



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Specialistsjuksköterskeprogrammet

Föräldrars upplevelser av information given i samband med att
deras barn insjuknade i diabetes mellitus

Författare:

Julia Almstedt

Erika Mård

Handledare:

Ylva Thornström Blomqvist

Examensarbete i Vårdvetenskap 15hp

Inriktning mot barn och ungdom

År 2018

Examinator:

Eva-Lotta Funkquist

SAMMANFATTNING

Bakgrund: När ett barn insjuknar i diabetes mellitus krävs sjukhusvård i det akuta skedet. Föräldrarna tar under vårdtiden successivt över ansvaret för sitt barns behandling där familjen är i behov av information, kunskap och utbildning för att kunna hantera sjukdomen i det vardagliga livet.

Syfte: Syftet var att undersöka hur föräldrar upplevde informationen given i samband med att deras barn insjuknade i diabetes mellitus.

Metod: Kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer med åtta föräldrar vars barn var i åldrarna två till tolv år. Data analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Studien resulterade i fyra kategorier: föräldrarnas behov, barnets inverkan, personalens roll och framtidsperspektiv. Kategorierna utmynnade i ett övergripande tema att kunskap ger makt. Föräldrarna upplevde den givna informationen på varierande sätt där faktorer som krisreaktion, mottaglighet, informationens plats och tidpunkt samt vem som gav informationen var av betydelse. Föräldrarna upplevde att en tydlig planering över vårdtiden och en tidig delaktighet i sitt barns vård genererade i ökad självständighet och kontroll över situationen. Vidare framkom att barnets reaktioner påverkade föräldrarnas förmåga att tillgodogöra sig information, varför det ansågs vara viktigt att inkludera barnet i vården och ge information med barnet i centrum.

Slutsats: Föräldrarnas upplevelse av den givna informationen var varierande och berodde på olika faktorer som mottaglighet, krisreaktion, informationens plats och tidpunkt och vem som gav informationen. En tidig delaktighet genererade i ökad självständighet och kontroll över den nyuppkomna situationen. Vidare forskning i ämnet kan bidra till ökad kunskap hos vårdpersonal vilket i framtiden kan förbättra föräldrars upplevelse av den givna informationen.

Nyckelord: parents, information, type 1 diabetes mellitus, pediatrics, communication, parental education

ABSTRACT

Background: When children suffer from diabetes mellitus, hospital care is required in the acute phase, thereafter parents gradually take over the responsibility for their child's medical treatment. The family needs information and education to manage the chronic disease in their daily life.

Aim: The aim was to investigate how parents perceived the information given when their children suffer from diabetes mellitus.

Method: A qualitative design. Semistructured interviews with eight parents whose children were in the ages of two to twelve years. Data was analyzed with a qualitative content analysis.

Results: The study resulted in four categories: the needs of the parents, the impact of the child, the role of the healthcare personnel and the future perspective. The categories culminated in the subject knowledge gives power. Parents perceived the given information in a variety of ways, where factors such as receptivity, crisis reaction, location and time of information, and who provided the information were of importance. They perceived that clear planning of care time and early involvement in the care of their children generated greater independence and control over the situation.

Conclusion: Parents perceived the given information in a variety of ways, where factors such as receptivity, crisis reaction, location and time of information, and who provided the information were of importance. Early involvement generated in greater independence and control over the situation. Further research on the subject can contribute to increased knowledge of healthcare professionals, which in the future can improve the parents' experience of the given information.

Keywords: parents, information, type 1 diabetes mellitus, pediatrics, communication, parental education

