

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K2019:20

Normala barn med en onormal vardag
Barns upplevelse av att insjukna i och leva med diabetes typ 1

Fatime Breznica
Linus Björnqvist



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Normala barn med en onormal vardag Barns upplevelse av att insjukna i och leva med diabetes typ 1
Författare:	Fatime Breznica Linus Björnqvist
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK16h
Handledare:	Karin Högberg
Examinator:	Johan Herlitz

Sammanfattning

Varje år drabbas ungefär 900 barn i Sverige av diabetes typ 1. Det är en komplex sjukdom som påverkar hela individen och dennes livsvärld. Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som gör att kroppens egna immunsystem attackerar betacellerna i bukspottskörteln. Detta gör att cellerna inte kan producera det livsviktiga hormonet, insulin. Det kan leda till allvarliga följdkomplikationer och i värsta fall döden. Syftet med examensarbetet är att beskriva barns upplevelse av att insjukna i och leva med diabetes typ 1. Metoden är en analys av kvalitativ forskning där vi sammanställer och analyserar data utifrån flera studier. I resultatet presenteras nio kvalitativa artiklar, publicerade mellan år 2009-2017 som på olika sätt belyser vilken innebörd en diabetesdiagnos medför för patienterna. I resultatet urskiljs två huvudkategorier med medföljande subkategorier. I resultatet framkommer det att barn känner sig annorlunda och ensamma. Diabetessjukdomen innebär stora utmaningar för barnen i form av dagliga moment som blodsockerkontroll och insulinadministrering. Barnen har en strävan att vara självständiga och detta sätts på prov i vardagen då barnet förväntas sköta sin diabetessjukdom själv. I diskussionen läggs fokus på vilka utmaningar som barnen ställs inför. Detta diskuteras i relation till föräldrarnas syn för att ge en nyanserad bild av hur de ser på utmaningarna som barnet ställs inför. Slutsatsen är att barn som lever med diabetes typ 1 upplever rädsla, ensamhet och en känsla av att vara annorlunda.

Nyckelord: *Diabetes mellitus type 1, Adolescents, Children, Experience, Living with, Caring,*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Upplevelsen av hälsa i samband med diabetes typ 1	1
Komplikationer vid diabetes typ 1	1
Senkomplikationer vid diabetes typ 1	2
Information och egenvård	3
Personcentrerad vård	3
Barns juridiska rättigheter	3
Psykosociala konsekvenser	4
Sjuksköterskans roll vid vårdande av barn med diabetes typ 1	4
Hjälpmedel vid diabetes typ 1	5
PROBLEMFORMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Design	5
Datainsamling	6
Urval	6
Dataanalys	6
RESULTAT	7
Figur 1	7
Att insjukna i en ny och okänd sjukdom	7
Att känna rädsla och saknad av kunskap	7
Att anpassa sig till en ny situation	8
Att känna behov av familjens stöd	9
Att leva med kronisk sjukdom	9
Att brottas med blodsockerbalansen	10
Att upprätthålla egenvård	10
Att känna sig ensam och annorlunda	11
Att bli självständig i det dagliga livet	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatsdiskussion	14
SLUTSATSER	16
Hållbar utveckling	16
REFERENSER	17

INLEDNING

Diabetes typ 1 är en komplex diagnos som i princip alla sjuksköterskor kommer i kontakt med under sitt yrkesverksamma liv. Det har uppmärksammats att diabetes typ 1 är en komplex sjukdom som påverkar barnen och deras anhöriga på flera olika sätt. Barnen ställs inför olika utmaningar när de får en diabetesdiagnos. Barn är unika och det krävs en viss kunskap för att kunna vårda barnen på bästa möjliga sätt. En av författarna till detta examensarbete arbetar med barn sedan tidigare och har mött barn med diabetes typ 1. Vi finner det därför ytterst intressant att fördjupa oss kring barnens upplevelse av att leva med diabetes typ 1.

BAKGRUND

Upplevelsen av hälsa i samband med diabetes typ 1

Sverige kommer som nummer två i världen efter Finland med näst flest insjuknade barn i diabetes typ 1 där ungefär två barn per dag drabbas. Diabetes leder till överdödlighet i unga år hos barn. Orsaken till varför diabetes typ 1 uppstår är okänd (Barndiabetesfonden 2017). Diabetes typ 1 är en autoimmun kronisk sjukdom. Sjukdomen utvecklas när kroppen förstör insulinproducerande celler i bukspottkörteln. Följderna av detta blir att individer med diabetes behöver tillföras insulin regelbundet under dagen (Diabetesförbundet, 2017). Detta påverkar hälsan och hälsa är enligt Ekebergh (2015, ss. 28-33) något som är mångdimensionellt och relativt. Hälsa upplevs olika hos olika individer. Hälsa är något som handlar om balans och jämvikt i relation till våra medmänniskor. Hälsa tas ofta för givet men den blir mer påtaglig i sin frånvaro vid sjukdom. Trots sjukdom kan hälsa upplevas som ett fenomen i vissa stunder (ibid. ss. 28-33).

Diabetes typ 1 är en sjukdom som normalt debuterar i åldrarna 0-14 år (Ericsson & Ericsson, 2012, s.545). Barn med diabetes har ett livsviktigt behov av att hålla en strikt rutin gällande blodsockermätning för att undvika komplikationer (Barndiabetesfonden 2017). Ekebergh (2015, s. 36) beskriver att en människa som inte hittar meningsfullhet eller som inte kan uppleva sammanhang kan troligtvis inte heller uppleva välbefinnande. Alla människor har en längtan efter sammanhang och mening som är kopplat med upplevelsen av hälsa, lidande och sjukdom. Meningsfullhet kan innebära olika för individer och kan förändras i samband med sjukdom (ibid. s. 36)

Komplikationer vid diabetes typ 1

Det finns ett antal komplikationer vid diabetes och de vanligaste akuta komplikationerna är hypoglykemi, hyperglykemi och diabeteskoma med ketoacidosis (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 574-576). Vid nydebuterad diabetes finns det mycket att förhålla sig till och förändringarna kan leda till ett lidande. Lidande är enligt Arman (2015, s. 38) något som människor upplever och förhåller sig olika till. Lidande kan både bryta ner men även bygga upp en människa beroende på hur den enskilda individen interagerar med lidandet. Livets realitet samt helhet förnekas om lidande utesluts från människan. Lidande är därmed en viktig del för människans utveckling och

tillväxt. Lidande och hälsa hör ihop och utgör tillsammans grundläggande förutsättningar för livet (ibid. s. 38)

Definitionen av hypoglykemi är låg blodsockerhalt på grund av för mycket insulin i blodet. Hypoglykemi kan uppträda i olika svårighetsgrader, allt ifrån att patienten får en lättare insulinkänning till att patienten blir akut sjuk och medvetslös. Om patienten utvecklar en hypoglykemi uppträder symtom så som hetshunger, hjärtklappning och darrighet. Nervsystemet påverkas också vilket leder till att oro, fumlighet och irritation hos patienten uppkommer. Hyperglykemi innebär en ökning av glukoshalterna i blodet. Tillståndet framkallas av en absolut eller relativ insulinbrist. Likt hypoglykemi kan hyperglykemi framträda i olika svårighetsgrader. Här framkommer symtom som ökad urinproduktion, törst, illamående, trötthet och huvudvärk. En ytterligare allvarlig komplikation är diabeteskoma med ketoacidosis (DKA). Tillståndet innebär insulinbrist med hyperglykemi och ketonemi. Orsaken till detta är oftast för låg insulintillförsel eller ett ökat insulinbehov vilket kan ha orsakats av infektion eller trauma. Vid DKA uppkommer stora urinmängder, törst, huvudvärk, illamående, buksmärtor och patienten upplever dimsyn. PH-värdet i blodet påverkas vilket resulterande i en acidosis, detta kan leda till medvetandesänkning (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 574-576).

