

**EXAMENSARBETE**

**HUR FAMILJEN UPPLEVER OCH  
HANTERAR SITUATIONEN  
NÄR ETT BARN FÅR DIABETES**

En litteraturstudie

**HOW THE FAMILY EXPERIENCES  
AND COPES WITH THE SITUATION  
WHEN A CHILD GETS DIABETES**

A literature review

Examensarbete i folkhälsovetenskap  
C-nivå 15 Höskolepoäng  
Vårterminen 2010

Författare: Nord Larsson Camilla & Pinthorp Margaretha

Handledare: Adolfsson Birgitta  
Examinator: Akhavan Sharareh

## SAMMANFATTNING

Titel:	Hur familjen upplever och hanterar situationen när ett barn får diabetes - En litteraturstudie
Institution:	Institution för vård och natur, Högskolan i Skövde
Kurs:	Examensarbete i folkhälsovetenskap, 15 högskolepoäng
Författare:	Nord Larsson, Camilla; Pinthorp, Margaretha
Handledare:	Adolfsson, Birgitta
Sidor:	23
Månad och år:	Maj 2010
Nyckelord:	Typ 1 diabetes, barn, familj, upplevelser, coping

---

När ett barn får diagnosen diabetes påverkas hela familjens livssituation. Sjukdomen påverkar familjen på flera olika sätt och olika reaktioner uppstår då det är en livslång sjukdom. För att ur ett folkhälsoperspektiv öka förståelsen för familjens situation när ett barn drabbas av diabetes och kunna stötta familjen behövs kunskap om familjens upplevelse och hantering av situationen. Syftet med studien är att belysa hur familjen upplever och hanterar situationen när ett barn får diagnosen typ 1 diabetes och fram till cirka ett år efter diagnosen. Följande frågeställningar formulerades: Hur upplever familjen att livet påverkas då ett barn drabbas av diabetes? Hur hanterar familjen den förändrade livssituationen? Studien bygger på en litteraturstudie på sammanlagt 11 artiklar. Resultatet av familjens upplevelser och hantering delades upp i sju respektive fyra teman. Hela familjen påverkas när en familj får ett barn med diagnosen typ 1 diabetes. Tiden närmast efter diagnosen kan liknas vid en krissituation. Föräldrarna hamnade i ett chocktillstånd och kände skuld. Hela familjen upplevde känslor av sorg och förlust. En del föräldrar hade svårt att acceptera diagnosen och både föräldrar och syskon upplevde stress och oro. Som förälder till ett barn med diabetes uppstår aldrig situationen "faran över", utan de konfronteras ofta med nya utmaningar som exempelvis då barnet blir tonåring och under ungdomsåren. Familjen använde sig av olika copingstrategier för att hantera situationen. De sökte bland annat kunskap om sjukdomen och stöd hos andra med liknande erfarenheter. Vardagslivet fick genomgå stora förändringar och familjen hittade en ny modell för det vardagliga livet där även det sjuka barnets behov ingick.

## ABSTRACT

Title: How the family experiences and copes with the situation when a child gets diabetes - A literature review

Department: School of Life Sciences, University of Skövde

Course: Thesis in Public Health Science, 15 ECTS

Author: Nord Larsson, Camilla; Pinthorp, Margaretha

Supervisor: Adolfsson, Birgitta

Pages: 23

Month and year: May 2010

Keywords: Type 1 diabetes, child, family, experience, coping

---

When a child is diagnosed with diabetes the whole life situation of the family is affected. The disease affects the family in several ways and the reactions occur when it is a lifelong disease. To increase understanding of the situation of the family where a child suffers from diabetes and to support the family, from the perspective of public health, requires knowledge of the family's perception and coping with the situation. The purpose of this study was to illustrate how families experiences and copes with the situation when a child is suffering from type 1 diabetes, according to the following questions: How does the family experience that life is affected when a child is suffering from diabetes? How does the family cope with their changed life situation? The study is based on a literature review on a total of 11 articles. The result of the family's experiences and management was split into seven and four themes. The whole family is affected when a family has a child diagnosed with type 1 diabetes. The time immediately after the diagnosis can be compared to a crisis. The parents ended up in shock and felt guilt. The whole family experienced feelings of grief and loss. Some parents had difficulty accepting the diagnosis and both parents and siblings experienced stress and anxiety. As a parent of a child with diabetes the situation "all-clear" never occurs, they are often confronted with new challenges such as when the child becomes a teenager and throughout adolescence. The family used various coping strategies to deal with the situation. They sought, among other things, knowledge about the disease and support from others with similar experiences. The everyday life was undergoing big changes and the family found a new model of everyday life where also the sick child's need was included.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. Inledning .....	1
2. Bakgrund .....	1
2.1 Historik.....	1
2.2 Typ 1 diabetes .....	2
2.3 Orsak till diabetes.....	2
2.4 Symtom och behandling.....	3
2.5 Familjens situation .....	3
3. Teoretisk ram .....	4
3.1 Coping .....	4
4. Syfte .....	5
5. Metod .....	5
5.1 Val av metod .....	5
5.2 Datainsamling .....	6
5.3 Urval.....	6
5.4 Sökschema.....	7
5.5 Analys .....	9
6. Resultat.....	9
6.1 Familjens upplevelser vid diabetes diagnosen .....	10
6.1.1 Upplevelse av chock .....	10
6.1.2 Upplevelse av förnekelse .....	10
6.1.3 Upplevelse av skuld .....	11
6.1.4 Upplevelse av sorg .....	12
6.1.5 Upplevelse av förlust .....	12
6.1.6 Upplevelse av stress och oro.....	13
6.1.7 Upplevelse av frustration och förlorad kontroll.....	14
6.2 Hur familjen upplever och hanterar sin nya situation .....	14
6.2.1 Det vardagliga livet .....	14
6.2.2 Stöd .....	15
6.2.3 Kunskapssökande .....	16
6.2.4 Acceptans .....	16
7. Diskussion .....	17
7.1 Metoddiskussion .....	17
7.2 Resultatdiskussion.....	19
8. Konklusion .....	23
Referenslista.....	24
Bilaga .....	27

# 1. INLEDNING

Idag får allt fler barn diabetes både i Sverige och i andra länder (Hanås, 2008). Insjuknandet i diabetes har ökat och allt yngre barn tycks drabbas. Fortfarande är dock risken att insjukna för barn som störst runt puberteten, det vill säga, mellan 11-14 år (Dahlquist, 2006). År 2007 diagnostiserades 831 barn mellan 0-18 år med typ 1 diabetes (Nationella Diabetesregistret, 2009) och samma år fanns det ca 7 400 barn upp till 18 år med typ 1 diabetes (Hanås, 2008). Cirka 40 barn per 100 000 i åldrarna upp till 15 år drabbas varje år av typ 1 diabetes i Sverige (Socialstyrelsen, 2005). Antalet barn som insjuknat i diabetes har ökat med 50 % under de sista 20 åren (Vårdguiden, 2010). Risken att insjukna i diabetes före vuxen ålder är 0,3-0,5 % i de nordiska länderna. Detta betyder att typ 1 diabetes är den näst vanligaste kroniska sjukdomen efter astma hos barn (Hanås, 2008).

När en person får diagnosen diabetes kan det för många, särskilt för barn, komma som något av en chock. Det innebär en stor omställning i livet, eftersom de blir beroende av livslång tillförsel av insulin (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östenson, 2007). Ett barn som drabbas av diabetes engagerar hela familjen och den första tiden är ofta omtumlande och kan liknas vid en krissituation (Rydén & Stenström, 2004). Familjen är det viktigaste sociala nätverk för barn som drabbas av diabetes (Agardh, Berne & Östman, 2005) Enligt Folkhälsoinstitutet (2010) påverkar förhållandena under barn och ungdomsåren den fysiska och psykiska hälsan under hela livet. Diabetes griper påtagligt in i människors vardagsliv och det är då av vikt att förstå de känslor och reaktioner som ofta väcks i samband med diagnos och behandlingskrav (Agardh et al., 2005). Det är av stort värde med förståelse och stöd från alla dem som kommer i kontakt med den som drabbats av sjukdomen (Dahlquist, 2006).

Genom denna undersökning ökas förståelsen för familjens situation när ett barn drabbas av diabetes för att kunna stötta familjen ur ett folkhälsoperspektiv. Denna kunskap kan komma till betydelsefull nytta då utsikten att träffa dessa barn och deras familjer ökar i många yrkesroller och i olika sociala sammanhang. I det dagliga arbete som pedagog, skolsköterska, skolmåltsbiträde, lokalvårdare, vaktmästare och busschaufför kan man möta dessa barn och deras familjer. Likaså i sociala sammanhang som tränare, instruktör och ledare inom idrott, musik och andra föreningar finns chanser till dessa möten.

## 2. BAKGRUND

### 2.1 Historik

Sedan urminnes tider har diabetes eller diabetes mellitus, som är sjukdomens egentliga namn, varit känd (Hanås, 2008). Ordet diabetes betyder ”rinna över” och ordet mellitus betyder ”honungssöt”. Namnet härstammar från grekiskans ”dia”, vilket betyder ”genom” och ”betes” som betyder ”går” (Agardh, 2005) samt ordet ”mellitus” som har sitt ursprung från grekiskans ”melli” vars betydelse är ”honung” (Sundin, 2006). Redan på gamla

egyptiska hieroglyfer från år 1550 före Kristus har målningar som beskriver olika diabetes symtom hittats. Viss data talar för att det handlade om typ 2 diabetes och att typ 1 diabetes är en relativt ny sjukdom som bara har funnits under de två sista århundraden. Det finns alltså två olika typer av diabetes, typ 1 som vanligtvis drabbar barn och ungdomar och typ 2 som ofta kallas för vuxen eller åldersdiabetes och som främst förekommer hos personer över 35-40 år (Hanås, 2008).

1921 upptäckte en forskargrupp från Kanada att det var brist på insulin som orsakade diabetes och tog då fram ett läkemedel som då fick namnet insulin (Alvarsson et al., 2007). År 1922 behandlades den första människan med insulin, det var en 14-årig pojke ifrån Kanada (Hanås, 2008). I Sverige gavs insulin första gången 1923 till en 5-årig pojke i Göteborg, som sedan levde närmare 70 år med sin diabetes. Insulinbehandlingarna räddar många liv och innan insulinet upptäcktes, var typ 1 diabetes en dödlig sjukdom (Hanås, 2008).

## **2.2 Typ 1 diabetes**

Diabetes är en av våra vanligaste folksjukdomar som drabbar såväl barn som vuxna (Folkhälsorapport, 2005). Sjukdomen medför förändringar i vardagen och risken är också stor för komplikationer med nedsatt livskvalité som följd. På senare år har farhågor förts fram i media om en "diabetesexplosion" som en följd av att fetman ökar bland befolkningen (Folkhälsorapport, 2005).

