket resulterade i en beskrivande översikt av författarnas valda område. Från början hittade författarna 22 artiklar, och utifrån dessa gallrades 10 artiklar ut med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier som är kopplade till syftet.

Sökning av artiklar har skett i Cinahl och PubMed. Först lästes titeln på artiklarna och om den var intressant lästes artiklarnas abstract. Om artikelns abstract verkade svara mot vårt syfte läste vi igenom hela artikeln. Vi gjorde systematiska sökningar, vilket innebär att man söker vetenskapliga artiklar i alla relevanta databaser. Det gjorde att författarna fann det som de var ute efter. Ett av sökkriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade 2002-2012. Eftersom sökningen genererade över 100 träffarvalde vi att ändra sökorden eftersom det blev för stort material att gå igenom. Sökord, träffar och kombinationer som användes anges i bilaga I.

Urval

Inklusionskriterierna var artiklar från år 2002- 2012, föräldrar till barn mellan 0-18 år och barnen skulle vara diagnostiserade med typ 1 diabetes. Studierna i artiklarna skulle vara godkända av en etisk kommitté och beskriva både mammors och pappors upplevelser.

Exklusionskriterierna var kvantitativa studier eftersom vi var ute efter föräldrarnas upplevelser. Barnen skulle inte ha några andra sjukdomar än typ 1 diabetes.

Vid analysen framkom två artiklar som inte motsvarade våra inklusionskriterier. Den ena på grund av att föräldrarnas barn var äldre än 18 år och den andra visade sig vara kvantitativ. Det gjorde att dessa fick väljas bort och vi fick återigen genomföra ytterligare sökning.

Analys

Analysen genomfördes enligt den modell Friberg (2006) beskriver. Att göra en litteraturöversikt innebär att skapa en översikt över tidigare forskningsresultat över ett begränsat område. Litteraturöversikten baseras på ett urval av texter som sedan kvalitetgranskas och analyseras. Därefter valdes de artiklar som har med syftet att göra och ingick i resultatet. Detta genomförs med stöd av uppsatta inklusions- och exklusionskriterier. Nästa steg var att sortera sådant innehåll som handlar om samma sak i olika teman och subteman. Under dessa teman refererar man till olika studier för att ge läsaren en förståelse för området.

Författarna valde att läsa igenom de valda artiklarna i sin helhet flera gånger efter att de hade översatt dem till svenska. Detta för att få en känsla för vad de handlade om. Författarna markerade de textbitar som svarade mot syftet var för sig. Sedan klipptes resultaten ut ur artiklarna eftersom det var dessa som fokus låg på. Resultaten lästes då om ytterligare en gång var för sig för att sedan kunna se om författarna hade tolkat resultaten lika (Friberg, 2006). Författarna processade fram resultatet genom kontinuerliga diskussioner och genom att resultatet markerades med olika färger som motsvarade de teman författarna kom fram till. Det resulterade i två huvudteman och sju subteman.

Resultat

Tio vetenskapliga artiklar ligger till grund för detta resultat. Föräldrarna upplevde att de behövde stöd från omgivningen, det vill säga från sjukvården, skolan och det sociala nätverket. De upplevde även känslor som skuld och sorg, oro och rädsla, behov av kontroll samt att våga släppa kontrollen. En sammanställning av studiernas syfte och resultat presenteras i bilaga II.

Behov av stöd

Stöd från sjukvården

När barnet fick sin diagnos fick de tillsammans med föräldrarna stanna på sjukhuset. De flesta kände sig då trygga eftersom de hade sjukvårdspersonal hos sig dygnet runt som var experter på sjukdomen. Det gjorde att de aldrig behövde känna sig osäkra. När de sedan kom hem från sjukhuset fick föräldrarna ta hand om barnet själva, vilket en del beskrev som jobbigt (Wennick & Hallström, 2006).

Många föräldrar upplevde att de behövde stöd och råd från sjukvården i form av samtal. En del behövde stödet i början av sjukdomsperioden, medan andra kände att det var bättre att få stöd efter ett tag och andra kände att de behövde stöd hela tiden (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2008). I Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland (2011) studie upplevde föräldrarna att stöd både från skolan och sjukvården hjälpte deras barn att hantera sjukdomen mer självständigt och ta ansvar över sin sjukdom.

I Smaldone och Ritholz (2011) kände många föräldrar att de behövde ringa till sjukvårdspersonalen varje dag för stöd och råd. De flesta föräldrar kände att det var viktigt med professionellt stöd. Det var en trygghet att när som helst kunna ringa sjukvårdspersonalen, vilket gjorde att de inte kände sig isolerade (Lowes, Lyne & Gregory, 2003). Trots att föräldrarna hanterade sjukdomen olika kändes det tryggt att veta att det fanns stöd att få när och om man skulle behöva det (Smaldone & Ritholz, 2011).

En del föräldrar hade negativa upplevelser av vårdcentralen där de inte fick någon information om sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011). Det fanns också de föräldrar som upplevde att de fick för mycket information när de var inlagda med barnet på sjukhuset. Istället hade de önskat att de hade fått mer individuellt anpassad information så de fick ta det i sin egen takt (Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009).