Arman (2015, ss. 42-43) beskriver att lidande förekommer i olika variationer som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som människan upplever i samband med sin sjukdom, ohälsa eller behandling. Det innebär även otillfredställelse, rastlöshet samt längtan efter hälsa. Vårdlidande är det lidande som uppstår i samband med vårdssituationer och orsakas av frånvaro av eller otillräcklig vård. Livslidande är ett lidande som människan upplever i förhållande till sitt liv och sitt förändrade liv. Det hör ihop med människans existens, självuppfattning och värdighet. Livslidande leder till en osäkerhet om hur framtiden kommer att se ut (ibid. ss. 42-43).

Senkomplikationer vid diabetes typ 1

Hyperglykemi kan leda till senkomplikationer då tillståndet påverkar kroppens vävnader och speciellt blodkärlen på ett negativt sätt. Blodkärllskada är den primära orsaken till alla diabetes komplikationer. Retinopati innebär förändringar i näthinnans blodkärl och glaskroppen som kan orsaka ödem i gula fläcken. Nefropati innebär förändring i de små kapillärerna i glomerulus på grund av ett förhöjt filtrationstryck. Patienten utvecklar ofta högt blodtryck och vätskeansamlingar i samband med långt gången nefropati. Neuropati innebär en förtjockning av basalmembranen i nervernas små kapillärer vilket leder till att nervfibrernas funktion blir lokalt nedsatt. Symtom som uppstår vid neuropati är stickningar, pirrande känsla, domningar och att patienten beskriver att det känns som om man går på kuddar. Angiopati innebär att hyperglykemi orsakar en skada i kärlendotelet, detta leder till åderförkalkning av artärerna. Personer med diabetes typ 1 har en kraftigt ökad risk att drabbas av hjärtinfarkt, stroke, och perifer kärlsjukdom. (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 579-581). Enligt Castensøe-Seidenfaden, Teilmann, Kensing, Hommel, Olsen och Husted (2017); Lowes, Eddy, Channon, McNamara, Robling, och Gregory (2015) förekommer oro och rädsla inför att utveckla senkomplikationer.

Information och egenvård

Alla patienter med diabetes erbjuds utbildning i samband med sjukdomsdebut, där de får genomgå praktiska och teoretiska moment (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 586-587). Patienterna går igenom en omställning där livsstil och vanor förändras. Livsvärlden påverkas och livsvärld är enligt Ekebergh (2015, s. 19) en "värld" av erfarenheter och upplevelser som människor erfar. Livsvärld definieras som den enskilda patientens upplevelse av hälsa, lidande, vårdande och sjukdom samt hur dessa faktorer påverkar patientens vardag och liv. Den livsvärldsorienterade vårdvetenskapen syftar till att patienten utvecklar en expertis på sin egen upplevelse av hälsa, sjukdom och lidande och på sin situation. I detta inkluderas också att bejaka patientens levda värld med alla dess erfarenheter, berättelser samt upplevelser som patienten har (ibid. s. 19).

De patienter som i första hand är i behov av utbildning är de med instabilt blodsocker. Målet med undervisningen är att stärka patientens förmåga att själv reglera och stabilisera sin blodsockernivå. Patienten är själv ansvarig för att beräkna insulindos inför varje måltid med hänsyn till blodsockernivån, fysisk aktivitet och kaloribehov. Målet med att utbilda patienter är att de själva ska kunna hålla blodsockernivån så nära normalnivån som möjligt (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 586-587). Kontroll av långtidssocker kan göras med provet HbA1c. Det speglar blodsockrets nivå i genomsnitt, de senaste två till tre månaderna (Diabetesförbundet, 2017).

Det förändrade livet kan leda till ett livslidande. Enligt Hirjaba, Häggman-Laitila, Pietilä och Kangasniemi (2015) är de patienter som är mera aktivt involverade i sin diabetessjukdom mer välmående. Detta orsakas av att de upplever ett välbefinnande när de utvecklar och upprätthåller egenvården kring diabetessjukdomen.

Personcentrerad vård

Grundantagandet i personcentrerad är enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016) att personen inte är sin sjukdom, exempelvis diabetiker. Vi alla är personer som kan råka ut för ohälsa i form av sjukdom. Vårdberoende människor ska ges känslan av att vara den person som individen önskar att vara. Inom personcentrerad vård existerar tre nyckelbegrepp 1) Partnerskap, vilket innebär att i den vårdande relationen ska det finnas en ömsesidig respekt för varandras kunskap. Patienten har en unik kunskap om hur det är att leva med sjukdomen, medan sjuksköterskan har en kunskap om vård, behandling och rehabilitering. 2) Patientberättelsen, vårdplaner och behandling ska utgå från patientens egna berättelser och dennes upplevelser om sitt hälsotillstånd, vård och behandling. 3) Dokumentation, hälsoplan ska föras in i patientjournalen (ibid).

Barns juridiska rättigheter

I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) finns ett särskilt kapitel som regler barnens rättigheter inom sjukvården. När ett barn vårdas av hälso- och sjukvården ska barnets bästa alltid bejaktas. I barnkonventionen som är upprättad av Förenta nationerna (FN 1989) definieras alla under 18 år som barn, det vill säga om inte barnet blivit myndighets förklarad sedan tidigare. Konventionen består av 54 artiklar där bland annat följande fastslås: Inget barn får diskrimineras på grund av etnicitet, ålder, kön, hudfärg, religion, eller funktionsnedsättning. Alla barn är lika mycket värda och ska ha samma rättigheter. Barnets bästa ska bejaktas i alla beslut som fattas och som rör barnet. Rätten

till liv, utveckling och överlevnad är alla barns rättighet. Varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i de frågor som rör barnets liv vilket ska bejakas i förhållande till ålder och mognad. Alla barn har rätt till den bästa möjliga hälso- och sjukvård. I detta examensarbete har FN:s barnkonvention använts för att definiera barn (ibid).

Psykosociala konsekvenser

Diabetes typ 1 är en komplex sjukdom som innebär förändringar för individen. Patienten kan aldrig ta en paus från sin diabetes. Idag ställer nya moderna behandlingar krav på patientens eget ansvarstagande. Individerna som lever med diabetes typ 1 beskriver känslor av ensamhet och ångest. Den ständiga oron över komplikationer medför ångest och symtom på komplikationer orsakar känsla av misslyckande med egenvården. Ätstörningsproblematik är relativt vanligt hos barn med diabetes. Att hela tiden behöva planera och att vara tidsbunden är det som många upplever mest besvärligt. Trots att patienten gör stora ansträngningar är det svårt att uppnå en tillfredsställande blodsockerbalans (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 589).