Typ 1 diabetes som främst drabbar barn och ungdomar, är insulinberoende, vilket betyder att man måste börja behandlas med insulin redan från början (Hanås, 2008). Typ 1 diabetes innebär att bukspottkörtelns insulinproduktion inte fungerar längre (Sundin, 2006). Orsaken till detta är inte riktigt känt, men en anledning är att vårt eget immunförsvar sätter in så kallade mördarceller för att förstöra bukspottkörteln (Sundin, 2006).

Hypoglykemi eller insulinkänningar förekommer ofta i samband med diabetes. Detta innebär alltför lågt blodsocker i kroppen vilket är både allvarliga och obehagliga symtom för den som har diabetes (Alvarsson et al., 2007). Vanliga symtom är hunger, blekhet, oro, nervositet, darrningar, hjärtklappning, svettningar och huvudvärk som beror på att hjärnan får för lite glukos. Om blodsockret skulle sjunka till en mycket låg nivå kan så kallad insulinkoma inträda vilket leder till att den drabbade blir medvetslös och genast måste föras till sjukhus (Alvarsson et al., 2007).

## **2.3 Orsak till typ 1 diabetes**

Varför drabbas en del av typ 1 diabetes och andra inte, skriver Anki Sundin i boken "Diabetes" (2006). Är det ärftligt betingat eller finns det andra orsaker? Forskarna tror att typ 1-diabetes till viss del är ärftligt, men att sjukdomen endast uppkommer under särskilda förhållanden (Vårdguiden, 2010). Enligt Sundin (2006) bär mellan 20-60 % av befolkningen på anlag för diabetes, men mycket få av dessa drabbas av sjukdomen. I Sverige, Norge, Finland och andra delar av Europa har antalet barn som insjuknat i diabetes ökat dramatiskt under de sista decennierna. Eftersom det tar lång tid innan det upptäcks att bukspottkörteln är skadad, så kan det ta flera år innan den är så förstörd att den inte kan producera insulin i rätt mängd längre. Att skadan har uppkommit tidigt i livet,

kanske redan under fosterstadiet är därför troligt. Det sambandet som funnits starkast för foster och det nyfödda barnet är att moder och barn har olika blodgrupper. Om modern råkar ut för vissa virusinfektioner under sin graviditet, en för kort amningstid och vissa födoämnen kan det innebära en större risk för att barnet drabbas av typ 1 diabetes. Under puberteten är risken större för att drabbas av diabetes. Detta på grund av att det då sker hormonella förändringar i kroppen som minskar insulinkänsligheten kraftigt, förmodligen på grund av stora mängder tillväxthormon (Sundin, 2006).

Mycket talar för att orsaken hör ihop med vår närmiljö (Vårdguiden, 2010). En av orsakerna till att diabetes ökar kan vara att i dagens välfärdssamhälle växer barnen både på längd och ökar i vikt. Visserligen är inte de små barnen som får diagnosen typ 1 diabetes överviktiga, men de har ofta haft en period då de vuxit ordentligt innan symtom på sjukdom visat sig (Vårdguiden, 2010). Att ge barnet en allsidig kost och att i möjligaste mån begränsa intaget av socker för det växande barnet är betydelsefullt att tänka på (Sundin, 2006). En annan möjlig orsak kan vara att vi lever i ett samhälle som är för rent, vilket leder till att immunförsvaret får för lite att "jobba med" (Vårdguiden, 2010).

## 2.4 Symtom och behandling

Stora urinmängder, ökad törst, trötthet och viktnedgång är alla typiska symtom på diabetes (Alvarsson, et al., 2007). Barn som får insulinbrist blir trötta, orkeslösa och växer sämre och barnen kan lukta surt (acetonlukt). Många mår också illa och klagar över magont (Dahlquist, 2006)

Enligt Dahlquist, Ludvigsson & Sjöblad (2008) går behandlingen ut på att få balans mellan insulin och mat så att blodsockret håller sig kring det normala. I regel krävs tre till sju insulininjektioner per dag för att detta ska uppnås. Med hjälp av en insulinpump kan direktverkande insulin ges, vilket ger både en jämn basdos som pumpas in i lagom takt mellan måltiderna och via pumpen enkelt ge extra doser vid måltiderna. Det är viktigt att få ett samspel mellan insulin, mat och motion. Här är kunskap nyckeln till ett bra liv med diabetes (Dahlquist et al., 2008).

## 2.5 Familjens situation

I denna studie definieras **familj** enligt följande: En familj utgörs av sammanboende gifta eller samboende par eller sammanboende personer som registrerat sitt förhållande och av deras barn, eller av endera föräldern tillsammans med sina barn (Statistikcentralen, 2010).

Enligt FN:s barnkonvention räknas man som **barn** tills dess man fyller 18 år (Unicef, 2010).

Barn som diagnostiseras med kroniska sjukdomar och deras familjer möter många utmaningar, förändringar i livsstil och familjeroller (Lawson, 2004). Konsekvenserna av en diagnos typ 1 diabetes påverkar inte bara barnet utan hela familjen, där varje familjemedlem påverkas olika och som riskerar att påverka flera områden av familjens liv (Lawson, 2004). Den drabbade kan känna sorg, aggression och bitterhet över sjukdomen. Familjen kan känna stor oro över hur situationen skall bli, liksom skuld och ångest (Hanås, 2008). Ett friskt syskon till ett barn med en kronisk sjukdom kan ibland tycka att det är

påfrestande att vara den som är frisk och behöver därför få hjälp med svar på sina frågor om sjukdomen. Det tar tid att anpassa sig till den nya livssituation som har uppstått och att livet aldrig mer blir sig likt (Hanås, 2008). I en studie från Schweiz (Landolt, Ribi, Laimbacher, Vollrath, Gnehm & Sennhauser, 2002) framkommer att föräldrar efter att ett barn fått diagnosen typ 1 diabetes upplever det som en traumatisk situation. De allra flesta människor går igenom samma stadier som vid konfrontation med en krissituation (Hanås, 2008).

### 3. TEORETISK RAM

Som teoretisk grund för denna litteraturstudie ligger begreppet coping (Rydén & Stenström, 2004). När ett barn drabbas av en kronisk sjukdom som diabetes, tvingas de som lever nära barnet att hitta olika copingstrategier för att hantera och klara av den nya situation som har uppstått. Den tid som följer efter diagnosen diabetes kan ofta för de närstående liknas vid en krissituation (Rydén & Stenström, 2004).

En krissituation kan enligt Cullberg (2006) delas in i fyra olika faser. Den första är *chockfasen* som kan vara från ett ögonblick till ett par dagar och som kännetecknas av att inte kunna "ta in" det som skett och då den drabbade kan vara ytligt välordnad men under ytan är allt kaos. När chockfasen avtar inträder *reaktionsfasen* som tillsammans med chockfasen utgör den akuta krisen och denna bör inte pågå mer än fyra till sex veckor. När den drabbade börjar öppna ögonen för det som skett börjar reaktionskrisen, som ofta utmärks av skuldkänslor över det som skett. Den tredje fasen kallas *bearbetningsfasen* och då börjar individen titta framåt igen. Den varar ca ett halvår till ett år efter traumat. *Nyorienteringsfasen* är den sista fasen. Denna har inte heller någon avslutning utan där lever den drabbade med det som hänt, som ett ärr som alltid kommer att finnas, men också med nya intressen och relationer som har kommit istället (Cullberg, 2006).

#### 3.1 Coping

När ett barn drabbas av diabetes uppstår en ny livssituation för familjen som de inte har någon tidigare erfarenhet av (Rydén & Stenström, 2004). Den uppkomna situationen kan kallas för en hälsokris som familjen måste anpassa sig till och lära sig att hantera. Det innebär att konfronteras med svåra känslor, nya uppgifter och problem som familjen tvingas hitta olika anpassningsstrategier och sätt att förhålla sig till för att hantera. Coping är ett samlat begrepp på dessa strategier och förhållningssätt. Vilka strategier som människor använder sig av och vilka som är mer framgångsrika har forskningen försökt att ta reda på. Resultatet har visat att människor använder sig av en mängd olika copingstrategier, där ingen tycks vara bättre än den andra, utan det handlar mera om vilken specifik situation personen befinner sig i (Rydén & Stenström, 2004).

Lazarus och Folkman (1984) delar in copingstrategierna i två huvudformer, de probleminriktade och de emotionellt inriktade. Vid probleminriktade copingstrategier utförs olika handlingar som minskar problemet, exempelvis att lägga upp en plan och öva mera inför en tenta. Vid emotionellt inriktade copingstrategier så låter individen sig distraheras av andra aktiviteter för att skydda sig mot besvikelser exempelvis genom att



säga att kursen och tentan är oviktig för att undvika, glömma eller koppla bort problemet (Rydén & Stenström, 2004).

## **4. SYFTE**

Syftet med studien är att belysa hur familjen upplever och hanterar situationen när ett barn får diagnosen typ 1diabetes och fram till cirka ett år efter diagnosen.

Följande frågeställningar formulerades:

Hur upplever familjen att livet påverkas då ett barn drabbas av diabetes?

Hur hanterar familjen den förändrade livssituationen?

## **5. METOD**

Denna litteraturstudie baseras på vetenskapliga artiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter.

### **5.1 Val av metod**

Arbetet baseras på en litteraturstudie. Genom att arbeta med litteraturstudier ökas möjligheten att omsätta teoretisk kunskap med praktisk handling (Friberg, 2006). En litteraturstudie handlar om att skapa och ha översikt inom ett visst område. Det kan vara inom det vetenskapliga området. För att få en uppfattning om vad som studerats, insamlas och studeras därför befintlig data. Ett bra informationssökningsresultat kräver att både systematiska och osystematiska sökningar tillämpas. Arbetet med att få fram relevant material gjordes i två faser. I den inledande fasen skapades en grund för sökningsarbetet och en översikt skapades över forskningsområdet. I den egentliga litteratursökningsfasen söktes det material som studien baseras på (Friberg, 2006).

Följande tio steg har använts i tillvägagångssättet för en litteraturstudie (Polit & Beck, 2004). Dessa har styrt arbetet från sökord till resultat.

1. Formulering av sökord och begrepp.
2. Söka möjlig litteratur genom elektronisk sökning.
3. Hitta relevanta artiklar.
4. Granska artiklarna för relevans och lämplighet.
5. Sortera bort artiklar som inte är relevanta.
6. Läs de relevanta artiklarna och skriva noteringar.
7. Identifiera nya artiklar genom referenser.
8. Organisera artiklarna.
9. Analys av artiklarna.
10. Utforma/skriva resultat.

Den kunskap som hämtats från litteraturen gäller dels kunskap från teorier/modeller, dels kunskap från tidigare undersökningar inom området. Detta ger tillsammans en bra översikt av problemområdet så att en successiv avgränsning kan göras (Patel & Davidsson, 2003).

## 5.2 Datainsamling

I steg ett formulerades de sökord och begrepp som skulle användas. Sökorden är relaterade till syftet med studien. Sökorden var diabetes, child, family, experience, diabetes mellitus, adolescence, parents, coping och social support i olika kombinationer. Nya kombinationer gjordes med dessa sökord och ”and”. För att få träffar på ordets samtliga böjningsformer användes trunkering \*(Friberg, 2006).