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
DIABETES MELLITUS HOS BARN	1
ATT FÅ ETT BARN SOM INSJUKNAR I DIABETES MELLITUS	2
INFORMATION TILL FAMILJEN	3
ETISKA ASPEKTER	4
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	4
<i>Människa</i>	5
<i>Miljö</i>	5
<i>Hälsa</i>	5
<i>Omvårdnad</i>	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
FORSKNINGSDESIGN	6
URVAL	6
<i>Inklusionskriterier</i>	7
<i>Exklusionskriterier</i>	7
RUTINER VID NYDEBUTERAD DIABETES MELLITUS PÅ ÅKADEMISKA BARNSJUKHUSET	7
DATAINSAMLINGSMETOD	8
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
BEARBETNING OCH ANALYS	9
FÖRFÖRSTÅELSE FÖR STUDIEN	10
RESULTAT	10
KUNSKAP GER MAKT	11
FÖRÄLDRARNAS BEHOV	11
<i>Att hantera situationen</i>	11
<i>Att följa planering</i>	12
<i>Att tillgodogöra sig information</i>	12
<i>Att få medicinsk information</i>	13
BARNETS INVERKAN	14
<i>Stöd vid procedurer</i>	14

<i>Barnanpassad information</i>	14
<i>Att bli individuellt bemött</i>	14
PERSONALENS ROLL.....	15
<i>Olika sätt att förmedla information</i>	15
<i>Vem som ger informationen</i>	16
<i>Informationens plats och tidpunkt</i>	16
<i>Förmåga att ge stöd</i>	17
FRAMTIDSPERSPEKTIV	18
<i>Att hantera sin vardag</i>	18
<i>Förbättringspotential</i>	18
DISKUSSION	19
RESULTATDISKUSSION	19
METODDISKUSSION	23
SLUTSATS	25
REFERENSER	26
BILAGA 1	
BILAGA 2	
BILAGA 3	
BILAGA 4	

BAKGRUND

Barnsjuksköterskans uppgift är enligt Riksföreningen för barnsjuksköterskor och Svensk sjuksköterskeförening (2016) att bedriva en individanpassad vård där såväl barnets ålder och mognadsgrad som familjesituation tas i beaktande. För att dessa behov ska bli tillgodosedda och för att mötet med familjen ska optimeras krävs specifik kunskap i vården kring det sjuka barnet. Enligt Socialstyrelsen (2014) ska barnsjuksköterskan utifrån denna kunskap och tidigare erfarenheter stärka barnets föräldrar och uppmana till delaktighet i vården av sitt barn.

Forskning visar att bemötande, information och kommunikation är avgörande för hur föräldrar upplever vården och i vilket grad de känner förtroende för vårdpersonal. Hos de föräldrar vars barn drabbas av en kronisk sjukdom är dessa faktorer av särskilt stor betydelse för hur den första tiden med sjukdomen upplevs (Broberg, 2015).

Diabetes mellitus hos barn

Antalet barn som insjuknar i diabetes mellitus har ökat globalt de senaste åren (Rankin et al., 2014; Smaldone & Ritholtz, 2011), där Sverige är ett av de länder där flest barn insjuknar och främst i åldersgruppen ett till fem år (Albinsson, Åman & Hanås, 2012). Orsaken till diabetes mellitus är okänd men man tror att såväl arv som miljö är av betydelse (Grosse et al., 2018). Diabetes mellitus är en kronisk autoimmun sjukdom och den vanligaste formen av diabetes hos barn (Hawthorne et al., 2011; Hamilton, Knudsen, Vaina, Smith & Paul, 2017). Vid denna form av diabetes har kroppen helt eller delvis slutat producera insulin. Barnet drabbas av insulinbrist (Xin, Yang, Chen, Tong & Zhang, 2010) och kan således inte tillgodogöra sig det glukos som finns i blodet. Detta resulterar i en hyperglykemi som orsakar olika symtom (Tiberg, 2015), som ökade urinmängder, ökad törst och viktnedgång. Om sjukdomen upptäcks i ett senare skede kan en diabetisk ketoacidosis ha utvecklats vilket är ett livshotande tillstånd där barnet är i behov av mer avancerad sjukvård (Rankin et al., 2014). Yngre barn har oftast ett snabbare sjukdomsförlopp varför ketoacidosis är något vanligare i lägre ålder (Grosse et al., 2018).