Sjuksköterskans roll vid vårdande av barn med diabetes typ 1

Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård och Svensk sjuksköterskeförening (2013) har publicerat en kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterskor inom diabetessjukvården. Kompetensbeskrivningen är indelad i fem olika delar. En vårdvetenskaplig del definierar att sjuksköterskor ska erhålla fördjupade kunskaper om det dagliga livet för personen med diabetes, stärka personens egna resurser, vara medveten om diagnosens psykologiska effekter och krishantering. Den medicinska kompetensen ska vara hög hos sjuksköterskorna gällande farmakologisk behandling, fysiologi och patofysiologi. Den tredje pedagogiska delen består av att individanpassa patientundervisningen, stötta patienten till att kunna ta eget ansvar över sin diabetes och att kunna undervisa anhöriga samt närstående. Sjuksköterskorna ska själva kunna leda sin egen mottagning och kunna planera sina utbildningsinsatser. Det är viktigt att vara väl insatt i den senaste diabetesforskningen för att kunna arbeta evidensbaserat (ibid).

Svenska skolsjuksköterskor beskriver sig själva i Thorstensson, Fröden, Vikström och Andersson (2016) som koordinatörer då de startar ett nätverk runt barnen med diabetes typ 1 och finns där som en resurs. Rollen som koordinator innefattar att starta och upprätthålla en dialog med skolpersonalen och med föräldrarna. Denna dialog är tillsammans med ansvar och beredskap en viktig del för att stötta barnen. Sjuksköterskorna betonade vikten av att utbilda all personal oavsett om det var undervisande lärare eller bespisningspersonal. Omvårdnadsperspektivet medförde en större medvetenhet hos personalen vilket kunde illustreras genom att de inte planerade in idrottslektionen före lunch. Dialogen med föräldrarna ledde till att sjuksköterskan fick inblick i barnets vardagliga liv och på så sätt kunde identifiera barnets individuella behov. Sjuksköterskan arbetade mot att identifiera förbättringsområden och uppmärksammade på så sätt vad som fungerade respektive inte fungerade under skoltid (ibid).

Hjälpmedel vid diabetes typ 1

Individer med typ 1 diabetes måste tillföra insulin till kroppen. Detta kan genomföras med olika hjälpmedel. Det finns insulinpennor som är förfyllda injektionssprutor som innehåller olika styrkor och insulin typer (normalt långtidsverkande och snabbverkande). Det finns även insulinsprutor som individen får fylla på själv, dessa är betydligt ovanligare men fördelen är att här kan olika insulin analoger blandas. Om personen är stickrädd finns kvarliggande injektionskanyl som i dagligt tal kallas ”insulinknapp”. Diabetesvården har inom de senaste årtiondet moderniserats. Idag finns det möjlighet för patienter att erhålla en insulinpump. Detta är ett batteridrivet hjälpmedel som kontinuerligt tillför insulin i underhuden. Pumpen är utformad som en liten dator som ställs in och fylls på med insulin, sedan tillförs en liten mängd insulin regelbundet. Utöver den kontinuerliga dosen administreras bolusdoser med insulin för att hålla en jämn blodsockernivå. Bolusdosen anpassas efter födointag och aktuell blodsockernivå. Barn kan ibland erhålla en fjärrstyrd insulinpump som föräldrarna kan styra från en viss distans med en sändare. Detta kräver att föräldrarna tar ett stort ansvar och har en kunskap om eventuella komplikationer (Ericsson & Ericsson, 2012, ss. 572).

PROBLEMFORMULERING

Orsaken till varför diabetes uppstår är fortfarande okänd, men antalet insjuknande barn ökar årligen där ungefär två barn per dag insjuknar. Barn och ungdomar med diabetes måste ständigt övervaka sitt blodsocker och dagligen administrera insulin. Allvarliga komplikationer och livshotande tillstånd som diabeteskoma samt insulinchock är vanliga trots intensiv behandling hos barn. Det kan leda till allvarliga följdkomplikationer och i värsta fall döden. Diabetes typ 1 kan medföra sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Dagliga moment och risker som sjukdomen medför leder till ett behov av större ansvarstagande och kontroll. Allmänsjuksköterskor kan komma att vårda barn med diabetes typ 1 oavsett arbetsplats och det är därför viktigt att ha kunskap gällande barn och diabetes. Det finns forskning kring området sedan tidigare och examensarbetet har målsättningen att analysera kvalitativa studier för att fördjupa kunskapen ytterligare. Detta examensarbete ska beskriva barns upplevelse av att insjukna i och leva med diabetes typ 1 för att öka sjuksköterskors förståelse i mötet med det sjuka barnet.

SYFTE

Syftet med arbetet är att beskriva hur barn upplever att insjukna i och att leva med diabetes typ 1.

METOD

Design

Val av metod är analys av kvalitativ forskning. Utgångspunkten i metoden är att kvalitativa forskningsstudier har ett individuellt forskningsvärde, men studierna får ett större värde om mönster hittas mellan flera studier. Modellen har sitt ursprung i

metasyntes där publicerad forskning angående en definierad forskningsfråga sammanställs, analyseras och tolkas. Syftet med metasyntes är att tidigare publicerad forskning ska skapa en sammanfattande bild av ett specifikt fenomen. (Friberg, 2012, s.121-123). Val av metod gjordes med målsättningen att besvara examensarbetets syfte.

Datainsamling

Datainsamling genomfördes via sökning av vetenskapliga artiklar från olika databaser. Cinahl, Medline samt Primo var de tre databaser där sökningen gjordes. Databaserna valdes för att de är vedertagna och etablerade inom vårdvetenskap och medicin. Kriterierna var att de skulle vara Peer-reviewed och vara publicerade mellan 2009-2019 samt fokusera på barn mellan 6-18 år. Åldern valdes på grund av att det fanns aktuell forskning för detta åldersspann. För att hitta samband, göra avgränsningar och kombinera fler än ett sökord har AND och OR använts (se bilaga 1). Olika sökord användes för att få fram relevanta artiklar. Sökorden som var återkommande var "diabetes type 1", "adolescens", "child", "quality of life" och "experience". Antal träffar i databaserna varierade från högsta antal på 616 och lägsta antal träffar på sex artiklar. Sex artiklar valdes ur databasen Medline, av totalt 67 träffar, tre artiklar från Cinahl av totalt 717 träffar och en artikel från Primo av totalt sex träffar. Artiklar som valdes bort beskrev andras upplevelser såsom föräldrarnas, vårdpersonalens samt syskonens upplevelser. Ytterligare artiklar som valdes bort var inte vårdvetenskapliga. Abstract och rubrik har lästs av författarna för att identifiera relevanta artiklar till examensarbetet. Av de nio artiklar som inkluderats i resultatet berör åtta artiklar barnperspektivet, varav två av artiklarna även berör föräldrarnas perspektiv och den sista artikeln berör upplevelsen av diabetes typ 1 oberoende av ålder.

Inklusionskriterier

- Barns upplevelse att leva med diabetes typ 1.
- Barn mellan 6-18år.
- Barn med diabetes typ 1.

Urval

Artiklarna granskades enligt Akademin för vård, arbetsliv och välfärd (2016); Friberg (2012, s. 126) för att det tydligt skulle framgå var och när artiklarna är publicerade, samt vem som står bakom artikeln. Initialt låg fokus på att artiklarna överensstämde med examensarbetets syfte. Metoden har också granskats av författarna för att undersöka hur författarna till artiklarna gick tillväga för att erhålla den information som framgick i resultatet.