Steg två till fem genomfördes via litteratursökning i databaserna ELIN, CINAHL och MEDLINE. Dessa databaser innehåller ett stort antal vetenskapliga artiklar. Inklusionskriterier för sökning av artiklar var att de skulle vara vetenskapliga (peer-reviewed), etiskt granskade, finnas tillgängliga i fulltext och vara på engelska eller svenska. Artiklarna skulle också fokusera på de anhöriga som levde under samma tak som ett barn som nyligen drabbats av typ 1 diabetes och tiden ungefär ett år framåt. Likaså skulle artiklarna vara publicerade från år 2000 och framåt. Då en intressant artikel hittades som publicerats år 1999 ändrades publiceringsår i inklusionskriterierna till 1999. Artiklarna valdes utifrån den information som artiklarnas titel gav. De skulle även stämma överens med sökorden. Artiklarna översattes därefter av författarna med stöd av språkverktyget på [google.se](http://google.se). De artiklar som inte var relevanta med sökorden valdes bort. Artiklarnas abstract lästes sedan igenom och de som var relevanta sparades (Friberg, 2006). Huvuddelen av artiklarna fanns i databasen ELIN.

## 5.3 Urval

I steg sex valdes artiklarna ut som skulle svara mot studiens syfte. Det första urvalet gjordes med hjälp av artikelns titel. Ett andra urval gjordes då abstraktet lästes för att se om de svarade mot studiens syfte. Därefter gjordes ett tredje urval då alla artiklar lästes igenom för att säkerställa relevansen och kvalitén på dessa. Egna noteringar gjordes också här. Sju artiklar valdes ut via databaserna Elin, Cinahl och Medline. Tre av artiklarna hittades i databasen Elin, två av artiklarna i databasen Cinahl och ytterligare två i databasen Medline. I steg sju gjordes sökningar via funna artiklars referenslista som resulterade i ytterligare fyra nya artiklar. De artiklar som inte kunde öppnas i fulltext, då de nyligen publicerats, beställdes från Skövde högskolas bibliotek. Litteratursökningar gjordes också via Internetbaserad information från Folkhälsoinstitutet, Nationella Diabetesregistret, Statistikcentralen, , Unicef, och Vårdguiden. Information har också hämtats från litteratur i bokform. Slutligen valdes 11 vetenskapliga artiklar ut. Sökschema över de valda artiklarna presenteras i tabellerna I-III.

## 5.4 Sökschema

Tabell I. Resultat av sökningar i databas Elin

Databas	Sökord	Sök alternativ	Antal träff	Lästa abstract	Valda artiklar
Elin Mars 2010	diabetes	full text 1999-2010	102160		
Elin Mars 2010	diabetes AND child*	full text 1999-2010	1186		
Elin Mars 2010	diabetes AND child* AND family	full text 1999-2010	220		
Elin Mars 2010	diabetes AND child* AND family AND experience	full text 1999-2010	24	3	2
Elin Mars 2010	typ 1 diabetes	full text 1999-2010	121		
Elin Mars 2010	typ 1 diabetes AND child*	full text 1999-2010	27	3	
Elin Mars 2010	typ 1 diabetes AND child* AND family*	full text 1999-2010	3	1	
Elin Mars 2010	typ 1 diabetes AND child* AND family* AND experience	full text 1999-2010	3		
Elin Mars 2010	diabetes mellitus	full text 1999-2010	32001		
Elin Mars 2010	diabetes mellitus AND child*	full text 1999-2010	1825		
Elin Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family	full text 1999-2010	216		
Elin Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family AND experience	full text 1999-2010	12	4	1

Tabell II. Resultat av sökningar i databas Cinahl.

Databas	Sökord	Sök alternativ	Antal träff	Lästa abstract	Valda artiklar
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus	1999-2010	34097		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child*	1999-2010	3402		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child*AND family*	1999-2010	462		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child*AND family* AND supporting	1999-2010	4	4	1
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus	1999-2010	34097		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child*	1999-2010	3402		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family*	1999-2010	462		
Cinahl Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family* AND coping	1999-2010	58	14	1

Tabell III. Resultat av sökningar i databas MedLine

Databas	Sökord	Sök alternativ	Antal träff	Lästa abstract	Valda artiklar
MedLine Febr. 2010	diabetes mellitus	1999-2010 fulltext	40895		
MedLine Febr. 2010	diabetes mellitus AND child*	1999-2010 fulltext	3697		
MedLine Febr. 2010	diabetes mellitus AND child* AND family*	1999-2010 fulltext	467		
MedLine Febr. 2010	diabetes mellitus AND child* AND family* AND experience	1999-2010 fulltext	14	9	1
MedLine Mars 2010	diabetes mellitus	1999-2010	13333 4		
MedLine Mars 2010	diabetes mellitus AND child*	1999-2010	12478		
MedLine Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family*	1999-2010	1637		
MedLine Mars 2010	diabetes mellitus AND child* AND family* AND social support	1999-2010	85	17	1

## 5.5 Analys

I steg åtta och steg nio läste författarna igenom alla artiklarna och strök under och gjorde egna anteckningar för det som var relevant för studiens syfte och frågeställning. Artiklarna som valts ut lästes flera gånger för att få en känsla av vad de handlade om (Friberg, 2006). De granskades för att skapa en översikt och helhetsbild av det insamlade materialet. En sammanställning över artiklarna gjordes för att få ett överskådligt arbetsmaterial. Vidare gjordes jämförelser för att titta på skillnader/likheter i resultat innehåll och i hur författarna tolkat sina resultat (Friberg, 2006). Skillnader/likheter identifierades och sorterades för att hitta huvudteman (Polit & Beck, 2004). Analysen resulterade i teman för att få en struktur (Polit & Hungler, 1999), lämpliga rubriker valdes utifrån de fynd som hittats (Friberg, 2006). Till sist steg tio där resultatet utformades och skrevs ner (Polit & Beck, 2004).

## 6. RESULTAT

Analysen av artiklar visade på sju olika teman som berör hur familjen upplever när ett barn får diagnosen typ 1 diabetes. Dessa teman var: *Upplevelse av chock*, *Upplevelse av förnekelse*, *Upplevelse av skuld*, *Upplevelse av sorg*, *Upplevelse av förlust*, *Upplevelse av stress och oro* och *Upplevelse av frustration och förlorad kontroll*.

Resultatet redovisas i tabell IV. I tabellernas första ruta står det nummer på artikeln som tar upp det resultat som framkommit i studien. I Bilagan presenteras de artiklar som använts i studien i samma nummerordning som i tabellerna.

Analysen visade också fyra olika teman på hur familjen hanterade den nya situationen efter diagnosen. Dessa var: *Det vardagliga livet*, *Stöd*, *Kunskapssökande* och *Acceptans*. I tabell V redovisas resultatet.

Tabell IV. Översikt av familjens upplevelser vid diabetes- diagnosen

Art. Nr.	Upplev av chock	Upplev av förnekelse	Upplev av skuld	Upplev av sorg	Upplev av förlust	Upplev av stress och oro	Upplev av frustration och förl. kontroll
1						x	
2			x			x	
3	x					x	
4	x	x	x	x	x		
5	x	x		x	x	x	x
6	x					x	
7		x	x	x	x	x	
8				x		x	
9							
10		x		x		x	x
11		x	x			x	

Tabell V. Översikt av hur familjen hanterar sin nya situation

Art.nr	Det vardagliga livet	Stöd	Kunskaps sökande	Acceptans
1	x		x	
2	x			
3				
4	x	x	x	x
5		x		x
6				x
7	x	x	x	
8	x	x		
9		x	x	
10	x			x
11				

## 6.1 Familjens upplevelser vid diabetes diagnosen

### 6.1.1 Upplevelse av chock

Då föräldrarna fick besked om att barnet drabbats av diabetes upplevde de chockkänslor (Lowe, Gregory & Lyne, 2005). I Lowe, Lyne & Gregory (2004) intervjuades föräldrar om hur de upplevde situationen att vara förälder till ett diabetessjukt barn. Föräldrarna svarade att när de fick beskedet att deras barn fått typ 1 diabetes blev de chockade och att de kände sig maktlösa i vad de uppfattade som en skrämmande situation. En del föräldrar tyckte det var svårt att acceptera diagnosen, då deras barn inte var "sjuka" (Lowe et al., 2004). I ytterligare en studie (Landolt et al., 2002) från Schweiz framkom att föräldrarna var chockade i samband med att deras barn fått diagnosen diabetes. I studien från Marshall, Carter & Rose (2008) beskrev en mamma chocken som hon upplevde:

*"You never expect your child, you know, to be ill and I remember being in hospital and everyone was talking to me about this, diabetes. I just remember I weren't taking it in, it was a big shock. I was crying, I was upset. When they were telling me other things, I had to do with him every day and I had to, he had to, even bringing him home, I was petrified, I just thought: "My poor child"."* (Marshall et al., 2008, s. 1707).

### 6.1.2 Upplevelse av förnekelse

I Seppänen, Kyngäs & Nikkonen (1999) använde ofta föräldrarna förnekelse som ett sätt att hantera sina känslor. De ville se sitt barn som friskt och kunde påstå att fel diagnos hade ställts. Diabetes hotade föräldrarna genom de krav som sjukdomen ställde. Föräldrarna ville få bekräftelse på att sjukdomen inte förändrade deras liv.

*"Father: Ultimately, nothing is going to change.*

*Mother: Yes.*

*Father: I mean that nothing is changing our life.*

*Mother: Yes.*

*Father: We will continue our normal lifestyle." (Seppänen et al., 1999, s. 66).*

Lowes et al. (2005) beskrev att föräldrarna visade på förnekelse redan när de misstänkte att barnet eventuellt drabbats av diabetes. Föräldrarna förnekade symtomen på sjukdomen och bortförklarade dessa till andra orsaker, som exempelvis halsinfektion eller någon annan infektion där antibiotika kunde hjälpa. Wennick & Hallström (2006) visade i sin studie att både föräldrar och syskon hade sett olika tecken men att de inte relaterat dem till sjukdom. I Lowes et al. (2004) och Lowes et al. (2005) hade de flesta föräldrar diagnosen "diabetes" i bakhuvudet innan de fick diagnosen, men de ville ändå tro att det var andra symptom som vid vanliga infektioner, ex urinvägsinfektion som var orsaken.

*" It had become more of a sort of water infection that he had, or a throat infection, or something antibiotics could deal with so...it was a blow to us, wasn't it?" (Lowes et. al., 2005, s. 256.).*

I studien av Wennick & Hallström (2007) upplevde syskonen diabetes mer som en skada än som en sjukdom. De ansåg att det drabbade syskonet var densamma, men samtidigt mindre frisk. Syskonen betraktade det drabbade barnet som om det hade en osynlig sjukdom, och på grund av det var barnet inte riktigt sjuk eller åtminstone inte konstant sjuk eftersom sjukdomen kunde behandlas med hjälp av medicin.