Att ha regelbundna träffar med diabetesgruppen på sjukhuset gav föräldrarna bekräftelse på att de hanterade sjukdomen på rätt sätt. Samtidigt upplevde de ändå att det var de själva som var experter på sitt barns behov (Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009). Trots att det fanns stödgrupper så fanns det föräldrar som kände att det inte gav dem så mycket, men det fanns ändå några föräldrar som tyckte att det var bra att kunna dela erfarenheter med andra. Föräldrar beskrev att mötet med andra föräldrar som har barn med diabetes hade varit en stor hjälp. De kunde känna igen att i att alla gick igenom samma saker med sina barn (Bowes et al., 2008).

Stöd från skolan

Föräldrarna var efter beskedet om diagnosen oroade över hur de skulle kunna samarbeta med personalen i skolan när det handlade om sitt barns sjukdom. En del föräldrar ringde till skolan för att fråga hur barnet mådde, medan andra ville försäkra sig om att läraren hade kunskap om barnets sjukdom. Det gjorde de genom att enskilt prata med läraren och försöka förklara att det inte bara handlar om att ta sin medicin, utan att det är svårt att veta i vilka situationer barnet kan hamna i på grund av sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011).

Hur föräldrarna upplevde stödet från skolan varierade beroende på hur villiga skolorna var att lära sig att hantera barnets sjukdom (Smaldone & Ritholz, 2011). En del föräldrar valde att följa med sitt barn till skolan, vilket gjorde att barnet kände sig tryggare i fall något skulle hända. Vissa barn fick även en egen mobiltelefon att ta med till skolan så att de kunde ringa föräldrarna för att få råd, exempelvis hur mycket insulin de skulle ta (Wennick & Hallström, 2006).

I Dashiff et al. (2011) studie beskriver några föräldrar negativa upplevelser i kommunikationen med skolan. Ett exempel var när ett barn spelade fotboll och läraren inte ville att barnet skulle vara med på grund av att läraren trodde att en sjuksköterska var tvungen att vara med barnet hela tiden, vilket gjorde barnets förälder mycket upprörd. När barnet blev äldre kände föräldrarna att de inte fick lika mycket stöd från skolan när de till exempel skulle ut på klassresor. Föräldrarna kände sig missförstådda av andra föräldrar i klassen när de följde med sitt barn på klassresan för att de ville ha koll på sitt barns sjukdom. De önskade att lärarna skulle haft mer förståelse och informerat de andra föräldrarna i klassen om barnets sjukdom (Smaldone & Ritholz, 2011).

Det fanns positiva upplevelser av stödet från skolan som en förälder berättar om. Då deras barn skulle få en insulinpump följde läraren med när de skulle få information om hur det fungerar. Läraren ville verkligen kunna hjälpa till och lära sig och göra det som krävdes för att barnet skulle må bra. Detta fick föräldrarna att må bra och inte behöva vara oroliga över sitt barn i skolan (Smaldone & Ritholz, 2011).

Stöd från socialt nätverk

Många föräldrar beskrev känslan av att det var jobbigt när släkt, vänner och familj inte hade någon kunskap om sjukdomen. I en studie av Smaldone och Ritholz (2011) visade det sig att mormödrar var mer benägna att sitta barnvakt. Detta förklarar föräldrarna med att de hade mer tillit till mormödrarna. Övriga familjemedlemmar ville inte sitta barnvakt eftersom de inte visste hur man skötte medicineringen och det fanns en rädsla för att de skulle skada barnet när de skulle ge injektioner, men även hur barnet skulle reagera i samband med sjukdomen.

I Wennick et al. (2009) studie beskrev föräldrarna att personer i deras omgivning hade för lite kunskap om sjukdomen och vad den innebär. Detta gjorde att föräldrarna för det mesta höll barnet hemma från vänner och fritidsaktiviteter. De kände att de inte ville ringa och tjata på barnets vänners föräldrar. Istället lät de sitt barn berätta om sjukdomen när det kändes nödvändigt (Wennick et al., 2009).

Känslor i den nya vardagen

Skuld och sorg

Vid diagnostillfället kände många föräldrar känslor av sorg. I en studie av Bowes et al. (2008) beskrev en del föräldrar att de lade skulden på sig själva för att deras barn hade drabbats eftersom det fanns diabetes i släkten. En del föräldrar kände även att det var de som hade orsakat sjukdomen på något sätt (Mellin, Neumark-Sztainer & Patterson, 2004). I Lowes et al. (2003) studie så beskriver föräldrarna att de ville ha en orsak till varför just deras barn hade fått sjukdomen och hur det hade kunde hända just deras barn. Detta för att de ville ha en bekräftelse på att de inte hade gjort något fel. En förälder beskriver hur hon själv försökte hitta svar på varför hennes son hade drabbats. En av hennes tankar var att om hon hade ammat längre så kanske inte hennes barn hade fått diabetes. Samtidigt var hon medveten om att hon egentligen inte kunde ha gjort något annorlunda (Lowes, Gregory & Lyne, 2004).