Dataanalys

I dataanalysen har författarna först gjort en primär bedömning om artiklarna är vårdvetenskapliga vilket skedde innan artiklarna blev inkluderade i arbetet. Vid kvalitetsgranskning av de nio artiklarna som ingår i resultatet så läste författarna igenom dessa flera gånger. Likheter samt skillnader antecknades och färgmarkerades för att hitta

nyckelord. Författarna formade utifrån nyckelorden sju olika subkategorier som delades in i två huvudkategorier. Kategorierna formades utifrån vilka delar av barns upplevelser som beskrevs i artiklarna. Syftet med kategoriindelningen var att kunna sammanfoga barnens olika upplevelser under några få övergripande rubriker. För att få en överblick genomfördes en sammanställning av artiklarnas metod, syfte och resultat (se bilaga 2).

RESULTAT

Resultatet beskriver barns upplevelse vid diabetes typ 1 utifrån två huvudkategorier. Kategorierna formades utifrån examensarbetets syfte. Huvudkategorierna och subkategorierna utgör tillsammans de viktigaste aspekterna av barns upplevelse av att insjukna i och att leva med diabetes typ 1 och de belyser hinder samt utmaningar i vardagen för barnen med diabetes.

Figur 1

Huvudkategorier	Subkategorier
Att insjukna i en ny och okänd sjukdom	Att känna rädsla och saknad av kunskap Att anpassa sig till en ny situation Att känna behov av familjens stöd
Att leva med kronisk sjukdom	Att brottas med blodsockerbalansen Att upprätthålla egenvård Att känna sig ensam och annorlunda Att hantera diabetessjukdomen i det dagliga livet

Att insjukna i en ny och okänd sjukdom

Att få en diabetes diagnos innefattar att anpassa sig till en ny omgivning. För att komma vidare måste man erkänna att livet förändras. Insjuknandet i diabetes typ 1 innebär känslor av okunskap och rädsla. Från och med nu måste hela livets anpassas efter diagnosen. Kroppen förändras och nya symptom uppträder. Vetskapen om risker för komplikationer skapar en rädsla för individen. Familjens stöd blir en viktigt trygghetsskapande faktor för barnet.

Att känna rädsla och saknad av kunskap

Att diagnosernas med en diabetesdiagnos kännetecknas av rädsla och okunskap. Att uppleva rädsla och oro för det okända. Det okända är diabetesdiagnosen, sticken, insulinadministreringen och sjukhuset. En helt ny situation för barnen var att mäta sitt blodsocker och att injicera insulin. Detta är starkt associerat med smärta och rädsla.

Förförståelsen om sjukdomen har betydelse för barnets upplevelse vilket bekräftas av Ekra och Gjengjedal (2012). I artikeln beskrivs hur ett barn trott att hen fått en dödsdom när hen diagnostiserats med diabetes. Hens förförståelse var att diagnosen var farlig och att hen skulle behöva genomgå kirurgi av bukspottskörteln. Ett barn i studien av Marshall, Carter, Rose, Brotherton (2009) beskrev diabetes som att ha dåliga delar inuti

sig. Barnet beskrev det som ett intrång och att det innefattade kroppsliga förändringar. I Lowes et al. (2015) bad författarna barnen att beskriva sina känslor angående diabetessjukdomen. Ett barn beskrev att hen ogillade sin diabetes och uttryckte obehag inför att ta sina insulininjektioner. Barnet uttryckte en rädsla för att dö då hen inte ville att något skulle bli fel. I studien av Marshall et al. (2009) beskriver en flicka att hennes föräldrar fick hantera hennes injektioner eftersom hon var stickrädd. Hon upplevde det traumatiskt och visade detta genom att göra fysiskt och verbalt motstånd. Enligt Ekra och Gjengedal (2012) uttryckte barnen i studien att de hade mindre energi än de andra barnen samt att de kände en konstant törst. Barnen uttryckte också att de ofta fick besöka toaletten och detta var något som de beskrev som pinsamt i skolan då de fick fråga om tillåtelse att besöka toaletten. Andra symtom som barnen lade märke till var trötthet, hunger, viktnedgång, buksmärta och huvudvärk (ibid).

Babler och Strickland, (2015); Ekra och Gjengedal, (2012); Freeborn et al. (2013); Marshall et al. (2009) beskriver att mäta blodsocker samt att injicera insulin är associerat med negativa känslor som smärta, rädsla och besvär hos barnen. Ekra och Gjengedal (2012) beskriver att barnen upplevde stickmomenten olika, beroende på hur den som utförde det gick till väga. Enligt Ekra och Gjengedal, (2012); Freeborn et al. (2013) upplevde barnen att stick med sin egen utrusning var mindre smärtsamt än de stick som utfördes av vårdpersonal med sjukhusets utrustning.

Att anpassa sig till en ny situation

Barnen genomgår en fas som innefattar tre steg som handlar om att 1) få sin diagnos, 2) lära sig om sjukdomen samt 3) erkänna att livet förändras. I samband med att barnen har diagnostiserats vårdas de på sjukhus. Att vårdas på sjukhus beskrivs som främmande och framkallar känslor av oro. Det som skapade trygghet för barnet när de var inlagda på sjukhus var möjligheten till privattid och att ha anhöriga tillgängliga.

Babler och Strickland (2015) beskriver barnens upplevelser och minnen av att diagnostiseras med diabetes typ 1 som innefattar tre steg som är, 1) att få sin diagnos, 2) att lära sig om sin diabetes samt 3) att hantera den och att erkänna att livet förändrats. *Att diagnostiseras med diabetes* definieras som när barnen tog kontakt med vården för första gången och blev informerade om sitt tillstånd. *Läran om diabetes* handlar om att barnen ska lära sig om de patofysiologiska förändringarna i kroppen och om hur de kan hantera sin diabetessjukdom för att undvika komplikationer. *Erkänna att livet förändras* definieras som att barnen accepterar att diabetes är livsförändrande då sjukdomen är kronisk och botemedel saknas (ibid).

Att diabetesdiagnosen är okänd och därmed upplevs som skrämmande beskrivs av Ekra och Gjengedal (2012). Barnen i studien beskriver att de upplevde sjukhusmiljön som främmande. Barnen uttryckte ångslan och rädsla inför sjukhusbesök. Vid detta tillfälle uppträdde deras kropp på ett nytt sätt som barnen beskrev som konstigt och samtidigt kom barnen till en helt främmande miljö inne på sjukhuset. Detta ledde till en osäkerhet kring hela situationen. Barn som tidigare hade dåliga erfarenheter av sjukhusbesök och de som aldrig tidigare hade varit inlagda inom slutenvården, upplevde mer ångest och rädsla än andra barn. Inne på barnavdelning kom barnen kontakt med andra ineliggande barn som hade olika diagnoser. Detta gjorde ett starkt intryck på barnen. I

studien beskriver ett barn att hon såg en flicka med en pågående blodtransfusion. Barnet beskrev hur små blodprovsvårer var okej, men att blodtransfusionen verkligen skrämde henne (ibid).