Diabetes mellitus kräver sjukhusvård under det akuta skedet, där medicinska åtgärder som exempelvis en gedigen provtagning utförs samt insulinbehandling påbörjas (Ziegler & Neu, 2018). Initialt ges vanligtvis insulinet som kontinuerlig intravenös infusion under vårdtidens första dygn, då blodsockermätningar utförs varje timme i syfte att uppnå en normal blodsockernivå (Albinsson, Åman & Hanås, 2012). Behandlingen övergår sedan till subcutana

injektioner som ges i samband med måltid (Ziegler & Neu, 2018), där föräldrarna successivt tar över ansvaret för de praktiska momenten (Ayala & Murphy, 2011). Utöver de medicinska åtgärderna är familjen kring det sjuka barnet således både i behov av information, kunskap och utbildning för att kunna hantera den kroniska sjukdomen i det vardagliga livet (Tiberg, 2015).

För att informationen, kunskapen och utbildningen ska bli så entydig som möjligt bör ett tvärprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterska, dietist och psykolog kontaktas vid sjukdomsdebuten. Med teamets specifika kunskap i ämnet utgör detta den huvudsakliga källan till tillförlitlig information och stöd för familjen (Boogerd, Maas-van Schaaijk, Noordam, Marks & Verhaak, 2015). Det tvärprofessionella teamet följer barnet och familjen efter utskrivning från vårdavdelning och fortsatt under barnets uppväxt. Denna polikliniska uppföljning kan förhindra såväl akuta som sena komplikationer och främja familjens livskvalitet (Boman, Povlsen, Dahlborg-Lyckhage, Hanas & Borup, 2013).

Att få ett barn som insjuknar i diabetes mellitus

Familjer till ett barn som drabbats av en kronisk sjukdom hamnar ofta i en kris (Ireys, Chernoff, DeVet & Kim, 2001; Herbert, Monaghan, Cogen & Streisand, 2015). Barnets föräldrar drabbas i den nyuppkomna situationen av känslor som ilska, sorg, skuld och skam vilket gör föräldrarna sårbara i det akuta skedet när livet snabbt förändras (Ayala & Murphy, 2011). Det är vanligt förekommande att föräldrarna som befinner sig i chock (Loves, Lyne & Gregory, 2004) genomgår en process där de till en början letar efter en orsak till insjuknandet och söker efter något konkret att skylla på. Föräldrar kan reagera olika på att befinna sig i den utsatta situationen, en vanlig reaktion är att föräldrarna ofta lägger skulden på sig själva och vad de kunde gjort annorlunda för att förhindra sjukdomens uppkomst (Loves, Gregory & Lyne, 2005).

Föräldrar till barn med nyupptäckt diabetes mellitus kan uppleva rädsla för den nya situationen som grundar sig i okunskap om sjukdomen och hur den ska hanteras (Smaldone & Ritholtz, 2011). Föräldrarna kan uppleva rädsla inför praktiska moment och inför framtiden samt för att deras barn ska dö orsakat av exempelvis nattliga hypoglykemier (Perez, Romo & Bell, 2018). Barnets föräldrar kan uppleva svårigheter med att gå från att vara föräldrar till ett friskt barn till att vara föräldrar till ett barn med en kronisk sjukdom (Ayala & Murphy, 2011). Detta påverkar hela familjen där även eventuella syskons liv förändras när vardagen kretsar kring den kroniska

sjukdomen. Vårdpersonal har en betydande roll i att ge stöd och vägledning för att underlätta familjens situation och ge dem verktyg att hantera sin nya vardag (Wennick & Hallström, 2006; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009). Vidare menar Azar och Solomon (2001) samt Boman (2018) att föräldrarna kan uppleva det som positivt att få utbyta erfarenheter med andra familjer som befinner sig i en liknande situation.

Information till familjen

Informationen behöver anpassas utifrån varje familjs unika situation samt barnets ålder. Informationen bör ges i såväl muntlig som skriftlig form och ska vara riktad till både barn och föräldrar. Den första informationen bör kompletteras med praktisk utbildning i hur de olika medicinska momenten ska utföras, som exempelvis handhavande i blodsockermätning. Informationen behöver repeteras under vårdtiden för att familjen ska känna trygghet i den nya situationen (Schmidt, Bernaix, Chiappetta, Carroll & Beland, 2012). Vidare belyser Rankin och medarbetare (2016) vikten av att vårdpersonal inte använder sig av medicinska termer vid informationstillfällena utan istället använder sig av ett vardagligt språk. Enligt Lawton och medarbetare (2015) kan det vara av betydelse att delvis ge separat information till föräldrar och deras barn samt att man som vårdpersonal på avdelningen är konsekvent i den information som ges.