*"I do not consider him to be ill...by injecting himself he keeps himself healthy...everything is the same as usual then...it is not visible so I don't think that he can be considered ill" (Wennick & Hallström, 2007, s. 303).*

### **6.1.3 Upplevelse av skuld**

Landolt, Vollrath, Ribbi, Gnehm & Sennhauser, (2003) visade att föräldrarna upplevde känslor av skuld över att deras barn drabbats av typ 1 diabetes. Lowes et al. (2004) rapporterade att alla föräldrar ville ha en orsak till det som hänt och de undrade varför just deras barn drabbats av sjukdomen diabetes. I Seppänen et al. (1999) funderade mammorna kring om det var något de gjort tidigare som påverkat att barnet drabbades av sjukdomen. De trodde att barnets diabetes var en konsekvens av deras misstag.

*"I honestly went through of what I might have done wrong... You somehow just imagine that you have caused the sickness, because you have made some mistakes in the care of the child." (Seppänen et al., 1999, s. 66).*

Wennick och Hallström (2006) visade i sin studie att föräldrarna funderade över varför de inte upptäckt barnets sjukdom tidigare. Föräldrarna upplevde också skuld i samband med att de inte gav syskonen till det drabbade barnet tillräckligt med tid i de konflikter som sjukdomen orsakade (Wennick & Hallström, 2006).

#### 6.1.4 Upplevelse av sorg

Föräldrarna upplevde sorg över att ha förlorat ett friskt barn (Seppänen et al., 1999). I Lowes et al. (2004) var alla föräldrarna ledsna över diagnosen. I en studie av Sullivan-Bolyai (2009) upplevde föräldrarna depression och sorg efter att deras barn fått diagnosen diabetes och att de skulle ha uppskattat att få pratat med någon annan förälder som hade känt detsamma för att få bekräftat att deras reaktion var normal. Lowes et al. (2005) beskrev att föräldrarna liknade sina känslor vid sorg. De tänkte på hur livet brukade vara och hur det var nu. De beskrev att livet sakta förändrades liksom det gör när någon gått bort. I Lowes et al. (2005) uttrycker en pappa till en tvåårig pojke följande:

*“So things have changed slightly and, as they change after someone’s died, there’s a change in routine, a change in the way you do things...it’s made me think of the life that used to be and the life that is now.” (Lowes et al., 2005, s. 256).*

Även syskon uttryckte sin känsla av sorg i samband med att de tyckte synd om det drabbade barnet, vilket framgick i studien av Wennick & Hallström (2007).

#### 6.1.5 Upplevelse av förlust

Seppänen et al. (1999) belyste att föräldrarna upplevde diabetes som ett hot mot sin vardag och sitt välbefinnande. Då föräldrarna vistades mycket på sjukhuset tillsammans med det sjuka barnet fick eventuella syskon mindre uppmärksamhet. Rutinerna i det vardagliga livet kom att anpassas efter sjukdomen och dess villkor. Familjelivet förändrades då diabetes påverkade livet mer än de hade förväntat sig (Seppänen et al., 1999).

I studierna (Lowes et al., 2004; Lowes et al., 2005) uttryckte föräldrarna diagnosen som en sorts förlust. De beskrev känslan av förlust på det sättet att de inte längre kunde göra precis som de brukade göra, det blev till exempel förändringar i deras rutiner och deras vanor, förlust av barns hälsa och självständighet och en förlust av spontanitet. Föräldrarna fick fundera kring sina liv och göra nya förändringar (Lowes et al., 2004; Lowes et al., 2005). Lowes et al. (2005) visade att föräldrarna, efter 12 månader, fortfarande var mycket medvetna om sin förlust kring sitt friska barn, av kontroll, frihet, spontanitet och sin förmåga att skydda barnet. Vissa förändringar som skett på grund av diagnosen upplevdes som irriterande och inskränkande.

*“It doesn’t fit into our life because we’re people who sould have just...got up this morning and said, “oh let’s go so and so”, and just gone. Without thinking about anything...but now you’ve always got to think, “OH have we got this? Have I got that?” (Lowes et al., 2005, s. 256).*

Efter fyra månader visade samma studie (Lowes et al., 2005) att diabeteskosten inte var något bekymmer, mer än bristen på spontanitet kring måltiden. Efter 12 månader fanns dock oron kvar för insulinkänningar och oro för kravet på planering.



### 6.1.6 Upplevelse av stress och oro

I Sullivan-Bolyais studie (2009) kände sig föräldrarna stressade, ängsliga och överväldigade av all den information de fick när barnet fått diagnosen diabetes. I en studie (Landolt et al., 2003) från Schweiz med kvantitativa metoder framkom att en stor grupp föräldrar till barn med nyligen diagnostiserad diabetes led av posttraumatisk stress syndrom. Mammorna visade på svårare och högre grad av stress än vad papporna gjorde (Landolt et al., 2002).

I Seppänen et al. (1999) upplevde föräldrarna stress över diagnosen diabetes och de krav som följde med sjukdomen. I den engelska studien av Marshall, Carter, Rose & Brotherton (2008) kände föräldrarna oro inför framtiden och barnets ungdomsår. Ur föräldrarnas perspektiv är diabetes inte en statisk sjukdom utan sjukdomen kan hanteras och kontrolleras under en tid, för att några månader senare bli problematisk och därmed kvarstår stressfaktorerna eller de kan till och med öka på sikt (Boman, Viksten, Kogner & Samuelsson., 2004). Också studien av Lowes et al. (2005) beskrev att föräldrarna var mycket medvetna om risker och komplikationer i framtiden. De oroade sig för vad som skulle kunna hända såsom att barnets syn kunde drabbas, att barnet inte skulle kunna få familj osv. Vissa föräldrar förväntade sig att deras liv skulle påverkas under lång tid, att det var en "livslång roll":

*"I see it as a lifelong role, myself. Even when she's married, I'll be phoning up saying, "What's your BM (blood sugar level)?" I really believe that's what I'll be like." (Lowes et al., 2005, s. 256).*

Landolt et al. (2002) skrev i sin studie om akut stressfaktor som är den chock familjen får i samband med diagnosen och vid första behandlingen. Kronisk stressfaktor är aspekter av den medicinska behandlingen som integritetskränkande behandling, risk för hypoglykemi och risk för kommande medicinska effekter (Landolt et al., 2002).

I studien av Wennick och Hallström (2006) var föräldrarna oroliga över sjukdomsrelaterade komplikationer och att sjukdomen kunde leda till att barnet dog. En pappa uttryckte sig enligt följande:

*"As long as you were at the hospital, it went well, but when I came home, (silent pause) I thought it was horrible. Well, it was probably all the emotions. (silent pause) It can go wrong in dekkerent ways. You have to think carefully about what you can do." (Wennick & Hallström, 2006, s.377).*

Wennick & Hallström (2007) skrev att papporna var oroliga för att inte finnas där för barnet i händelse av att barnet fick insulinkänning, medan mammorna upplevde en ökad oro under natten på grund av att de under sin sömn inte kunde ha det drabbade barnet under uppsikt. Samma studie (Wennick & Hallström, 2007) visade att syskon upplevde oro för att deras syster eller bror skulle få en insulin reaktion. Föräldrarna upplevde att det var svårt att anpassa sig till rutiner i sitt vardagliga liv och kände ett förstärkt behov av att behålla kontrollen (Wennick & Hallström, 2007).

### **6.1.7 Upplevelse av frustration och förlorad kontroll**

I Lowes et al. (2005) tyckte föräldrarna att de inte hade kontroll och att de befann sig i en "berg- och dalbana". De hade svårt att acceptera diagnosen då allt runt sjukdomen hände så snabbt och att behandlingen av sjukdomen var så brådskande. De kände att de ville "stanna upp" och "lugna ned" alla. Diagnosen var oväntad och kom snabbt, vilket gjorde att föräldrarna hade svårt att acceptera och hantera situationen (Lowes et al., 2005).

*"I couldn't believe the urgency... I couldn't understand why the prognosis (sic) was so rushed, and why she had to become an insulin diabetic that night. Why couldn't it wait a week? Why couldn't we see how she went? I felt I was losing control, I suppose. I felt like saying, now wait. Let's all calm down now...but it all seemed to be railroaded on so fast". (Lowes et al., 2005, s. 256).*

I Wennick & Hallström (2007) uttryckte föräldrarna att de generellt kunde koppla av så länge de klarade av att upprätthålla sina nyligen skapade rutiner, men att de hela tiden upplevde en känsla av orättvisa. Detta på grund av att hur mycket det än försökte så fanns det alltid risk för långvariga komplikationer och andra sjukdomar senare i livet, vilket var frustrerande (Wennick & Hallström, 2007).

Vidare visade studien av Wennick & Hallström (2007) att syskonen upplevde att sjukdomen hade tagit kontroll över deras tidsplanering på grund av att de fasta och regelbundna måltiderna hindrade dem från att avsluta saker. I samma studie (Wennick & Hallström, 2007) uttryckte syskonen att det sjuka syskonet var mer moget än kompisar i samma ålder, men samtidigt kände syskonen att de var tvungna att visa hänsyn och sympati för det drabbade barnet på grund av sjukdomen. Syskonen tyckte synd om det drabbade barnet som fått en sjukdom. En 18 årig-syster uttryckte sig enligt följande:

*"Having diabetes is not difficult but it can be frustrating... it can ruin quite a lot but at the same time you learn how to deal with it." (Wennick & Hallström, 2007, s. 302).*

## **6.2 Hur familjen upplever och hanterar sin nya situation**

### **6.2.1 Det vardagliga livet**

I Seppänen et al. (1999) framgick det att föräldrarna ville återvända till sitt vardagliga liv. Detta berodde på att de upplevde trötthet och frustration i samband med sjukhusvistelsen. Föräldrarna skapade konkreta tillvägagångssätt för att de dagliga rutinerna som diabetes kräver skulle fungera. Att "normalisera" livet var en copingmekanism som föräldrarna använde sig av. Detta gav dem trygghet och känsla av stabilitet samtidigt som de fick distans till sjukdomen och kunde börja bearbetningen. I Wennick & Hallström (2007) upplevde syskonen normaliseringen som positiv då de kände sig "sedda" igen, allteftersom livet normaliserades och föräldrarnas stora intresse för det drabbade barnet minskade.

Som förälder till ett barn med diabetes uppstår aldrig situationen "faran är över" utan föräldrarna konfronteras ofta med nya utmaningar, som då barnet blir tonåring och under ungdomsåren (Boman et al., 2004). De saker som upplevdes som stressande i vardagen var

bland annat: socioekonomisk status, separerade föräldrar och längden på barnens sjukhusvistelse (Landolt et al., 2003). I Sullivan-Bolyais studie (2009) framkom även att det var svårigheter med att hitta skolpersonal som ville hjälpa till och hantera barnets sjukdom. Samma studie (Sullivan-Bolyai, 2009) visade att i USA var språkliga hinder ett vanligt problem inom sjukvården, Dessa hinder ledde till mindre tillfredsställelse, dålig uppföljning av möten och svårigheter att förstå föreskrivna behandlingar och negativa biverkningar med föreskrivna läkemedel.