Rytmen och tempot på sjukhuset var något som beskrevs som annorlunda i förhållande till barnens tidigare vardag med skolgång och fritidsaktiviteter. Barnen beskrev den första tiden inom slutenvården som långsam och tråkig (Ekra & Gjengedal, 2012). Lowes et al. (2015) skriver att barnen var missnöjda med att sjukvårdsbesöken sammanträffade med skoltiden. Barnen uttryckte att detta hade konsekvenser för det akademiska samt det sociala livet. De yngre barnen var oftast mer positiva till sjukvårdsbesök än vad de äldre barnen var (ibid). Enligt Ekra och Gjengedal (2012) uttryckte barnen att en anpassad och barnvänlig miljö inom vården gjorde dem mer bekväma. Barnen upplevde att genom att involveras i behandlingarna, utifrån barnets förmåga att delta, så gavs de möjligheten att hantera omställningen. Andra källor till trygghet var att de fick tillfälle till privat tid samt att det fanns anhöriga tillgängliga (ibid). Enligt Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) uttryckte barnen även en oro kring att förflyttas från barnkliniken till vuxenkliniken.

Att känna behov av familjens stöd

Familjen utgör en trygghet för barnen eftersom barnen är medvetna om att föräldrarna alltid finns tillgängliga. Att diagnosticeras med diabetes typ 1 kännetecknas av att relationen till familjen kan ändras. Främst utgör föräldrarna en trygghet, men deras närvaro kan även upplevas som mindre positiv i vissa sammanhang.

Föräldrarnas närvaro är en grund till trygghet för barnen (Ekra & Gjengedal 2012). Det var betydelsefullt att ha familj och anhöriga runt omkring sig då detta skapade en känsla av självsäkerhet. Enligt Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) hade barnen föräldrarna på direktlinje för att snabbt kunna nå dem. Barnen visste att föräldrarna fanns där vid eventuella svårigheter kring diabetessjukdomen. Ekra och Gjengedal (2012) skriver att ett barn i studien upplevde att föräldrarna uppträdde annorlunda efter att diagnosen ställts. Enligt Reitblat, Whittemore, Weinzimer, Tambrlane, Sandler (2016) är familjens närvaro i huvudsak en skyddsfaktor men det kan också vara tvärtom. I större familjer kan det vara svårt att nå fram till alla och att få fram budskapet att alla måste stötta barnet med diabetes. Enligt Castensøe-Seidenfaden et al. (2017) har barnen fått större möjlighet att acceptera sin sjukdom om familjen valt att integrera sig i diabetessjukdomen.

Att leva med kronisk sjukdom

Att leva med en kronisk sjukdom kännetecknar att ställa om dagliga rutiner för att upprätthålla en god blodsockerbalans. Detta ställer höga krav på att upprätthålla en god egenvård vilket kan ge upphov till känslor av ensamhet och känslor av att känna sig annorlunda. Det dagliga livet tar en omställning för att lyckas hantera diabetessjukdomen.

Att brottas med blodsockerbalansen

Att leva med en kronisk sjukdom innefattar ett stort ansvarstagande gällande blodsockerbalansen. Vid en nydebuterad diabetesdiagnos är det betydelsefullt att hålla en bra blodsockerbalans. Barnen behöver justera insulindosen i förhållande till måltider och fysisk aktivitet samt snabbt upptäcka symtom på högt eller lågt blodsocker.

Enligt Freeborn et al. (2013) upplevs blodsockerkontroll samt insulin administrering, med eller utan insulinpump, som en daglig utmaning av barnen. Upplevelsen av att brottas med sin blodsockerbalans kännetecknas av ett krav på att hela tiden justera sina måltider och sin fysiska aktivitet i förhållande till blodsockernivån (Babler & Strickland, 2015; Freeborn et al. 2013). Barnen uttrycker att de ska kunna utvärdera efter att ha utfört en åtgärd vid obalanserat blodsocker. Barnen upplever även att de behöver utveckla färdigheter kring när hjälp behövs för att upprätthålla ett balanserat blodsocker. För att hålla ett balanserat blodsocker uttryckte barnen att de måste lära sig praktiska samt teoretiska moment kring diabetessjukdomen (Babler & Strickland, 2015; Ekra & Gjengedal, 2012; Freeborn et al. 2013). Ekra och Gjengedal (2012) beskriver lågt blodsocker som en konstig känsla hos barnen. Barnen upplevde dåsighet, hunger, svettningar och grinighet. Upplevelsen var att sjukdomen var en del av dem, men samtidigt kunde de kontrollera den (ibid).

Att upprätthålla egenvård

Egenvård omfattar preventiv vård för att förebygga senkomplikationer och akuta komplikationer. Barnen behöver dagligen kontrollera blodsockret, administrera insulin samt tillämpa en hälsosam livsstil.

För att hålla ett balanserat blodsocker måste barnen lära sig praktiska samt teoretiska moment kring diabetessjukdomen. Barnen beskriver upplevelsen av att balansera blodsockret på följande sätt: Att hålla blodsockernivån inom målvärdet, undvika stora skillnader i blodsockervärde och att lära sig att snabbt upptäcka symtom på högt och lågt blodsocker (Babler & Strickland, 2015; Ekra & Gjengedal, 2012; Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, 2013). Barnen i studien lärde sig att utföra de praktiska momenten och förstå hur deras diabetes fungerar. Tidigt fick barnen öva på att injicera insulin och mäta sitt blodsocker (Ekra & Gjengedal, 2012). Babler och Strickland (2016); Ekra och Gjengedal (2012) nämner att barnen efter ett tag utvecklat färdigheter som bidrar till att egenvården kring diabetes förenklas och blir en vana. Det leder till att barnen känner sig mer bekväma och egenvården sker per automatik. Ekra och Gjengedal (2012) beskriver att en sjuksköterska visade barnen hur de skulle hantera nålarna och den nya medicintekniska utrustningen. Barnen lärde sig gradvis att sticka sig själva. Efterhand som utbildningen om egenvård fortlöpte upplevde barnen det som spännande.

Hirjaba et al. (2014) beskriver att de främsta skyldigheterna gentemot sig själva innefattar ansvar för sitt eget liv och i synnerhet ansvar för egenvård. Det fanns ett ansvar för att leva ett hälsosamt liv med fysisk aktivitet, undvika fet mat och undvika tobak. Babler och Strickland, (2015); Ekra och Gjengedal, (2012); Freeborn et al. (2013) beskriver egenvård i form av blodsockerkontroll och administrering av insulin innan måltid som de moment som barnen upplevde som mest irriterande. Freebon et al.

(2013) beskriver att en deltagare lät bli att mäta blodsockret innan måltid trots att hon var medveten om konsekvenserna. En annan deltagare svarade då att hon låter bli att äta ibland på grund av att hon inte orkar med proceduren innan måltid. Castensø-Seidenfaden et al. (2017) beskriver att de äldre barnen i studien var medvetna om de långsiktiga komplikationerna och såg till följd av detta framtiden som osäker. Barnen uttryckte en rädsla för att utveckla komplikationer i framtiden och detta synliggjordes när de mötte äldre personer med diabetes i väntrummet som hade synliga komplikationer. Barnen upplevde ångest i samband med sjukvårdsbesöken på grund av oron över HbA1c resultatet. Det framkallade känslor av otillräcklighet då de var oroliga för att få kritik eller för att konfronteras (Lowe et al. 2015).

Att känna sig ensam och annorlunda

Att känna sig ensam och annorlunda handlar dels om kravet på blodsockerkontroll och administrering av insulin, men också om att inte kunna äta som sina kompisar. Uppmärksamheten kring sjukdomen upplevdes besvärlig och kunde i vissa fall leda till att barnen undanhöll information för sin omgivning.