Enligt Rankin och medarbetare (2016) önskar föräldrarna att den första informationen är lättförståelig och mer övergripande samt behöver vara av mer emotionell och praktisk karaktär. Vidare upplever föräldrarna i studien svårigheter gällande vilken hjälp som finns att tillgå och vilka yrkeskategorier som är verksamma på vårdavdelningen, för att tillgodose deras såväl fysiska som psykiska behov. Perez och medarbetare (2018) menar att informationsbehovet är individuellt då såväl ett stort informationsflöde som ett litet kan medföra osäkerhet och stress hos de olika familjerna. Information som leder till ökad osäkerhet kan orsakas av bristande kompetens hos vårdpersonal som då ger föräldrarna olika information samt när pedagogiska hjälpmedel inte används vid undervisningsmomenten.

Föräldrarna poängterar vikten av ett successivt informationsflöde under vårdtiden för att kunna tillgodogöra sig informationen samt känna trygghet (Smaldone & Ritholtz, 2011). Det är en utmaning för vårdpersonal att bemöta dessa familjer och tillgodose deras behov i den nyuppkomna situationen. Om informationsflödet från vårdpersonal är bristfällig finns risk att

föräldrarna söker sig till egna icke tillförlitliga informationskällor via exempelvis internet vilket kan generera i ett ökat stresspåslag (Sullivan-Bolyai & Lee, 2011; Perez, Romo & Bell, 2018).

Det akuta omhändertagande och den första informationen som ges till familjen, där barnet drabbats av diabetes mellitus, har betydelse för familjens fortsatta liv med den kroniska sjukdomen. Brister i vården kring det sjuka barnet och dennes familj kan få både akuta och långsiktiga konsekvenser (Rankin et al, 2016).

Etiska aspekter

Autonomi betyder självbestämmande och säkerställer att individen behandlas respektfullt. Autonomi fungerar som en skyddsmekanism för individen och dennes integritet. Genom att bevara individens autonomi minimeras risken för att individens integritet kränks. Inom barnsjukvården kan barnet på grund av ålder och mognadsgrad behöva stöttning från exempelvis vårdnadshavare som ställföreträdare för att bevara sin autonomi (Bischofberger, 2004). Integritet är det mest grundläggande, högsta och etiska värdet och kan aldrig gå förlorat. Till skillnad från autonomi hos en individ kan integriteten aldrig ersättas av någon annan och går inte att bortse ifrån. Barn och vuxna har samma integritet men har olika nivåer av autonomi där barnet inte alltid kan se till sitt eget bästa. Vårdnadshavare och vårdpersonal bör därför skydda barnets autonomi för att integriteten ska kunna bevaras (Bischofberger, 2004).

International Council of Nurses (ICN) är en etisk kod för sjuksköterskor världen över som syftar till att stärka ett internationellt förhållningssätt gällande mänskliga rättigheter och etiska frågeställningar. Sjuksköterskan ska i sitt arbete se till att varje individ får lämplig och korrekt information som gör individen delaktig i sin vård och behandling. Sjuksköterskan ska även fördela resurser där tillgången av hälso- och sjukvård för varje individ ska fördelas jämnt och där social rättvisa ska tillgodoses. Respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet är värden som sjuksköterskan ska ta i beaktande i sitt arbete (Svenska sjuksköterskeförbundet, 2014).

Teoretisk utgångspunkt

För att kunna beskriva och förklara det studien syftar till att undersöka samt för att få en fördjupad förståelse i ämnet har författarna valt att använda sig av Joyce Travelbees omvårdnadsteori. Teorin baseras på fyra grundläggande begrepp (Travelbee, 1996):

Människa

Den enskilda individen är unik och upplever hälsa på olika sätt grundat på tidigare erfarenheter. Lidande är individuellt och är något som alla individer upplever någon gång i livet. Människan som möter lidande i form av sjukdom och smärta söker efter en mening med lidandet för att kunna hantera situationen (Travelbee, 1996).