En del föräldrar hade tankar om varför just deras barn hade drabbats och om de hade kunnat göra något annorlunda så att de hade sluppit drabbas av sjukdomen (Bowes et al., 2008). Dessa tankar beskriver föräldrarna bara gick runt och runt i huvudet (Marshall et al., 2009). Trots att nästan alla föräldrar beskrev skuld känslor så försökte de att se positivt på tillvaron. Exempelvis att deras barn kunde springa, kunde leka, kunde göra allt de ville och de såg inget negativt med att börja äta mer nyttig kost (Lowes et al., 2004).

Oro och rädsla

I alla studierna beskriver föräldrarna oro och rädsla som en stark känsla. De beskriver att känslorna alltid kommer att finnas med dem oavsett var de befinner sig och hur gammalt barnet är. Vid diagnostillfället var många föräldrar oroliga över att lämna sjukhuset då de var rädda för om de skulle klara av behandlingen självständigt. Detta skapade känslor som oro och osäkerhet (Wennick & Hallström, 2006). När det var dags att åka hem från sjukhuset kände de flesta föräldrar sig inte redo, vilket gjorde att en del fick åka hem en dag senare. De var rädda för att självständigt ge injektioner till barnet när de kom hem. Föräldrarna kände att de skadade sitt barn och trodde inte att de skulle klara av det. I början var föräldrarna överväldigade eftersom det var en helt ny upplevelse och många förstod inte vad sjukdomen innebar (Smaldone & Ritholz, 2011).

I Mellin et al. (2004) studie beskriver föräldrarna en oro för komplikationer i framtiden. Det kunde handla om hur deras barn ska klara sig då de flyttar hemifrån och om de skulle ta mer ansvar över sin sjukdom jämfört med vad de gör nu. Smaldone och Ritholz (2011) beskriver föräldrar som oroar sig över sitt barns framtida partner och om partnern kommer ta ansvar och hjälpa till att hantera sjukdomen. I Lowes et al. (2004) studie beskrivs även en oro för om barnet i framtiden ska kunna bilda en egen familj. En oro för framtiden finns ständigt hos många föräldrar. Många föräldrar var rädda att barnet inte förstod vilka komplikationer som kan uppstå i framtiden om man inte sköter sin diabetesbehandling. Det ges ett exempel på en nära vän till en förälder vars ben blev amputerade (Bowes et al., 2008). Trots denna oro för framtida komplikationer var det få föräldrar som berättade om denna oro för sin omgivning (Wennick & Hallström, 2006).

Ett av de större orosmomenten och rädslorna var att barnet skulle drabbas av lågt blodsocker och förlora medvetandet eftersom det i sin tur kan leda till hjärnskador (Lowes et al., 2004). Trots att många av barnen inte hade haft lågt blodsocker fanns ändå oron ständigt hos föräldrarna. Deras oro ökade under natten eftersom blodsockernivåerna varierade under natten

(Wennick et al., 2009). För att undvika lågt blodsocker under natten gick en del föräldrar in till barnet under natten och kontrollerade barnets blodsocker (Wennick & Hallström, 2006). Att barnet inte skulle vakna på morgonen var ett stort orosmoment. Därför ville en del föräldrar kontrollera sitt barn det första de gjorde på morgonen (Wennick & Hallström, 2007).

Föräldrarna beskriver också en oro över hur barnet hanterar sjukdomen då de inte är med, exempelvis när de skulle gå ut på helgerna, vara hos vänner och släkt, men också då de skulle till skolan (Wennick et al., 2009). Föräldrarna förstod att även barnen tyckte det var jobbigt att hantera sjukdomen i dessa situationer och att de inte kände sig som sina jämnåriga vänner (Dashiff et al., 2011). För föräldrarna var det jobbigt att återgå till jobbet efter beskedet om diagnosen utan att ständigt tänka på sitt barns välmående. Det gjorde att vissa föräldrar gick ner i arbetstid (Lowes et al., 2004).

För att föräldrarna skulle kunna minska och stå ut med sin oro hittade de sätt för att kunna hålla en positiv attityd. Några föräldrar berättar att de hoppades och trodde att deras barn skulle leva ett långt och hälsosamt liv. De hoppades även att man skulle upptäcka ett botemedel i framtiden. Föräldrarna hanterade barnets sjukdom bättre genom att äta mer hälsosamt, börja med en aktivitet och gå ner i arbetstid (Mellin et al., 2004). Ett annat sätt för att föräldrarna skulle slippa att vara oroliga var att alltid låta barnets vänner komma hem till dem för att leka, istället för att låta barnet leka hemma hos sina vänner (Wennick & Hallström, 2006).

Behov av kontroll

För att få vardagen att fungera upplevde föräldrarna att det är nödvändigt att noggrant planera dagen. Föräldrarna sa ett flertal gånger att deras liv styrdes av klockan. De kände att föräldrarollen har förändrats till en mer kontrollerande och övervakande roll jämfört med tiden innan barnet fått diagnosen (Wennick & Hallström 2006). Många upplever att det är svårt att vänja sig vid sjukdomen, därför upplever föräldrarna ett ökat behov av kontroll än vad de hade innan (Wennick & Hallström 2006).