12 månader efter diagnosen gjordes en intervju och där 68 % av föräldrarna ansåg att diabetes hade blivit en del av deras vardag och livsstil (Lowe et al., 2004). Att från början sköta sitt barn i hemmet främjade föräldrarnas coping genom ett aktivt deltagande i barnens omvårdnad i hemmet, då de fått diagnosen diabetes (Lowe et al., 2004).

I Seppänen et al.(1999) utvecklade föräldrarna konkreta, fungerande modeller för att kunna hantera de dagliga rutinerna och kraven orsakade av sjukdomen.

*"I think I am aware of quite a few things that are related to the self-management of diabetes. For example, if we have a meal earlier I also give the snacks earlier and I don't need to count the carbohydrates all the time any more... I am beginning to remember them."* (Seppänen et al., 1999, s. 67).

### 6.2.2 Stöd

I en av studierna (Sepänen et al., 1999) undrade föräldrarna hur och om de skulle kunna söka stöd av släkt och vänner. Föräldrarna hade emotionellt stöd av varandra samt av andra föräldrar till barn med sjukdomen. Genom detta stöd kunde de ge uttryck för och få bekräftelse för sina känslor (Sepänen et al., 1999). Föräldrarna i Sullivan-Bolyais studie (2009) hade uppskattat att ha någon annan förälder att tala med som hade känt på samma sätt, för att bekräfta att deras reaktion var normal efter att deras barn fått diagnosen diabetes. I Lowe et al. (2004) studie där behandlingen av diagnosen startades i hemmet, var professionellt stöd viktigt för föräldrarna och tillgången till telefonrådgivning dygnet runt var särskilt lugnande vid vårdande av barnet i hemmet.

En mamma i studien av Lowe et al. (2004) uttryckte vikten av tillgång till stöd:

*"You were there when we needed you...you came round when we needed you...you were at the end of the phone at the end of the day. If I was that worried, I could pick a phone up. So. I was afraid of feeling very isolated, but no, I haven't felt isolated at all. Quite the reverse actually. There has been somebody there if I've needed them"*. (Lowe et al., 2004, s. 534).

I Lowe et al. studie från 2004 samt Lowe et al. (2005) har tolkningen av dataresultat resulterat i identifiering av fyra huvudsakliga faktorer som påverkade coping för dessa föräldrar; deras uppfattning om hur snabbt händelserna runt diagnosen var, deras utveckling av kunskap och förståelse av diabetes, deras uppfattning om sin förmåga att hantera sjukdomen på ett bra sätt och återupprättandet av normaliteten i familjen.

I Sullivan-Bolyais studie (2009) från USA, där människor med olika social, etnisk och kulturell bakgrund finns bland befolkningen, har språkliga hinder blivit ett vanligt problem när det gäller tillträdet till sjukvården. Föräldrarna har fått informationsmateriel med

åhörarkopior på både spanska och engelska för att förtydliga vissa ord som kan vara svåra att översätta och på så sätt underlätta inlärningsprocessen (Sullivan-Bolyai, 2009).

Seppänen et al. (1999) skriver i sin studie att föräldrarna hade behövt social support från hälso- och sjukvård. Föräldrarna hade ingen möjlighet att få en paus från vårdandet av barnet. De delade ansvaret mellan sig. Detta betydde att föräldrarna inte fick någon chans att umgås med varandra, vilket hade gett dem möjlighet att diskutera sina känslor och att kunna ge känslomässigt stöd till varandra (Seppänen et al., 1999). Sullivan-Bolyai, Bova, Leung, Tredeau, Lee & Gruppuso (2010) visar i sin studie på vikten av socialt stöd. Här nämns olika typer av stöd såsom olika mentorer, andra föräldrar med erfarenhet av samma situation, andra typer av grupper samt Internet (Sullivan-Bolyai et al., 2010).

### 6.2.3 Kunskapssökande

Föräldrarna använde kunskap som en copingstrategi. De sökte kunskap genom att läsa om diabetes, söka aktuell information och tala med sjukvårdspersonal. Genom att söka kunskap kunde föräldrarna hantera dels sina egna känslor dels tillfredsställa barnets behov (Seppänen et al., 1999). I Lowes et al. studie från 2004 använde sig föräldrarna av olika överlevnadsstrategier, en var att prata med andra människor med kunskap om diabetes. Samma studie visade att många föräldrar på ett aktivt sätt sökt information om diabetes från olika källor, vilket hjälpte dem att hantera sin nya situation (Lowes et al., 2004). Detta visar även studien av Sullivan-Bolyai et al. (2010) där föräldrarna bland annat använde sig av Internet.

I Boman et al. (2004) framkom att föräldrarna direkt efter diagnosen engagerar sig i utbildning för att förstå och lära sig behärska alla krångligheter med behandlingen, vilket resulterade i att de snart kunde ta ansvar för behandlingen och återuppta den kontroll som de förlorat.

### 6.2.4 Acceptans

I Lowes et al. (2005) var alla föräldrar utom en förvånade över hur snabbt de hade anpassat sig och de hade även blivit mera flexibla i arbetet kring diabetes och rutiner hade etablerat sig och blivit en del av dagen. I Lowes et al. (2005); Lowes et al. (2004) såg föräldrarna sina barns diabetes som en del av det vardagliga livet och "ett sätt att leva". Föräldrarna var, trots att de såg diabetes som en del av vardagen, ändå medvetna om allvaret i sjukdomen diabetes och sambandet mellan den glykemiska kontrollen och risken för komplikationer senare i livet (Lowes et al., 2005; Lowes et al., 2004).

*"It's not so much (that) we work round the diabetes, the diabetes works around us now... I know she's got to have it, but everything don't stop no more because of that...Yeah. It fits in with us now...it's just part of everyday life...Just get on with things."* (Lowes et al., 2005, s. 259).

Föräldrarna upplevde att lättnaden över att deras barn inte skulle dö och att få en definitiv diagnos som rationaliserade barnets symtom som positivt (Lowes et al., 2004).

*"We could dwell on all negatives, and let's ruin our lives. Or we could look at the positives, and let's get on with it, and let's look forward to a life that's different to how it used to be. (Lowes et. al., 2004, s.258).*

I Wennick & Hallström (2007) upplevde föräldrarna att det drabbade barnet visade stort ansvar när det gällde den praktiska hanteringen av sjukdomen när de var själva, exempelvis i skolan. Samma studie (Wennick & Hallström, 2007) visar att även syskonen tog ansvar. En tolvårig bror uttryckte följande:

*"It is quite fun to learn about diabetes...but you do look after her a bit more...if she has an insulin reaction...then I have to give her dextrose." (Wennick & Hallström, 2007, s. 304).*

I Marshall et al. (2008) hittade flera av familjerna en mening trots den förändring som drabbade familjen och deras framtida planer. En mamma till ett barn som haft diabetes i 11 månader uttryckte att:

*"You look back and think, oh then, you know, but definitely I think, now, we have completely accepted it. And completely. Maybe it is just positive attitude towards it, positive thinking, you can overcome anything. Whatever happens to you or you know and medicines are advancing all the time so at the minute she is just coping very well, she is so happy and she is such a good kid, you just think treasure it." (Marshall et al., 2008, s. 1708)*

## **7. DISKUSSION**

Diskussionen är uppdelad i en metod- och resultatdiskussion. Litteraturstudiens resultat kommer bland annat att diskuteras gentemot begreppet coping som varit teoretisk grund för studien och utifrån den krissituation som kan uppträda då ett barn får en kronisk sjukdom (Rydén & Stenström, 2004).

### **7.1 Metoddiskussion**

Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka hur familjen upplever och hanterar situationen när ett barn får diabetes. Författarna valde att göra en litteraturstudie som har följt de tio stegen som redogörs i Polit & Beck (2004). En litteraturstudie valdes för att kunna besvara de aktuella frågeställningarna. Friberg (2006) beskriver att en litteraturstudie ger en bra överblick över det aktuella forskningsläget. För att validiteten och reliabiliteten i studien skulle vara hög valdes endast artiklar som var vetenskapligt granskade (peer-reviewed) (Friberg, 2006).

Som teoretisk grund ligger begreppet coping. Även empowerment och KASAM hade kunnat användas, men författarna har valt att lägga fokus på coping. Detta på grund av att studiens syfte bland annat var att undersöka hur familjen hanterar den förändrade livssituationen. För att kunna bemästra denna situation används olika copingstrategier (Rydén och Stenström, 2004).

Validitet innebär att det som studien avser att undersöka är det som undersöks. Reliabiliteten innebär att det görs på ett tillförlitligt sätt (Patel & Davidsson, 2003). Då urvalet av artiklar baserade sig på att artiklarna svarade mot studiens syfte, bedöms validiteten som hög. Enligt Friberg (2006) kan en svaghet med litteraturstudie vara att det finns en mängd begränsad forskning inom området och att författarna väljer de studier som stödjer den egna ståndpunkten. Författarna anser att ett selektivt urval ej gjordes, det vill säga författarna har inte valt ut specifika studier, vilket gör att reliabiliteten anses hög. Bra artiklar kan ha förbisetts i mängden, då det var mycket material att läsa igenom. Titeln på artikeln har varit vägledande vilket kan bidra till att relevant material kan ha missats i de fall då titeln inte överensstämmer med studiens syfte. Flera artiklar vars abstrakt tycktes relevanta, visade sig i fulltext inte uppfylla de kriterier som söktes. För att få fram så aktuell forskning som möjligt användes endast artiklar som var publicerade från år 1999 och framåt. Samtliga artiklar är skrivna på engelska, vilket gör att det kan finnas en risk för feltolkningar och innebära en felkälla då de översattes till svenska. Tveksamheter vid översättningen har diskuterats mellan författarna för att få en så korrekt översättning som möjligt. Både ålder och språk i artiklarna kan ha bidragit till att andra relevanta artiklar för studien kan ha missats. Litteraturstudien kan möjligtvis ha en svaghet i att samma författare förekommer i flera artiklar och att endast 11 vetenskapliga artiklar har granskats. Om mera tid hade givits till denna litteraturstudie hade troligen flera artiklar kunnat inräknas i resultatet.

En av inklusionskriterierna var att barnen inte skulle ha haft diabetes i mer än ca ett år, vilket begränsade tillgängligheten av artiklar. I en av artiklarna (Marshall et al., 2008) hade deltagarna haft diabetes mellan tio månader och åtta år. I studien (Boman et al., 2004) där en jämförelse görs mellan barn med cancer och diabetes, går det inte att utläsa när barnen har fått diagnosen diabetes. Ur dessa båda artiklar valdes endast resultat grundade på barn som nyligen fått diagnosen eller haft diabetes ca ett år.

Både kvalitativa och kvantitativa studier har använts, vilket både kan stärka och komplettera varandras resultat. Genom att artiklar från olika länder har inkluderats så stärks trovärdigheten i det resultat som framkommit. I en av artiklarna (Seppänen et al., 1999) kan resultatet inte ses som generellt då urvalsgruppen var liten. I de flesta artiklar har tolkningar och jämförelser mot tidigare studier gjorts, eventuella begränsningar, bias och svagheter har tagits upp. Detta gjorde att författarna ansåg att trovärdigheten på artiklarna ökade.