Mätning av blodsocker samt administrering av insulin framkallade känslor av ensamhet samt känslor av att vara annorlunda (Freeborn et al. 2013; Babler & Strickland, 2015; Babler & Strickland, 2016; Castensø-Seidenfaden et al. 2017; Marshall et al. 2009). Barnen uttryckte att inte känna någon med diabetes framkallade känslor av ensamhet. En deltagare uttryckte att han nästan blev glad när hans yngre bror blev diagnostiserad med diabetes då det fick honom att känna sig mindre annorlunda (Freeborn et al. 2013). Marshall et al. (2009) beskriver att ett barn uttrycker att det hänt att andra barn har retat henne med godis och sötsaker. Flickan beskriver att inte kunna äta sötsaker som hon gjort tidigare var en av de viktigaste konsekvenserna av hennes diabetes. Det blev påtagligt när hon umgicks med vänner som åt sötsaker. Ekra och Gjengedal (2012); Babler och Strickland (2016) beskriver att barnen har svårt att förstå att de är tvungna att leva med sjukdomen för resten av livet. Babler och Strickland (2016) beskriver att barnen uppnår acceptans av diabetessjukdomen genom att inse att diabetes är en del av dem, att ha diabetes är normalt och att förstå konsekvenserna som uppstår vid otillräcklig egenvård.

Ekra och Gjengedal (2012) beskriver i sin studie att barnen upplevde uppmärksamheten som diabetessjukdomen gav som besvärlig. Trots detta beskriver deltagarna i artiklarna Ekra och Gjengedal (2012); Freeborn et al. (2013) vikten av att ha hjälp tillgänglig vid exempelvis lågt blodsocker då detta skapar en trygghet. Enligt Freeborn et al. (2013) beskrev barnen att det var ett stort problem att framställas som annorlunda. En deltagare uttryckte rädsla för att förlora sina vänner på grund av sin diabetes. En annan deltagare uttryckte ilska över att ha blivit behandlad annorlunda av sina vänner på grund av sin diabetes. Deltagarna uttryckte att de kände sig ensamma om de inte hade någon i sin omgivning som också hade diabetes.

Enligt Castensø-Seidenfaden et al. (2017) beskriver barnen i studien att de tog paus från sin diabetessjukdom genom att undanhålla den för sin omgivning och genom att inte ta hand om de dagliga rutinerna. Barnen beskrev att anledningen till att de tog en paus från sjukdomen var att de inte orkade vara annorlunda. Detta ledde till att barnen

kände sig ensamma då de inte kunde prata med någon om sin diabetessjukdom. Hirjaba et al. (2014) beskriver plikter och skyldigheter att informera familj, vänner och kollegor om sitt sjukdomstillstånd. I Reitblat, L. et al. (2016) fanns det ett varierande svar på hur öppna barnen var med sin diabetes. Det visade sig att några jämförde sin situation med en person med astma som har sin inhalator. Andra däremot var mer reserverade med att prata om sin diabetes inför sina vänner och bekanta.

Att bli självständig i det dagliga livet

Att bli självständig är de krav som sätts på ett barn när barnet drabbats av diabetes typ 1. Barnet behöver försonas med sin sjukdom för att kunna bli självständigt och ta hand om sin diabetes på egenhand. Det finns olika hinder som kan uppstå vid övergången till självständighet.

Barnen behöver kunskap kring diabetessjukdomen och bli mer självständiga vilket bekräftas av Babler och Strickland (2015) som definierar självständighet i sin studie som att övergå till att ta över uppgifter som föräldrar tidigare haft ansvar över. Under skoltiden förväntas barnet kunna övervaka och balansera sitt blodsocker själv (Ekra & Gjengedal, 2012). Babler och Strickland (2015); Babler och Strickland (2016) skriver att barnen försonas med sin diabetessjukdom när de känner att de kommer att lyckas hantera sjukdomen självständigt. Enligt Babler och Strickland (2016) är det först när barnen fått kontroll över sin diabetes och blivit mer självsäkra som de kan gå vidare till nästa fas i livet. I början beskrevs att bli självständig som ett orosmoment och som skrämmande. Ett viktigt hjälpmedel var mobiltelefonen då barnen kunde kontakta sina föräldrar under skoltid för att konsultera dem angående insulindosen.

Enligt Babler och Strickland (2016) märkte barnen i studien en förändring i sin inställning till sin diabetes när de försonats med sin sjukdom. Detta hjälpte dem att själva söka information för att få en djupare förståelse för betydelsen av god blodsockerbalans. Enligt Babler och Strickland (2015); Babler och Strickland (2016) är en viktig del att acceptera att diabetessjukdomen är en del av dem. En annan viktig del är att uppleva att det är möjligt att hantera sin diabetessjukdom vilket definieras som förmågan att skapa ett självförtroende till sin egenvård.

Hinder för självständighet kan vara att barn och föräldrar hamnar i konflikt på grund av hur barnet sköter sin diabetes (Ekra & Gjengedal, 2012; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Marshall et al. 2009). I studien beskriver en 17-årig flicka att hennes föräldrar motsäger sig att hon flyttar hemifrån med argumentet att en hypoglykemi kan inträffa när hon är ensam (Marshall et al. 2009). Babler och Strickland (2016) beskriver att ett annat hinder för självständighet är att upptäcka att diabetes är svårt att hantera på grund av de dagliga momenten som kontroll av blodsockret innebär. I Ekra och Gjengedal (2012) beskrivs ett ytterligare hinder för självständighet som är att barnen har en känslomässig börda som gör att de bara vill ge upp för att det känns besvärligt. I artikeln av Marshall et al. (2009) beskriver barnen det som besvärligt att ständigt komma ihåg att ta med sig blodsockermätare, insulin samt något att äta. Barnen upplevde det irriterande när föräldrarna försäkrade sig om att barnen hade med sig något att äta i väskan. Ett barn i studien uttryckte att hon alltid hade med sig väskan vart hon än gick. Hon förstod därför inte varför hennes föräldrar ständigt skulle kontrollera det (ibid).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva hur barn upplever att insjukna i och leva med diabetes typ 1. Metoden är en analys av kvalitativ forskning för att hitta mönster i olika studier som kan komplettera varandra. Styrkan med metoden, som har sin grund i metasyntes, är att den utgår från aktuell publicerad kvalitativ forskning. En ytterligare styrka i examensarbetet är att vi lyckats vara objektiva på grund av att vi inte har träffat deltagarna utan bara läst artiklarna. Sociala relationer med deltagarna har då inte påverkat oss som författare. Nackdelarna med denna metod är att den begränsar oss till att endast använda kvalitativa artiklar. Reliabiliteten i examensarbetet blir troligtvis inte särskilt hög när det gäller kvalitativa studier. Hög reliabilitet beskrivs enligt Olsson och Sörensen (2011, s. 124) som en överensstämmelse av mätningar det vill säga att om mätningen upprepas ska det bli samma resultat igen. Vi anser att inom vårdvetenskapen så finns det mer forskning publicerat inom det kvalitativa området samt att artiklar som är kvalitativa ger en djupare förståelse för upplevelsen hos barn.