Många föräldrar beskrev att när barnet skulle hem till sina vänner var de tvungna att försäkra sig om att vännernas föräldrar visste om att barnet hade diabetes. Ibland kunde föräldrarna även ringa hem till vännerna för att försäkra sig om att deras barn mådde bra. Detta var ett sätt att ha kontroll över barnets sjukdom när barnet var borta. En del föräldrar upplevde att det kunde tära på relationen mellan barnen och föräldrarna då barnen ofta tyckte att föräldrarna tjtade mycket (Dashiff et al., 2011).

När barnen var i skolan tog de själva ansvar för sin behandling, men så fort de kom hem tog föräldrarna över ansvaret. Detta var något som skedde per automatik. Det gjorde att föräldrarna var medvetna om att barnet skulle klara av sin behandling självständigt, men ändå kände föräldrarna att de ville ta över när de kom hem så att de hade kontroll över sitt barns behandling (Wennick et al., 2009).

Många föräldrar tyckte det var svårt att hålla blodsockret på en bra nivå. De kände att det var deras ansvar som förälder att ta hand om sitt barns blodsocker så att barnet skulle må bra i framtiden (Lowe et al., 2003). I Lowe et al. (2004) studie beskriver en förälder föräldraskapet som ett livslångt uppdrag.

Många föräldrar beskrev att efter diagnosen kändes det som att de fick tillbaka ett nytt barn som de inte hade kontroll över. De visste inte hur det skulle hantera det ”nya” barnet. De kände inte längre sitt barn och det var som att ta del av en ny upplevelse (Smaldone & Ritholz, 2011). Andra kände en stor förlust att deras friska barn hade tagits ifrån dem (Lowe et al., 2003).

Att våga släppa kontrollen

Något som föräldrarna upplevde som extra svårt var när deras barn var tillräckligt gamla för att överföras från den pediatrika kliniken till mottagningen för vuxna. Föräldrarna kände att de stod vid sidan om utan att längre vara involverade i deras barns sjukdom och behandling. Detta upplevdes som känslomässigt jobbigt för föräldrarna. Plötsligt kände de att de hade förlorat all kontroll över deras barn. En del föräldrar upplevde det som om tryggheten försvann då de inte längre hade kontroll och de tyckte det var jobbigt att barnet plötsligt var tvungen att lära känna ny sjukvårdspersonal som inte kände till barnet (Bowes et al., 2008).

Föräldrarna var medvetna om att deras barn måste ta eget ansvar för sin sjukdom. De kände att oavsett hur gamla deras barn var så kommer föräldrarna alltid att vilja ha kontroll och oro sig över barnet. Några föräldrar beskriver att det var lättare att ha kontroll över barnet när det var yngre. Det var då lättare att ha kontroll över vad barnet åt, när de åt och när de skulle ha sina injektioner. Detta upplevde föräldrarna blev allt svårare när barnet började gå ut med kompisar och detta gjorde att föräldrarna kände att de förlorade kontrollen över sitt barn (Marshall et al., 2009). För att kunna hantera sjukdomen bättre och delvis kunna släppa kontrollen beskrev en del föräldrar att de fick ändra sitt beteende. Tanken att barnets blodsocker alltid skulle ligga perfekt började de släppa. Istället lät föräldrarna barnet ta mer ansvar för sjukdomen för att självständigt lära sig att hantera den (Mellin et al., 2004).

Diskussion

Metoddiskussion

Artikelökningen genomfördes i Cinahl och PubMed eftersom de innehåller vetenskapliga artiklar inom det valda problemområdet. Författarna anser därmed att de har funnit relevanta artiklar skrivna inom området då de har använt sig av relevanta databaser. Sökningen i databaserna ägde rum under veckorna 12-15, år 2012. Kvalitativa artiklar valdes eftersom syftet var att belysa föräldrarnas upplevelser. Då alla vetenskapliga artiklar handlade om barn och föräldrar tyckte författarna det var viktigt att kontrollera att studierna var godkända av en etisk kommitté. De valda artiklarna publicerades mellan åren 2002-2012, då vi inte ville ha äldre forskning än tio år tillbaka i tiden. Detta för att den senaste forskningen visar hur föräldrarna upplever sin situation i dagens samhälle, vilket är lättare att relatera till och det känns även mer relevant. Sökningen inkluderade även artiklar som inte fanns i fulltext eftersom detta skulle utgöra en begränsning av resultatet. Då sökningen genererade artiklar som inte fanns i fulltext, men som ändå ansågs kunna vara intressanta söktes den valda artikeln i tidskriften den var publicerad i.

Efter att båda författarna läst artiklarna var för sig framkom efter gemensamma diskussioner fem olika teman som speglade syfte och som tydligt utmärkte sig i artiklarna. Detta ökar validiteten av resultatet.