Olika citat har valts ut och presenterats på sitt ursprungsspråk för att rätt innebörd ska nå den som läser litteraturstudien. Om dessa citat istället översattes till svenska hade budskapet kunnat bli fel och de språkliga nyanserna hade då kunnat misstolkas. Under rubriken "Kunskapsökande" saknas citat, då inga har funnits.

Författarna anser att studiens syfte har uppnåtts och att rätt metod har använts. Med hänsyn till den begränsade tid som fanns till förfogande för denna studie så uteslöt författarna intervju- eller enkätundersökning. Dessutom ansåg författarna att det kunde vara svårt att få familjer att delta i en undersökning, bland annat på grund av vårdens sekretess, att familjen befinner sig i en ny situation som kan upplevas svår och att det tar tid att medverka i en undersökning. Det slutliga resultatet som framkommit har gett en god inblick i familjers upplevelser när ett barn drabbas av diabetes och hur de hanterar denna situation.

## 7.2 Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat diskuteras utifrån de olika huvudteman som framkommit och den krissituation som ofta följer då ett barn i en familj drabbas av en allvarlig sjukdom.

Enligt litteraturstudiens resultat påverkas hela familjen när en familj får ett barn med diagnosen typ 1 diabetes. Den närmaste tiden efter diagnosen kännetecknas ofta av en rad olika svårigheter som kan liknas vid en krisreaktion (Rydén & Stenström, 2004). Detta belystes i flera av de studier som litteraturstudien grundar sig på.

I litteraturstudien fann författarna att familjen hamnade i chocktillstånd då barnet fick diagnosen. Familjens vardagsliv får gå igenom stora förändringar när barnet får diagnosen (Seppänen et al., 1999). Familjen blev chockad i samband med att de fick beskedet att barnet drabbats av diabetes (Loves et al., 2005; Landolt et al., 2002). Föräldrar kände sig maktlösa inför en skrämmande situation och hade också svårt att acceptera diagnosen, då deras barn inte var "sjuka" (Loves et al., 2004). Reaktionen liknar den reaktion som uppträder vid den första fasen i en krissituation, chockfasen. Den som har drabbats vill inte "ta in" det som har skett och ofta kan den drabbade verka ha allt under kontroll, fast under ytan är allt kaos (Cullberg, 2006).

Efter chockfasen som oftast pågår en kortare tid, inträder reaktionsfasen, då den drabbade fått upp ögonen för vad som har hänt och upplever känslor av förnekelse, skuld, sorg och förlust (Cullberg, 2006). Att känna sorg, skuld och besvikelse är naturligt då man sörjer den som förut varit frisk och tycker att livet är orättvist (Hanås, 2008). I resultatet beskriver familjen olika upplevelser av dessa känslor. Under denna fas förnekade föräldrarna barnens sjukdom, vilket kan bero på att föräldrarna saknade kunskap om sjukdomen och därmed kände sig osäkra inför den nya situationen att sköta det sjuka barnet. I (Seppänen et al., 1999; Loves et al., 2005) bortförklarade och förnekade föräldrarna symtomen på sjukdomen och ville tro att det var andra orsaker som låg bakom. Loves et al. (2004) redogör i sin studie att de flesta föräldrarna hade diagnosen "diabetes" i bakhuvudet, men de ville ändå tro att det var andra symtom som vid en vanlig infektion ex en urinvägsinfektion. I Wennick & Hallström (2007) betraktade syskonen det drabbade barnet som att det fått en osynlig sjukdom, då barnet inte var riktigt sjuk eller åtminstone inte konstant sjuk utan det kunde behandlas med medicin. Författarna tror att det kan vara ett sätt att skjuta bort problemen och de svåra känslor som sjukdomen innebär. Detta bekräftas också av Agardh (2005) som skriver att det är vanligt att då man får besked om svår sjukdom så värjer man sig för vetskapen och förnekar på olika sätt informationen. Lazarus och Folkman (1984) skriver också om behov av emotionella strategier (coping) som bortförklaring och förnekelse, för att uppehålla hopp och moral för att kunna fungera fortsättningsvis i vardagen utan att bli alltför handlingsförlamad av alla svåra och starka känslor.

I resultatet visade det sig att föräldrarna bland annat skyllde barnets sjukdom på sig själva. Landolt et al. (2003) beskriver att föräldrarna upplevde känslor av skuld över att barnen drabbats av diabetes. I Loves et al. (2004) ville föräldrarna ha en orsak till varför just deras barn drabbats och de funderade också på om de gjort något som påverkat att barnet fått denna sjukdom. Många vuxna vill gärna hitta ett logiskt samband när något obehagligt och olyckligt inträffar i livet (Hanås, 2008).

Under reaktionsfasen upplevs också känslor av sorg. Detta var något som också visade sig i denna studie. I Seppänen et al., (1999) upplevde föräldrarna sorg över att ha förlorat ett friskt barn. Att känna sorg och bitterhet är naturligt då man sörjer den person som tidigare var frisk (Hanås, 2008). Föräldrarna upplevde depression och sorg efter barnets diagnos och saknade någon att prata med som hade samma upplevelser som då kunde ha bekräftat att deras reaktion var normal (Sullivan-Bolyai, 2009). I Lowes et al. (2005) liknade föräldrarna sina känslor vid sorg. De beskriver att livet förändrades precis som det gör när någon går bort. I Wennick & Hallström (2007) visade resultatet att också syskonen upplevde sorg. Syskonen tyckte synd om det barn som drabbats av en sjukdom som orsakade hypoglykemi och som hindrade dem från att äta vad som helst och när de ville.

Författarna fann att i flera av studierna upplevde föräldrarna att diabetesdiagnosen medfört en känsla av förlust samt att det påverkade familjens vardag i negativ riktning. Man kan inte fly ifrån en kronisk sjukdom som diabetes och idag finns inte heller något botemedel, utan man måste lära sig att leva med denna sjukdom som dagligen påverkar livet framöver (Hanås, 2008). I Lowes et al. (2004) uttryckte föräldrarna diabetes diagnosen som en sorts förlust. Föräldrarna kände att de inte längre kunde göra precis som de brukade göra, deras vardag med rutin och vanor förändrades och de kände också en förlust av spontanitet (Lowes et al., 2004). Samma resultat visade en annan studie (Lowes et al., 2005) och här framkom att en del förändringar som skett på grund av sjukdomen upplevdes som irriterande och inskränkande. I Seppänen et al. (1999) skildrade föräldrarna sjukdomen som ett hot mot deras vardag och välbefinnande. Familjelivet förändrades och påverkade livet mer än vad de hade förväntat sig. Då föräldrarna vistades mycket på sjukhus med det drabbade barnet fick syskon mindre uppmärksamhet och rutiner i vardagen anpassades efter sjukdomen och dess villkor (Seppänen et al., 1999). Det friska syskonet ser ofta många "fördelar" som det sjuka syskonet har, särskilt då det gäller föräldrarnas ökade uppmärksamhet (Hanås, 2008). Syskonen upplevde också att sjukdomen hade tagit kontroll över deras tidsplanering då fasta och regelbundna måltider hindrade dem från att avsluta saker (Wennick & Hallström, 2007).

I resultatet framkom att föräldrarna till barn med diabetes upplevde stress och oro (Landolt et al., 2003; Lowes et al., 2005; Seppänen et al., 1999; Sullivan-Bolyai, 2009; Marshall et al., 2008) Stresssymtomen tar sin början under den akuta krisen då den drabbade fått störd dagsrytm, dålig sömn, hög ångest osv. och fortsätter under reaktionsfasen då det innebär en fysisk påfrestning som kan resultera i en rad typiska stressymtom (Cullberg, 2006). Agardh (2005) skriver att föräldrarna ofta blir mer stressade än barnet självt då det får diagnosen typ 1 diabetes. I Landolt et al. (2003) upplevde mammorna situationen mer stressande än vad papporna gjorde. Mammorna visade bland annat på en högre grad av ångest och skuld-känslor (Landolt et al., 2003). Vid diabetes diagnosen kände sig föräldrarna stressade, oroliga och överväldigade av all den information de fick (Sullivan-Bolyai, 2009). Familjen upplevde oro och stress över de krav som följer med sjukdomen (Seppänen et al., 1999). Ofta är kunskapen om barn och diabetes liten hos familjen och dess omgivning och den första tiden är fylld av många frågor (Alvarsson et al., 2007). Föräldrarna uttrycker sin oro inför barnens framtid (Marshall et al., 2008) och risk för hypoglykemi och de upplever även att det alltid fanns risk för långvariga komplikationer och andra sjukdomar senare i livet (Landolt et al., 2002; Wennick & Hallström, 2007; Wennick & Hallström, 2006). I Wennick & Hallström (2007) studie var mammorna var oroade för att något skulle hända barnet nattetid medan papporna oroliga för att inte finnas tillhands om barnet fick insulinkänningar. I samma studie (Wennick & Hallström, 2007) framkom att även syskonen kände sig oroliga för att deras syster eller bror skulle få en insulin reaktion. En



svensk studie (Boman et al., 2004) visade att en allvarlig sjukdom hos ett barn är en stressfaktor för föräldrar. I studien av Landolt et al. (2003) framkom att föräldrar med barn som nyligen fått diagnosen diabetes led av posttraumatisk stress symptom. Resultatet av studien visade att föräldrarna upplevde stress men att denna såg olika ut, familjerna upplevde känslor som är unika för just dem. Stressen verkade också vara kopplad till olika faktorer. Författarna tror att stressen upplevs olika bland annat beroende på tidigare erfarenheter, vilket stöd familjen har, och deras coping förmåga. Hanås (2008) skriver att stressreaktionerna hos föräldrarna är viktiga och att de kan påverka barnet, exempelvis när det gäller den psykologiska anpassningen till sjukdomen.

Den tredje fasen kallas bearbetningsfasen, vilket innebär bearbetning av tanken att leva med en kronisk sjukdom och att lära sig alla nya sociala roller det för med sig (Cullberg, 2006). Här fann författarna att en viktig del i familjens hantering var att återgå till vardagen. I Seppänen et al. (1999) ville föräldrarna återvända till det dagliga livet. Att anpassa sig till ett liv med ett barn med diabetes i familjen måste få ta tid och så småningom börjar det kännas som vardag igen (Alvarsson et al., 2007). Föräldrarna skapade konkreta sätt för de dagliga rutinerna för att få vardagslivet att fungera med ett diabetesbarn i familjen. Att "normalisera" livet var en copingstrategi som föräldrarna använde sig av. Detta för att känna trygghet och en känsla av stabilitet samtidigt som de fick distans till sjukdomen och kunde börja bearbetningen (Seppänen et al., 1999). Under bearbetningsfasen börjar individen att vända sig mot framtiden istället för att som tidigare varit upptagen av det förgångna (Cullberg, 2006). Syskonen upplevde normaliseringen som positiv då de kände sig "sedda" igen, allteftersom livet normaliserades och föräldrarnas stora intresse för det drabbade barnet minskade (Wennick & Hallström, 2007). I Lowes et al. (2004) där föräldrarna från början fått sköta sitt barn i hemmet främjades föräldrarnas coping genom ett aktivt deltagande i barnens diabetes diagnos. I samma studie (Lowes et al., 2004) gjordes en intervju tolv månader efter diagnosen där 68 % av föräldrarna ansåg att diabetes hade blivit en del av deras vardag och livsstil.