Det finns mycket forskning kring området sedan tidigare och vi valde därför att göra en sammanställning av den forskningen. Det åldersspann vi ville beröra var barn mellan 6-18 år. Utav de nio artiklarna vi använt oss av i resultatet är åtta av dem skrivna utifrån ett barnperspektiv. Den nionde artikeln, Hirjaba et al. (2015) benämner diabetes typ 1 överlag och inriktas inte på någon specifik ålder. Vi valde att inkludera artikeln eftersom den beskriver egenvård och patienternas behov av egenvård. Vi har använt oss av Cinahl och Medline då dessa databaser är inriktade på vårdvetenskap och medicin vilket ansågs vara relevant för vårt examensarbete. Utöver de databaserna har vi även använt oss av Primo där en artikel valts att inkluderas i resultatet. Artiklarna är ”peer-reviewed” och publicerade i vetenskapliga tidskrifter då detta ger examensarbetet en högre validitet.

Det valdes medvetet få artiklar i förhållande till antal träffar då majoriteten av artiklarna handlade om personerna runt omkring barnet med diabetes typ 1. Då syftet var att beskriva barns upplevelse exkluderades syskons, föräldrars och sjuksköterskors upplevelser i resultatet. Föräldrars och sjuksköterskors upplevelser inkluderades istället i diskussionen för att få en djupare förståelse och en mer nyanserad bild trots att dessa aspekter ligger utanför examensarbetets syfte.

Etisk granskning i samband med urval av artiklarna genomfördes. Det var viktigt att artiklarna som handlade om människor hade ett etiskt övervägande. Kraven för att artiklarna skulle godkännas var att de skulle ha ett etiskt resonemang eller vara forskningsetiskt granskade. Deltagandet i studien skulle vara frivilligt och deltagarna skulle ha lämnat samtycke för att delta. Vetenskapsrådet (2017, s. 27) beskriver att när studien handlar om barn under 15 år så behöver forskarna även samtycke från vårdnadshavarna. Artiklarna i examensarbetet matchar Mertons Cudos-krav (Ibid, s.12) vilket innebär att de ska vara tillgängliga för forskare och samhället. Forskningen ska bara bedömas utifrån vetenskapliga kriterier. Forskaren ska inte ha andra motiv med sin forskning än att bidra med ny kunskap till samhället. Forskaren ska ständigt granskas och ifrågasättas.

Författarna reagerade på att i Babler och Strickland (2015) samt Babler och Stickland (2016) erhöll deltagarna ett presentkort på \$25. Deltagarna i Freeborn et al. (2013) erhöll ett presentkort på \$10. Författarna till examensarbetet problematiserade detta och drog slutsatsen att det finns en hypotetisk risk att detta kan ha påverkat personer till att söka sig till studien för att erhålla en ersättning. Samtidigt anser författarna att summan är rimlig relaterat till deltagarnas engagemang och den kan därför ses som symbolisk.

Resultatsdiskussion

Första huvudkategorin handlar om hur det upplevs att insjukna i en sjukdom som diabetes typ 1. Barnen beskriver rädsla och oro. De flesta beskriver att de hört om diabetes typ 1 tidigare men inte vetat om vad det inneburit mer ingående. Innan barnen blivit diagnostiserade hade de känt på sig att något inte stod rätt till. Barnen behövde anpassa sig till sin sjukdom och försonas med den. Blodsockerbalansen beskrivs som komplex och belyser ett visst problem kopplat till stickrädsla. Barnen har en oro att utveckla en hypoglykemi särskilt i vissa utsatta situationer. Egenvård beskrivs som en viktig del för att förebygga akuta komplikationer och senkomplikationer. Egenvård innefattar även att känna sig trygg med att närstående vet hur man ska hantera hypoglykemi. Barnen beskriver att de känner sig ensamma och utsatta. En viktig del mot självständighet är att ta ansvar över sin diabetes, kunna kontrollera och värdera åtgärder på blodsockret på egen hand. Skyddande faktorer för barnen var att de involverades i sjukdomen, familjrelationen och att de kunde berätta för sina vänner.

I vår resultatdiskussion har vi valt att fokusera på och problematisera följande: 1) Att insjukna i en okänd sjukdom som diabetes typ 1 och 2) Att leva med en kronisk sjukdom. I resultatet framkom det att målet för barnen var att hålla blodsockernivån på en jämn och balanserad nivå samt att undvika stora svängningar. För att lyckas med detta krävs flera framgångsfaktorer som att regelbundet övervaka och utvärdera sitt blodsocker. Barnen behöver också anpassa sin diet och fysiska aktivitet efter detta. Barnen får på så sätt växa upp i förtid och lära sig ta ansvar över sin sjukdom. Artikeln av Rifshana, Breheny, Taylor och Ross (2017) bekräftar att ett barn med diabetes typ 1 balanserar mellan att anpassa sin diet i förhållande till fysisk aktivitet. I artikeln beskrivs detta bland annat utifrån föräldrars perspektiv och deras svårigheter med att aktivera barnen samt att hitta en balans mellan mat, insulin och fysisk aktivitet. Föräldrarnas roll beskrivs som att säkerställa och hantera balansen mellan mat, insulin samt fysisk aktivitet (ibid).

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som kan leda till akuta komplikationer som hypoglykemi men även långtidskomplikationer. I resultatet framkom det att barnen ständigt upplevde oro för att utveckla hypoglykemi. Rifshana et al., (2017) uppmärksammar även föräldrarnas oro över detta. Föräldrarna beskrev constantness vilket innebar att diabetessjukdomen alltid var överhängande och att de aldrig kunde ta en paus från den. Det fanns också en medvetenhet hos föräldrar att om de inte tar ansvaret över sitt barns diabetes kan långtidskomplikationer så som nefropati och retinopati uppkomma.

Det skapade trygghet för barnen att veta att personerna i omgivningen hade kunskap om vad diabetes typ 1 är samt att de visste hur de skulle agera vid akuta komplikationer. I

Freeborn et al. (2013) uttrycker föräldrar till barn med diabetes en oro för hanteringen av diabetessjukdomen i skolan. Det framkommer att skolpersonal motsatte sig att hjälpa barnen att administrera insulin. Skolpersonal motsatte sig också att hantera barnens beteendeförändringar kopplat till barnets blodsockersvängningar. Föräldrarna betonar vikten av att avsätta tid för att utbilda klasskamraterna om diabetes i barnets klassrum. Flera av föräldrarna tog själva på sig detta ansvar men i vissa fall undervisade skolans sjuksköterska eleverna (ibid).

Relationen med föräldrarna beskrivs i resultatet som en viktig del för barnet under sjukdomsförloppet. Familjens roll är att eftersträva en så normal vardag för barnet som möjligt. Familjen ses som en resurs som barnet kan konsultera när det uppkommer osäkerhet kring blodsockernivån. Barnen beskriver också att de blev irriterade när föräldrarna ville kontrollera att de hade med sig sina hjälpmedel när de lämnade hemmet. I Marshall et al. (2009) uttrycker föräldrar till barn med diabetes typ 1 att det är svårt att hitta en balans mellan att vara intresserad och att vara kontrollerande gällande egenvårdsaktiviteterna. Föräldrarna uttrycker en oro kring att barnen ska prioritera att leka med sina vänner och då anse att detta är mer meningsfullt än att kontrollera blodsockret. Övergången mot en större självständighet beskrivs som svårare när barnet blir äldre och kommer upp i pubertetsålder eftersom föräldrarna tidigare har haft allt ansvar. Föräldrarna har då inte längre samma kontroll på barnen gällande vad de äter, deras blodsocker och insulinbehandling (ibid).