Artiklarna som resultatet baserats på var gjorda i Storbritannien (4), USA (3) och Sverige (3) vilket författarna anser kunna utgöra en grund för applicerbarhet även i Sverige. En möjlig orsak att alla studierna var genomförda i länder som Storbritannien, USA och Sverige kanske inte är så kontroversiellt då typ 1 diabetes är vanligt förekommande i dessa länder. Oavsett vilket land studien är genomförd i tror författarna inte att föräldrarnas känslomässiga upplevelser skiljer sig åt. I de granskade artiklarna kunde inte författarna hitta några större skillnader mellan mammors och pappors upplevelser.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med typ 1 diabetes. Det som framkom tydligt var att alla föräldrar kände ett behov av stöd av sjukvården, skolan och det sociala nätverket. Det framkom även att föräldrarna hade många känslor som styrde den nya vardagen. Alla föräldrar kände någon typ av oro och rädsla. Även kontrollbehov och skuld känslor fanns hos de flesta föräldrar. Det ställs stora krav på föräldrar

som har ett barn med diabetes för att få vardagen att fungera. Därför är det viktigt med stöd från både omgivningen och sjuksköterskan (Alvarsson et al., 2010).

För författarna var det viktigt att både mammor och pappor beskrev sina upplevelser av att leva med ett barn med typ 1 diabetes. Ingen studie beskrev endast mammors eller pappors upplevelser, utan alla hade med bådas. Författarna kunde inte hitta några större skillnader i artiklarnas resultat vad gäller föräldrarnas upplevelser. Detta kan bero på att de länder som studierna är gjorda i har en likvärdig levnadsstandard. Däremot finns det skillnader mellan de olika länderna när det gäller behandlingen, där föräldrarna i en del länder får betala för barnets medicin. Detta tror författarna kan medföra skillnader i hur föräldrarna upplever sin situation jämfört med föräldrar som får medicinen kostnadsfritt.

Behov av kunskap

I början av sjukdomsperioden kände föräldrarna en trygghet av att vara på sjukhuset. När de sedan fick åka hem saknade föräldrarna det stöd som de fick på sjukhuset. Föräldrarna kände att allt ansvar låg på dem, vilket gjorde de osäkra på hur de skulle hantera situationen. Som Edwinston et al. (2008) beskriver är det viktigt att föräldrarna får kunskap och vägledning för att kunna vårda barnet, samt för att kunna hantera barnets känslor och reaktioner. Författarna anser att det är viktigt att föräldrarna får denna kunskap innan de lämnar sjukhuset med det nydiagnostiserade barnet. Detta visar även en studie av Seppanen, Kyngas och Nikkonen (1997) där föräldrar till nydiagnostiserade barn upplevde att den information som de fick med sig från sjukhuset var viktig för att kunna hantera sjukdomen hemma. Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) ska sjuksköterskan undervisa patienter och närstående för att sedan bekräfta att den givna informationen är förstådd. Då alla människor är olika är det viktigt att sjuksköterskan ser alla människor som unika. Därför bör stödet från sjukvården anpassas till varje individ. Det skulle sjuksköterskan kunna göra genom att i början av sjukdomsperioden ringa och stämna av med föräldrarna för att höra om de behöver mer stöd och hjälp.

För att kunna hantera sjukdomen bättre upplevde många att det var bra med diabetesgrupper, där de kunde dela sina erfarenheter med andra föräldrar i samma situation. Det stämmer överens med Patersons (2008) studie där föräldrarna och barnen upplevde att stödet från diabetesgrupperna stärkte deras självkänsla. Författarna anser att det vore om bra om alla i det sociala nätverket som intresserar sig för barnets sjukdom får delta i diabetesgrupper. Det är viktigt för sjuksköterskan att förstå att sjukdom påverkar hela familjen. Därmed kan familjen

påverka barnets upplevelse av sjukdomen. Därför bör sjuksköterskan se familjen som en helhet (Wright et al., 2002). Anledningen till att det fanns föräldrar som inte tyckte att stödgrupperna gav dem så mycket stöd tror författarna berodde på att det saknades individuell anpassning.

Kunskap ger trygghet

Eftersom diabetes kan ge svåra känningar vid exempelvis lågt blodsocker krävs det kunskap av personalen på skolan för att kunna hantera dessa situationer. Författarna tror att det skulle vara bra om skolsköterskan i respektive skola kan ta ansvar över att kunskapen om diabetes och dess innebörd når all personal på skolan. Resultatet visar att i de skolor där personalen var villig att lära sig om hur de skulle hantera diabetes upplevde föräldrarna också ett större stöd. För att föräldrarna ska känna sig trygga är det viktigt med engagemang från personalen, exempelvis bör information ges till de andra föräldrarna i klassen om barnets sjukdom. Det gör det lättare för föräldrarna att lämna barnet i skolan och känna trygghet. Detta bekräftas av en undersökning av Lowes och Lyne (1999) där föräldrarna beskriver att det var viktigt att kunna leva så normalt som möjligt och att barnet skulle känna sig normalt jämfört med friska barn, vilket underlättas om personalen är engagerad. Enligt föräldrabalken (SFS 1995:974) kapitel 6 har varje barn rätt till den tillsyn som det behöver med hänsyn till ålder utveckling och övriga omständigheter, som i detta fall kan vara diabetes.