Resultatet av denna studie visade på svårigheter i kontakter kring barnet och dess sjukdom. I Sullivan-Bolyais (2009) studie framkom att det var svårigheter att hitta personal som ville hjälpa till med hantering av barnets sjukdom och att missförstånd och språkliga hinder ofta förekom i samband med besök inom sjukvården. Diabetes är ett dolt handikapp och även om man ser ut att leva som alla andra så finns det hot om risker i framtiden (Dahlquist, 2006). Det är därför av stor betydelse att inte bara föräldrarna utan även personal i förskola, skola, och andra vuxna som leder barn och ungdomsgrupper har kunskap om diabetes. Detta för att öka förståelsen och ge stöd för dessa barn så att de inte särbehandlas på något sätt (Dahlquist, 2006).

Författarna fann att resultatet visade att familjen sökte stöd hos släkt, vänner och andra familjer med samma erfarenhet som ett sätt att bearbeta den nya situationen. I Seppänen et al. (1999) hade föräldrarna emotionellt stöd av varandra och av andra föräldrar till barn med sjukdomen. Sullivan-Bolyai et al. (2010) visade också i sin studie på vikten av socialt stöd i form av olika mentorer, föräldrar i samma situation, andra grupper och Internet. Föräldrarna till ett barn med diabetes blir ofta fundersamma och osäkra på hur de som föräldrar ska bete sig i olika situationer och de kan då ibland behöva experthjälp för att komma vidare (Agardh, 2005). Studien av Lowes et al. (2004) där man startade behandlingen i hemmet, visar att det professionella stöd de fick genom tillgång till telefonrådgivning dygnet runt var mycket lugnande och viktig för dessa föräldrar. I Sullivan-Bolyais studie (2009) från USA, med en befolkning av olika social, etnisk och

kulturell bakgrund, var språkliga hinder ett vanligt problem då det gällde tillträdet till sjukvården. Föräldrarna fick informationsmateriel med åhörarkopior på både spanska och engelska för att underlätta inlärningsprocessen (Sullivan-Bolyai, 2009). Studien av Creedy, Ludlow, Beggs, Collis, Irvine, Price, Norton, Cosgrove & Houston (2005) bekräftar vikten av psykosocialt stöd för att hjälpa föräldrar att förstå och hantera de krav som det innebär att få ett barn med diabetes.

I Sullivan-Bolyais studie (2009) hade föräldrarna uppskattat att ha någon att prata med, för att bekräfta att deras reaktion var normal efter att deras barn fått diagnosen. Seppänen et al. (1999) beskriver i sin studie att föräldrarna behövt social support från hälso- och sjukvården för att få en paus från allt vårdande. Föräldrarna fick aldrig någon chans att umgås med varandra och diskutera sina känslor och att kunna ge varandra känslomässigt stöd. Agardh (2005) skriver att det sociala nätverket och stödet generellt har en positiv effekt på hälsa. Detta beror bland annat på en "buffert-effekt" där det stöd från andra gör att människan bättre kan klara av de påfrestningar som människan utsätts för samt minska de negativa effekterna av den (Agardh, 2005).

I studien framkom att för föräldrarna var kunskapssökande ett sätt att bearbeta det som hänt och en copingstrategi. Flera studier visade på detta. Föräldrarna sökte kunskap genom att läsa om diabetes, söka aktuell information och tala med sjukvårdpersonal. Genom detta kunskapssökande kunde föräldrarna hantera sina egna känslor och tillfredsställa barnens behov (Seppänen et al., 1999). Lowes et al. studie från 2004 visade att många föräldrar på ett aktivt sätt sökt information om diabetes från olika källor, vilket hjälpte dem att hantera sin nya situation. I studien av Sullivan-Bolyai et al. (2010) använde sig föräldrarna bland annat av Internet. I Boman et al. (2004) engagerade sig föräldrarna direkt efter diagnosen i utbildning för att förstå och lära sig behärska alla krångligheter med behandlingen, vilket resulterade i att de snart kunde ta ansvar för behandlingen och återuppta den kontroll som de förlorat. Agardh (2005) pekar på vikten av att familj och vänner måste ha kunskap om diabetes för att ha möjlighet att hjälpa till och förstå.

Kommunikation är ett mycket viktigt komplement till familjens coping, där ett friskt och öppet kommunikationsmönster är en indikation på att det finns goda coping färdigheter i familjen, särskilt viktigt är det i familjer med en tonåring som diabetiker (Lawson, 2004). Studien av Wennick & Hallström (2007) visade på att familjen kände sig tvingade till att hitta en ny verklighet och bygga upp ett nytt liv för att klara av att förhålla sig till barnets sjukdom. Lazarus och Folkman (1984) beskriver på samma sätt hur man med probleminriktad coping försöker att förändra och anpassa sig till den nya situation som har uppstått. Krisen då ett barn drabbas av diabetes kommer alltid, enligt Agardh (2005) att finnas kvar som ett ärr av det som hände. När familjen väl arbetat sig igenom krisen och accepterat det som hänt, känns det som ett välläkt ärr på kroppen: "det syns men gör inte ont längre" och gör sig inte ständigt påmint i det dagliga livet (Agardh, 2005). Även Seppänen et. al. (1999) visade att normalisering var en coping faktor som föräldrarna använde sig av. Det gav föräldrarna en känsla av säkerhet och stabilitet (Seppänen et al., 1999).

I resultatet av litteraturstudien framkom att familjen accepterade den situation som uppstått. Flera studier (Lowes et al., 2004; Lowes et al., 2005) visade att familjen var förvånade över att de så snabbt anpassade sig och etablerade rutiner för sjukdomen vilket gjorde att diabetes blev en del av det vardagliga livet. Livet blir aldrig detsamma som tidigare, men det kan bli spännande och roligt igen med nya förutsättningar (Agardh,

2005). I Lowes et al. (2004) upplevde föräldrarna 12 månader efter diagnosen att sjukdomen blivit en del av deras vardag och livsstil där också det sjuka barnets behov ingick. Samtidigt som föräldrarna nu var medvetna om allvaret med sjukdomen diabetes och dess olika komplikationer (Lowes et al., 2004). Syskonen visade stort ansvar vad gällde den praktiska hanteringen av sjukdomen, vilket tydde på att de accepterat den nya situationen i familjen (Wennick & Hallström, 2007). Familjerna hittade också en mening trots den stora förändring som drabbat familjen (Marshall et al., 2008). De drabbade har då, enligt Cullberg (2006), kommit in i den sista fasen: nyorienteringsfasen, där en kris blir en del av livet, men som inte för den skull behöver hindra kontakten med livet. Under denna period skapas nya relationer och intressen. Denna sista fas har inte någon avslutning, utan personen lever med det som hänt som ett ärr som alltid kommer att finnas kvar (Cullberg, 2006).

Förslag på framtida forskning: att jämföra mödrar och fäders upplevelser och hantering av när ett barn drabbas av diabetes (genusperspektiv) samt undersöka kulturella och sociala skillnader i upplevelsen och hanteringen av när ett barn drabbas av typ 1 diabetes för att på bästa sätt kunna stötta och hjälpa familjen.

## **8. KONKLUSION**

Denna litteraturstudie tyder på att när ett barn får typ 1 diabetes upplevs det som en krissituation för hela familjen. Vid diagnosen blev föräldrarna chockade och förnekade sjukdomen. Föräldrar och syskon kände skuld och sorg och upplevde att de hade förlorat ett friskt barn och syskon. Diagnosen medförde också att familjen på olika sätt upplevde oro och stress inför den nya livssituationen. Som förälder till ett barn med diabetes uppstår aldrig situationen "faran är över" utan de konfronteras ofta med nya utmaningar, som då barnet blir tonåring och under ungdomsåren

Genom emotionella copingstrategier som förnekelse och bortförklaring kunde familjen fortsättningsvis fungera i vardagen utan att bli allt för handlingsförlamade av alla svåra och starka känslor. Familjen använde sig av probleminriktad coping genom att på olika sätt söka stöd, kunskap och positiva upplevelser i vardagen för att klara av alla de nya uppgifter som de ställts inför då en allvarlig sjukdom drabbat ett barn i familjen. Familjen hittade en strategi trots den förändrade livssituationen och de skapade en ny modell för det dagliga livet. Denna kunskap, anser författarna till studien, är av vikt för att ur ett folkhälsoperspektiv kunna stötta familjen då ett barn drabbas av typ 1 diabetes.

## REFERENSLISTA

\*Artiklar som ingår i studien

Agardh, C-D., Berne, C., & Östman, J. (2005). *Diabetes*. Stockholm: Liber.

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E., & Östenson, C-G. (2007). *Diabetes*. Kristianstad: Kristianstads Boktryckeri AB.

\*Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *Journal of Pediatric*, 145 (3), 373-9.

Creedy, DK., Ludlow, T., Beggs, J., Collis, D., Irvine, D., Price, D., Norton, L., Cosgrove, S., & Houston, K. (2005). Perceptions of psychosocial support groups by parents who have a child with diabetes: a needs analysis. *Collegien*. 12(2), 28-32.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Ny omarbetad utgåva. Finland: WS Bookwell.

Dahlquist, G. (2006). *Diabetes hos barn och unga*. Falun: ScandBook AB.

Dahlquist, G., Ludvigsson, J., & Sjöblad, S. (2008). *Diabetes hos barn och ungdomar – frågor och svar*. Stockholm: Gothia förlag.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Hanås, R. (2008). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. Västerås: EDITA Västra Aros AB.

\*Landolt, M., Ribl, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H., & Sennhauser, F. (2002). Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (7), 647-652.

\*Landolt, M., Vollrath, M., Ribl, K., Gnehm, H., & Sennhauser, F. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms on pediatric patients. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199-1207.

Lawson, T.G. (2007). Ask the expert. Family coping and disease control when a child has type 1 diabetes mellitus. A review of literature. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(1), 49-52.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

\*Lowe, L., Lyne, P., & Gregory, J. W. (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, 21(6), 531-8.

\*Lowe, L., Gregory, J.W., & Lyne, P. (2005). Newly Diagnosed Childhood Diabetes: a Psychosocial Transition for Parents? *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 253-61.

\*Marshall, M., Carter, C., & Rose, K. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (12), 1703-1711.

Nationella Diabetesregistret. (2009). *Dialog Nytt. SWEDIABKIDS. Nationellt register för barn och ungdomsdiabetes 0-18 år.*

Hämtad från WWW: 2010-04-30.