I vårt resultat uppmärksammas det att barn med diabetes typ 1 kan känna känslor av ensamhet, skam och utanförskap. Barnen uttryckte att dessa känslor uppstod i samband med deras begränsade vardag med dagliga rutiner kring mat, insulin samt blodsockerkontroll. Rutinerna kring diabetessjukdomen samt egenvården bland andra barn fick barnen med diabetes att känna sig annorlunda. Barnets livsvärld förändras vid ett diabetesinsjuknande och det kan bidra till ett lidande. Det handlar i så fall om ett lidande i form av livslidande och sjukdomslidande. Barnens relationer till familj, vänner och vården är betydelsefullt för att barnen ska kunna uppleva hälsa och försonas med sin sjukdom.

Studiens resultat är viktigt för att vårdpersonal ska öka sin förståelse för hur barn upplever att leva med en typ 1 diabetes diagnos samt vilka utmaningar som barnen själva har identifierat. Vårdpersonal ska vara en stödjande resurs för barnen som de kan konsultera och ställa frågor till. Sjuksköterskan har också en nyckelroll i att utbilda barn med en nydebuterad diabetes. Genom att identifiera vad barnen upplever smärtsamt och obehagligt så kan sjuksköterskan som utbildar barnen försöka hitta nya vägar till att bemöta deras oro och obehag. Vi anser även att anpassad utbildning och information till barnen och föräldrarna ger dem bättre förutsättningar att hantera diabetessjukdomen. Detta kan i sin tur ses som förebyggande av akuta komplikationer eller senkomplikationer, men även för hållbar utveckling på grund av att sjukvårdsbesöken relaterat till att komplikationer minskar. Barnets familj och vänner kan ta del av studiens resultat då förhoppningen är att de ska erhålla en djupare förståelse för vilka utmaningar som barnet med diabetes typ 1 ställs inför i vardagen. Skolpersonal kan också ta del av studien då den beskriver barnens upplevelse av att leva med diabetessjukdomen och vilka känslor som de upplever kring egenvården som de får utföra på egen hand i skolan.

SLUTSATSER

Barns upplevelser av att leva med en diabetes typ 1 diagnos är ett fenomen som är individuellt och som ständigt förändras i takt med att nya behandlingsmöjligheter tillkommer. Vi anser att det behövs mer vårdvetenskaplig forskning kring hur barn upplever lidande, hälsa samt välbefinnande i samband med en diabetes typ 1 diagnos.

- Vid en nydebuterad diabetessjukdom upplever barn rädsla och okunskap.
- Föräldrarna utgör en trygghet för barnen vid en diabetessjukdom.
- Barnen upplever känslor av ensamhet och att vara annorlunda.
- En trygghet för barnen är att veta att personer i deras omgivning känner till och kan agera vid en eventuell hypoglykemi. Det gäller oavsett om de befinner sig i hemmet eller i skolan.

Hållbar utveckling

Vår analys av fynden i resultatet har lett fram till olika tänkta åtgärder för att underlätta barns upplevelse av att leva med diabetes typ 1 i förhållande till slutsatsen.

- För att minimera känslor av rädsla och okunskap krävs det en anpassad och barnvänlig miljö som i trygghet låter barnet försonas med sin sjukdom.
- Föräldrar bör involveras i vårdandet och vårdandet bör utgå ifrån en familjecentrerad vård.
- För att minska de känslor av ensamhet och utanförskap som barnen upplever så bör barnen få möjlighet att träffa andra barn med diabetes typ 1.
- Information till familj, närstående, vänner och skola gällande diabetes typ 1 samt dess komplikationer bör ges. Detta bör ske för att barnen ska känna trygghet i sin vardag.

REFERENSER

*Artiklar som används i resultatet

Akademien för vård, arbetsliv och välfärd. (2016). *Riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå – I huvudområdet vårdvetenskap*. Högskolan i Borås.
https://www.hb.se/Global/Akademi%20/Student/Riktlinjer%20och%20mallar/H18_Riktlinjer%20-%20KANDIDAT_examene_Vardvet.pdf [2019-04-13]

Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber. ss.38-43

*Babler, E. & Strickland, C. J. (2016). Helping Adolescents with Type 1 Diabetes "Figure It Out". *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), ss. 125-128.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.007>

*Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Normalizing: Adolescent Experiences Living With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 41(3), ss. 354–358.
doi: [10.1177/0145721715579108](https://doi.org/10.1177/0145721715579108).

Barndiabetesfonden (2017). *Vad är diabetes?* <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Vad-ar-diabetes/> [2019-04-11]

*Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Husted, G. R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing* 26(19-20), ss.3022-3025.
doi:[10.1111/jocn.13649](https://doi.org/10.1111/jocn.13649)

Ekebergh, M. (2015) Människans hälsa och lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber. ss. 28-36

Ekebergh, M. (2015) Vårdvetenskap och dess betydelse för sjuksköterskans omvårdnadsarbete. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (Red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber. s.19

*Ekra, E. & Gjengedal, E. (2012). Being hospitalized with a diagnosed chronic illness- A phenomenological study of children's lifeworld in the hospital. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 7(1), ss. 3-6.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18694>

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

*Freeborn, D., Dyches, T., Roper, O, S. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), ss. 1893-1894. doi:[10.1111/jocn.12046](https://doi.org/10.1111/jocn.12046)

Diabetesförbundet (2017). Typ-1 diabetes. <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/typer/typ-1/> [2019-04-11]

FN (1989) *Barnkonventionen*. Tillgänglig: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full> [2019-04-10]

Freeborn, D., Dyches, T., Roper, O, S. & Mandleco, B. (2013) Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. *The Journal for Nurse Practitioners*. 9 (1). ss.12-13
doi: <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2012.11.005>

Friberg, F. (2012) Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (Red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB

*Hirjaba, M., Häggman-Laitila, A., Pietilä, A. & Kangasniemi, M. (2015). Patients have unwritten duties: experiences of patients with type 1 diabetes in health care. *Health Expect*, 18(6), ss.3277-3280.
doi:10.1111/hex.12317

*Lowes, L., Eddy, D., Channon, S., McNamara, R., Robling, M. & Gregory, W, J. (2015) The Experience of Living with Type 1 Diabetes and Attending Clinic from the Perception of Children, Adolescents and Carers: Analysis of Qualitative Data from the DEPICTED Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1). ss. 56-61.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.006>

*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). ss.1705-1709.
doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Olsson, H. & Sörensen, S (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och Kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

*Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S., Tamblane, W., Sandler, S. (2016). Life With Type 1 Diabetes: Views of Hispanic Adolescents and Their Clinicians. *The Diabetes Educator*, 42(4), ss. 410-415.
doi: <https://doi.org/10.1177%2F0145721716647489>

Rifshanal, F., Breheny, M., Taylor, J. & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of child and family studies*. 26(11). ss.3229-3233.
doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet

Svensk förening för sjuksköterskor i diabetes vård & Svensk sjuksköterskeförening (2013). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård*. Stockholm: Svensk förening för sjuksköterskor i diabetes vård och Svensk sjuksköterskeförening. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjukskoterka.diabetes.vard.pdf [2019-04-22]

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf [2019-05-07]

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V., & Andersson, S. (2016). Swedish school nurses' experiences in supporting students with type 1 diabetes in their school environment. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(3), 142–147. <https://doi.org/10.1177/0107408315615020>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningsred*. Stockholm: Vetenskapsrådet https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningssed_VR_2017.pdf [2019-04-15]