Okunskap om sjukdomen och dess innebörd gjorde att övriga familjemedlemmar och släktingar inte kände sig bekväma med att sitta barnvakt. De kände att de inte hade den kunskap som krävdes. För att övriga familjemedlemmar och släktingar ska känna sig trygga och delaktiga i omvårdnaden av barnet bör även de få undervisning och information av sjuksköterskan om de önskar. Därmed tillämpas familjefokuserad omvårdnad där samarbete mellan familjen och sjuksköterskan är i fokus, vilket skapar en god omvårdnad (Wright et al., 2002). För lite kunskap om sjukdomen gjorde att föräldrarna höll barnet hemma. Det tror författarna kan medföra att barnet känner sig isolerat och annorlunda jämfört med andra barn. I detta fall använder sig föräldrarna av undvikandestrategier eftersom de undviker att handskas med problemet, som i detta fall är okunskap hos föräldrar till barnets vänner (Brattberg, 2008). Föräldrarna gör ofta allt för att barnet ska må bra, men man bör inte låta sjukdomen bli ett funktionshinder i vardagen. Som förälder måste de hitta sätt att hantera svårigheter som de aldrig tidigare har mött. I Patersons (2008) studie framkommer det att föräldrarna och barnen kände en trygghet av att deras vänner och närstående kände till att barnet hade diabetes och att de visste hur de till exempel skulle hantera lågt blodsocker. Enligt

Brattberg (2008) leder en lyckad copingprocess till att öka personens självförtroende som gör att personens förmåga att lösa kriser ökar.

Skuld känslor

När barnet får en kronisk sjukdom är det vanligt att föräldrarna lägger skulden på sig själva för att försöka hitta en orsak eller förklaring till varför barnet har drabbats. Detta gör föräldrarna för att få en bekräftelse på att de inte har gjort något fel och att de inte hade kunnat göra något annorlunda. Enligt Tiberg och Wennick (2009) är det viktigt med omfattande information kring sjukdomen och behandlingen vid diagnostillfället. Patofysiologin bör förklaras och information om sjukdomens innebörd ska ges för att minska föräldrarnas skuld känslor. För att kunna hantera dessa skuld känslor försökte föräldrarna hitta strategier för att kunna se positivt på tillvaron, exempelvis att barnet kunde leka och göra allt de ville så länge de skötte behandlingen. I en undersökning av Lowes och Lyne (1999) visade det sig också att copingstrategier var en viktig del för att kunna hantera sjukdomen i början. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan förstår hur föräldrarna hanterar stress och coping för att kunna hjälpa dem att hitta sina resurser så att de kan hantera den nya livssituationen som de har hamnat i, utan att de känner skuld känslor.

Oro över framtida komplikationer

Komplikationer i framtiden och att drabbas av lågt blodsocker är de största orosmomenten hos föräldrarna. Enligt Hanås (2008) kan lågt blodsocker leda till att barnet sjunker i medvetande och handlar man inte snabbt genom att exempelvis äta något sött kan det leda till hjärnskador. Detta upplever många föräldrar som oroande, vilket författarna har förståelse för. Enligt Gonder-Frederick, Zrebiec, Bauchowitz, Lee, Cox, Ritterband och Clarke (2008) så upplever barn och föräldrar att det är svårt att känna igen lågt blodsocker. Därför anser de att det behövs mer insatser för att lättare lära sig att upptäcka och känna igen tecken på lågt blodsocker (Gonder-Frederick et al., 2008). För att kunna hantera oron för lågt blodsocker gick en del föräldrar upp på natten för att kontrollera barnets blodsocker under tiden barnet sov, andra kontrollerade att barnet andades under tiden de sov. Detta beskriver Brattberg (2008) som en problemfokuserad copingstrategi där man hittar strategier för att lösa problem, vilket de flesta föräldrar använde sig av för att minska sin oro och rädsla. Oron för framtida komplikationer handlade om fysiska skador som kan uppstå på grund av för högt blodsocker, till exempel ögonskador eller vara tvungen att amputera ett ben. Här anser författarna att sjuksköterskans stödjande funktion är viktig eftersom sjuksköterskan ska stödja i syfte att förebygga ohälsa och för att förhindra framtida komplikationer (Socialstyrelsen, 2005). Detta

kan sjuksköterskan göra genom att prata med barnet och föräldrarna om vad som kan hända om barnet ständigt har högt blodsocker. Informationen bör ges på en nivå där barnet förstår innebörden av informationen utan att känna sig skyldig och kränkt. Författarna anser att det kan vara ett bra sätt att visa bilder som handlar om vad som händer i kroppen och varför.

Hantering av vardagen

För att föräldrarna skulle känna att de hade kontroll över vardagen kände de att de var tvungna att planera allt in i minsta detalj. Enligt Alvarsson et al. (2010) ska föräldrarna först vänja sig vid tanken att barnet har fått en kronisk sjukdom och samtidigt få vardagen att fungera. Därför är det viktigt för en familj att få ta sin tid för att anpassa sig till sjukdomen. Många kände att föräldrarollen hade förändrats till en mer kontrollerande roll då barnet fick sin diagnos. Därför anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om att alla föräldrar har olika resurser för att kunna lösa problem i vardagen (Wright et al., 2002).