<https://www.ndr.nu/NDR2/ShowPDF.aspx?Document=NDR-Child/AnnualReport-2008.pdf>

Patel, R. & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning.* Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods. 7th edition.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Polit, D. F. & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research-Principles and Methods. 6th edition.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rydén, O., & Stenström, U. (2004). *Hälsopsykologi.* Andra upplagan. Falköping: Elanders Gummessons.

\*Seppänen, SM., Kyngas, HA., & Nikkonen, MJ. (1999). Coping and Social Support of Parents with Diabetic Child, *Nursing and Health Sciences*, 1 (1), 63-70.

Socialstyrelsen. (2005). *Foklhälsorapporter 2005.* Edita Norstedts Tryckeri, mars 2005.

Statens Folkhälsoinstitut. (2010). *Barns och ungas hälsa.*

Hämtad från WWW: 2010-01-21.

<http://www.fhi.se/sv/Vart-uppdrag/Barns-och-ungas-halsa/>

Statistikcentralen. (2010). *Familj.*

Hämtad från WWW: 2010-03-02.

[http://www.stat.fi/meta/kas/perhe\\_sv.html](http://www.stat.fi/meta/kas/perhe_sv.html)

\*Sullivan-Bolyai, S. (2009). Familias Apoyadas: Latino families supporting each other for diabetes care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(6), 495-505.

\*Sullivan-Bolyai, S., Bova, C., Leung, K., Trudeau, A., Lee, M., & Gruppuso, P. (2010). Social support to empower parents (STEP). *The Diabetes Educator*, 36 (1), 88-97.

Sundin, A. (2006). *Diabetes.* Stockholm: Hälsöförlaget Stevali AB.

Unicef. (2010). *Barnkonventionen. FN: s konvention om barnets rättigheter.*

Hämtad från WWW: 2010-03-02.

<http://www.unicef.se/assets/barnkonventionen.pdf>

\*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.

\*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), 368-89.

Vårdguiden, Stockholms läns landsting. (2010). *Diabetes hos barn (typ 1-diabetes)*. Hämtad från WWW: 2010-01-24.

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Diabetes-hos-barn/>

## BILAGA

Nr, Författ, år, land och tidskrift,	Titel	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>1. Boman, K. K &amp; Viksten, J &amp; Kogner, P &amp; Samuelsson, U. (2004). Sverige.</p> <p><i>Journal of Pediatric.</i> 145 (3), 373-9.</p>	<p>Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective.</p>	<p>Att jämföra sjukdomsrelaterad stress hos föräldrar vars barn har cancer eller diabetes.</p>	<p>En kvantitativ studie, enkäter.</p> <p>Urval: Totalt 675 föräldrar, varav 203 till barn med diabetes, 264 till barn med cancer och 208 utgjorde en kontrollgrupp.</p>	<p>Föräldrar vars barn har diabetes visade på en hög grad av stress relaterade till faktorer som oro, osäkerhet och förlorad kontroll.</p>
<p>2. Landolt, M., Vollrath, M., Ribl, K., Gnehm, H., &amp; Sennhauser, F. (2003). Schweiz.</p> <p><i>Journal of Psychology and Psychiatry,</i> 44(8), 1199-1207.</p>	<p>Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms on pediatric patients.</p>	<p>Att undersöka graden av posttraumatisk stress symtom hos barn och föräldrar då ett barn nyligen råkat ut för en olycka, drabbats av cancer eller diagnosen typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.</p> <p>Urval: 209 barn och deras föräldrar intervjuades 5-6 veckor efter olyckan eller diagnosen. Barnen var i åldrarna 6,5 – 14,5 år. Av totalt 269 tillfrågade barn valde 60 barn att inte delta.</p>	<p>Föräldrarna upplevde i regel mera stress än barnen vid en kronisk sjukdom. Mammorna upplevde mera stress än vad papporna gjorde. Skuld känslor förekom också.</p>
<p>3. Landolt, M. &amp; Ribl, K &amp; Laimbacher, J &amp; Vollrath, M &amp; Gnehm, H &amp; Sennhauser, F. (2002). Schweiz.</p> <p><i>Journal of Pediatric Psychology.</i> 27 (7), 647-652.</p>	<p>Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes.</p>	<p>Att undersöka graden av posttraumatisk stress syndrom (PTSD) och symtom hos dessa föräldrar vars barn nyligen fått diagnosen diabetes.</p>	<p>Kvantitativ metod, enkäter.</p> <p>Urval: 37 mammor och 36 pappor till 38 barn med nyligen diagnostiserad diabetes typ 1. Bortfall: 6 föräldrar deltog inte pga. tidsbrist.</p>	<p>24 % av mammorna och 22 % av papporna visade fullständiga diagnostiska kriterier för nuvarande PTSD. PTSD stressyndrom hänger inte ihop med ålder, barnets kön, socioekonomisk status, familjestruktur eller hur lång sjukhus vistelsen varit.</p>

<p>4. Lowes, L. &amp; Lyne, P. &amp; Gregory, J. W. (2004). South Wales. Diabetic Medicine. 21(6), 531-8.</p>	<p>Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis.</p>	<p>Att undersöka föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes och sköta det hemma från början och ett år därefter.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.  Urval: 38 kliniskt friska föräldrar till barn som nyligen fått diagnosen diabetes typ 1. Uppgifter om bortfall saknades i artikeln.</p>	<p>Föräldrarna insåg allvaret med sjukdomen. Föräldrar vars barn nyligen fått diagnosen diabetes, kan klara när det ges möjlighet att påbörja en behandling hemma från början. Den professionellt bemannade telefonen dygnet runt var särskilt viktig. Föräldrarna upplevde att spontanitet i deras liv försvann.</p>
<p>5. Lowes, L. &amp; Gregory, J.W. &amp; Lyne, P. (2005). Storbritanien. Journal of Advanced Nursing. 50(3), 253-61.</p>	<p>Newly Diagnosed Childhood Diabetes: a Psychosocial Transition for Parents?</p>	<p>Att skapa förståelse för föräldrars sorg/smärta och process att anpassa när deras barn får diagnosen typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.  Urval: 38 föräldrar till 20 nyligen diagnostiserade barn med typ 1 diabetes. Antalet föräldrar är olika vid de olika intervjutillfällena.</p>	<p>Före diagnosen associerade de flesta föräldrarna barnens symtom med vanliga barnsjukdomar. Diagnosen var snabb och oväntad och föräldrarna var dåligt förberedda att hantera situationen. 12 månader efter diagnosen ansåg föräldrarna att sjukdomen var en del av deras vardagliga liv.</p>
<p>6. Marshall, M., Carter, B., Rose, K. &amp; Brotherton, A. (2008). Storbritanien. Journal of Clinical Nursing. 18, 1793-1710.</p>	<p>Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents</p>	<p>Att utforska och beskriva barn och föräldrars erfarenheter av att leva med typ 1 diabetes mellitus från diagnos och framåt</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.  Urval: 10 barn (4-17år) och deras föräldrar (10 mödrar och 1 fader). Deltagarna hade olika kulturella bakgrunder och olika längd sedan de fick diagnosen diabetes (10 månader-8 år).</p>	<p>Betydelsen av "normal" blev mycket tydligare och mera påtaglig för familjen när ett barn i familjen drabbats av diabetes.</p>



<p>7. Seppänen, S. M.. &amp; Kyngäs, H. A. &amp; Nikkonen, M. J. (1999). Finland</p> <p><i>Nursing and Health Sciences.</i> 1 (1), 63-70.</p>	<p>Coping and social support of parents with diabetic child.</p>	<p>Att beskriva och förstå föräldrars coping och det sociala stöd som förälder till ett barn med diabetes får.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer och observationer under fyra perioder.</p> <p>Urval: Föräldrar till två flickor som fått diagnosen diabetes i tidig barndom.</p>	<p>Följande sex olika faser upplevde föräldrarna att de gick igenom när ett barn fick diagnosen diabetes: misstro, avsaknad av information och skuld, lära sig att vårda, normal vardag, osäkerhet och reorganisation.</p>
<p>8. Sullivan-Bolyai, S. (2009). USA.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing.</i> 24(6), 495-505.</p>	<p>Familias Apoyadas: Latino families supporting each other for diabetes care.</p>	<p>Att förbättra den kulturella och språkliga känsligheten för Latino småbarns föräldrar med nyligen diagnostiserad typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.</p> <p>Urval: fyra mammor till fem pojkar mellan 7-12 år med diagnostiserad diabetes.</p>	<p>Föräldrar till småbarn som nyligen fått diabetes delade många behov och intressen oavsett kultur.</p>
<p>9. Sullivan-Bolyai, S &amp; Bova, C &amp; Leung, K &amp; Trudeau, A &amp; Lee, M &amp; Gruppuso, P.(2010). USA.</p> <p><i>The Diabetes Educator.</i> 36 (1), 88-97.</p>	<p>Social support to empower parents.</p>	<p>Att undersöka effekten av socialt stöd till föräldrar vars barn nyligen fått diagnosen diabetes typ 1.</p>	<p>Randomiserad (tvärsnittsstudie) kontrollerad studie.</p> <p>Urval: 60 föräldrar till barns som diagnostiserats med diabetes. Undersökningsgruppen bestod av 32 mödrar och kontrollgruppen av 28 mödrar.</p>	<p>Mödrarna i de båda grupperna skiljde sig inte signifikant åt vad gäller oro, ansvar, påverkan på familjen eller uppfattning kring social support. Mödrarna i undersökningsgruppen identifierade föräldramentorn som någon de skulle söka upp för att råd och frågor kring tillväxt och utveckling, sömn, matvanor och identifiering av gemensamhetsorgan.</p>

<p>10. Wennick, A &amp; Hallström, I. (2007). Sverige.</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing.</i> 60 (3), 299-307.</p>	<p>Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes.</p>	<p>Att studera och belysa hur familjesituationen är ett år efter ett barn fått diagnosen typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativ metod, intervjuer.</p> <p>Urval: 11 svenska familjer och deras barn i åldrar 9-14 år. Syskon i ålder mellan 11-18 år intervjuades också. Bortfall saknas.</p>	<p>Ett år efter att ett barn i familjen fått diagnosen diabetes, levde familjerna ett vanligt men annorlunda liv. Problem med okunskapen om sjukdomen togs även upp i artikeln.</p>
<p>11. Wennick, A &amp; Hallström, I. (2006). Sverige</p> <p><i>Journal of Family Nursing.</i> 12 (4), 368-89.</p>	<p>Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process.</p>	<p>Att undersöka föräldrars upplevelser när ett barn får diagnosen typ 1 diabetes.</p>	<p>Kvalitativmetod, intervjuer.</p> <p>Urval: 12 mammor och 11 pappor intervjuades. 12 barn med diabetes mellan 7-14 år och 7 syskon mellan 9-18 år intervjuades. Bortfall saknas.</p>	<p>När ett barn drabbades av diabetes upplevde föräldrarna att tillvaron slogs i bitar för familjen och för varje enskild familjemedlem.</p>