Föräldrarna tog över ansvaret för barnets behandling så fort det kom hem från skolan. Detta tror författarna att föräldrarna gjorde för att barnet skulle slippa ta ansvaret över sin sjukdom när de var hemma. De önskade att barnet skulle känna sig som andra barn och slippa ansvaret, samtidigt kände föräldrarna en trygghet av att ha en total kontroll över sitt barn.

Konklusion

Föräldrar till barn som insjuknar i diabetes känner och lever med oro, rädsla, skuld och ett ökat kontrollbehov. Sjuksköterskans uppgift är att stödja föräldrarna i det akuta skedet och förstå den krisprocess med alla de känslor som följer.

För sjuksköterskor inom barnsjukvård är det viktigt att arbeta enligt familjefokuserad omvårdnad när ett barn drabbas av en livslång sjukdom som diabetes eftersom detta påverkar hela familjen och familjemedlemmarnas upplevelser är individuella. För att familjerna ska känna en trygghet bör sjuksköterskan sträva efter ett samarbete med hela familjen.

Implikationer

Efter att ha genomfört denna litteraturöversikt anser författarna att vården och stödet till föräldrar som har ett barn med diabetes bör vara mer individualiserad och rikta sig till hela familjen. Eftersom många föräldrar beskriver positiva upplevelser av att få träffa andra i

samma situation i diabetesgrupper tycker författarna att sjuksköterskan bör informera alla föräldrar om att denna möjlighet finns.

Det är också av stor vikt att sjuksköterskan genom undervisning och information om sjukdomen och dess innebörd får föräldrarna att känna sig trygga vid utskrivning. Det finns ett uttryckt behov hos föräldrarna av tillgänglighet när det gäller rådgivning och att detta gärna kunde ske via telefon. Där kan en specialiserad kontaktsjuksköterska spela en viktig funktion för dessa familjer.

Det skulle vara av värde med fler svenska studier som belyser om föräldrars och barns upplevelser skiljer sig åt och mer praktiskt hur de hanterar sjukdomen i vardagen.

Referenser

- Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E. & Östenson, C. (2010). *Diabetes*. (2., [rev.] utg.) Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 68-87). Lund: Studentlitteratur.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. (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
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: om coping*. Stockholm: Värkstaden.
- Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310.
- Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s.31-38). Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3., [omarb. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- FN:s konvention om barnets rättigheter (1989). Hämtad 4 april, 2012, från Unicef, <http://unicef.se/barnkonventionen>
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Gonder-Frederick, L., Zrebiec, J., Bauchowitz, A., Lee, J., Cox, D., Ritterband, L., & ... Clarke, W. (2008). Detection of hypoglycemia by children with type 1 diabetes 6 to 11 years of age and their parents: a field study. *Pediatrics*, 121(3), e489-95.
- Hanås, R. (2008). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*. (4., rev. uppl.) Uddevalla: BetaMed.
- International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). (2007). Hämtad 19 april, 2012, från International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), <http://www.ispad.org/>

- Körner, E. (2005). *Föräldraskapets (o)möjligheter: utredning & behandling av barn och relationen förälder-barn ur ett anknytningsperspektiv*. [Göteborg: Psykologi Aveny].
- Lowes, L., Gregory, J., & Lyne, P. (2003). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 21(6), 531-538.
- Lowes, L., Gregory, J., & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?. *Journal Of Advanced Nursing*, 50(3), 253-261. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x
- Lowes, L., Lyne, P. (1999). A normal lifestyle: parenteral stress and coping in childhood diabetes. *British Journal Of Nursing*, 8(3), 133-139.
- Malmström, S., Györki, I. & Sjögren, P.A. (2002). *Bonniers svenska ordbok*. (8., [rev.] uppl.) Stockholm: Bonnier.
- 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
- Mellin, A., Neumark-Sztainer, D. & Patterson, J. (2004). Parenting adloescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 221-230. doi: 10.1093/jpepsy/jsh023
- Paterson, B. (2008). In teenagers with diabetes, transition toward autonomy in self-management involved growth in self-reliance and support from others. *Evidence Based Nursing*, 11(4), 125.
- Seppanen, S., Kyngas, H., & Nikkonen, M. (1997). The coping of parents with a diabetic child [Finnish]. *Hoitotiede*, 9(4), 169-177.
- SFS 1995:974. *Föräldrabalk*. Hämtad 3 april, 2012, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/
- 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
- Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för diabetesvården*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 3 april, 2012, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-9-10>
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 3 april, 2012, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Sparud Lundin, C. (2008). *Living with diabetes during transition to adult life- Relationships, support of self-management, diabetes control and diabetes care*. Doctoral thesis, University of Gothenburg. Sahlgrenska Academy.

Svenska diabetesförbundet. (2006). Typ 1-diabetes. Hämtad 29 mars, 2012, från Svenska diabetesförbundet, http://www.diabetes.se/Templates/Extension____308.aspx

Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2005). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 3 april, 2012, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Ternstedt, B-M. & Norberg, A. (2009). Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s.30-65). Lund: Studentlitteratur.

Tiberg, I. & Wennick, A. (2009). Barn med typ 1-diabetes. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 267-274). Stockholm: Liber.

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., & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process. *Journal Of Family Nursing*, 12(4), 368-389.

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

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Litteratursökning

Sökord i Cinahl	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
Parent and child AND Type 1 diabetes AND Living	12	3	2	1
Diabetes type 1 AND Parent* AND Experience	40	10	7	5
Parent* and child* AND Type 1 diabetes AND Coping	32	5	2	0
Parent* AND Type 1 diabetes AND Feeling*	11	3	3	(2)
Childhood diabetes AND Parent* AND	75	11	6	(3)

Management				
Type 1 diabetes AND Mother* AND Life	47	5	3	(2)
Diabetes type 1 AND Child* AND Experience	90	6	3	1 (7)

Sökord i PubMed	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar
Diabetes type 1 AND Parent* AND Experience	50	10	3	1 (5)
Childhood diabetes AND Parent* AND Management	75	7	3	(2)
Diabetes type 1 AND Experience	10	3	2	1 (1)

AND Child*				
AND Live*				
Parent* AND Child* AND Diabetes type 1 AND Coping	84	6	4	(2)
Type 1 diabetes AND Mother* AND Life AND Child*	74	4	2	0
Type 1 diabetes AND Parent* AND Feeling*	20	2	2	1 (2)

() Innebär att dessa artiklar har funnits i båda databaser.

* Innebär att ordet kan förlängas vid sökning.

Översikt av analyserade artiklar

Författare och årtal	Problem och syfte	Metod	Urval/Studiegrupp	Huvudsakligt resultat
Wennick, A. & Hallström, I. (2006)	Belysa hela familjens upplevelser, när ett barn i familjen diagnostiseras med typ 1 diabetes.	Kvalitativ-hermeneutisk fenomenologisk	Familjemedlemmar i 12 familjer. 23 föräldrar till 12 barn.	Familjen upplevde en lärande process som aldrig tar slut.
Wennick, A. & Hallström, I.(2007)	Belysa familjers upplevelser ett år efter barnens diagnos med typ 1 diabetes.	Kvalitativ-hermeneutisk fenomenologisk	Familjemedlemmar i 11 familjer, och 21 föräldrar till elva barn	Familjerna upplevde att deras liv var vanligt men ändå annorlunda. Livet var varken lättare eller svårare jämfört med tidigare.
Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I.(2009)	Att belysa familjens upplevelser 3 år efter barnets diagnos med typ 1 diabetes.	Kvalitativ	Familjemedlemmar i 11 familjer, 20 föräldrar till 11 barn	3 år efter diagnosen har sjukdomen blivit en del av vardagen hos familjerna. Sjukdomen påverkade vardagen olika hos familjerna.
Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. (2004)	Att få en förståelse av föräldrarnas sorg och anpassning till sjukdomen.	Kvalitativ-hermeneutisk	38 föräldrar till 20 barn	Föräldrarna kände sig dåligt förberedda inför den nya situationen. Deras vardag förändrades både praktiskt och känslomässigt.

Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. (2004)	Att undersöka föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn med typ 1 diabetes och deras första år efter diagnosen.	Kvalitativ	38 föräldrar till 20 barn.	Föräldrarna kände en förlust av spontanitet, rädsla för hypolykemier och ville inte att deras barn skulle känna sig annorlunda.
Marshall, M., Carter, B. Rose, K. & Brotherton, A. (2008)	Att undersöka och beskriva barn och föräldrars upplevelser från diagnosen och vidare.	Kvalitativ-fenomenologisk	11 föräldrar till 10 barn.	Det var viktigt för föräldrarna att barnen fick känna sig "normala".
Dashiff, C. Riley, B., Abdullatif, H & Moreland, E. (2011).	Att beskriva föräldrars upplevelser av egenvård hemma till deras tonåringar med typ 1 diabetes.	Kvalitativ	40 föräldrar till 23 barn.	Föräldrarna upplevde frustration och oro i och med deras barns egenvård av diabetes.
Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011)	Att beskriva föräldrarnas anpassning till barn med typ 1 diabetes	Kvalitativ	14 föräldrar till 11 barn.	Föräldrarna beskrev isolering i och med sjukdomen, och fick ingen hjälp från övrig släkt. De upplevde det positivt med stödgrupper.
Bowes, S., Lowes, L., Warner, J. & Gregory, J. (2008)	Att beskriva föräldrars upplevelser efter att ha levt 7-10 med sjukdomen.	Kvalitativ	17 föräldrar	Föräldrarna hade vant sig med sjukdomen men hade svårt att komma till rätta med diagnosen. De upplevde känslor som sorg, ilska och skuld.

Mellin, A., Neumark-Sztainer, D. & Patterson, J. (2004)	Att undersöka föräldrars uppfattning av typ 1 diabetes, för att bättre förstå föräldra-barn relationen, oro och copingstrategier.	Kvalitativ	30 föräldrar till 30 barn	Trots att föräldrarna beskrev oro, konflikter och negativa upplevelser kunde de se positiva aspekter såsom ansvar och kunde hantera sjukdomen.
--	--	------------	------------------------------	--



Högskolan Väst
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99