Miljö

Begreppet miljö utgår ifrån den enskilda individen där den kultur som individen befinner sig i har stor betydelse för hur sjukdom och lidande upplevs. Vidare menar Travelbee (1996) att individens förmåga att hantera sin situation underlättas om en god relation med familjen upprätthålls.

Hälsa

Upplevelsen av hälsa är individuell och kan uppnås trots diagnostiserad sjukdom. Individens egen bedömning av hälsa baseras på dennes såväl fysiska, emotionella som andliga tillstånd. Hälsa kan för en individ associeras med att klara sin vardag och för en annan individ innebära att livet ska pågå som tidigare med skola och arbete (Travelbee, 1996).

Omvårdnad

Omvårdnad är en mellanmännisklig process där sjuksköterskans roll är att hjälpa individen och dennes familj att hantera situationen och främja hälsan. Omvårdnaden baseras på interaktion mellan olika individer där begrepp som empati och kommunikation är centrala. Empati innebär att som sjuksköterska kunna förstå någon annans tankar och känslor, men separera dem ifrån sin egen upplevelse. Kommunikation är ett verktyg som enligt Travelbee (1996) anses vara ett av det viktigaste i mötet mellan sjuksköterskan och individen. Kommunikation sker i både verbal och icke verbal form, där vårdpersonal lär känna hela familjen och kan identifiera de behov som uppkommit i den nya situationen.

Problemformulering

Författarna till den planerade studien arbetar båda inom akutpediatrik och möter familjer där barn insjuknat i diabetes mellitus. Baserat på egna erfarenheter delar författarna uppfattningen

om att informationen till föräldrarna bör anpassas utifrån varje familjs unika situation, vilket författarna tror kan vara en stor utmaning för vårdpersonal.

Föräldrar till barn som insjuknar i diabetes mellitus hamnar i det akuta skedet i en kris (Ireys, Chernoff, DeVet & Kim, 2001; Herbert, Monaghan, Cogen & Streisand, 2015), som kan orsakas av känslor som stress, sorg, skuld och skam. I denna utsatta situation förväntas föräldrarna lära sig hantera sitt barns sjukdom för att kunna återgå till det vardagliga livet. Vårdpersonalens information har betydelse för familjens fortsatta upplevelse av sjukdomen och den livsanpassning som sjukdomen för med sig (Ayala & Murphy, 2011), vilket ligger till grund för val av ämne för kommande studie.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar upplevde informationen given i samband med att deras barn insjuknade i diabetes mellitus.

METOD

Forskningsdesign

Då studiens syfte var att beskriva upplevelser ansågs det vara lämpligt att använda sig av en kvalitativ design. Vid kvalitativ forskning använder författarna sig själva som forskningsinstrument, vilket leder till att de kommer nära deltagarna och därmed får en fördjupad förståelse för fenomenet som undersöks (Henricson & Billhult, 2012). Forskningsdesignen som användes var av induktiv och kvalitativ design. En induktiv metod syftar till att med ett objektiva förhållningssätt tolka människors berättelser (Fridlund, 2012).

Urval

Ett lämplighetsurval användes och rekrytering av deltagare ägde rum i samråd med en sjuksköterska på diabetesmottagningen på Akademiska barnsjukhuset. Studiens deltagare har erfarenhet av det fenomen som studien avsåg att undersöka och ansågs därför kunna ge informationsrika berättelser. För att ett variationsrikt resultat skulle uppnås var deltagarnas barn i olika åldrar och av olika kön (Henricson & Billhult, 2012).

Tjugotvå deltagare var aktuella för studien där nio familjer valdes ut genom ett lämplighetsurval utifrån barnets ålder och kön i syfte att uppnå ett så spritt urval som möjligt. Åtta familjer valde att delta i studien vilket resulterade i sex mammor, en pappa samt en intervju där barnet

närvarade i rummet tillsammans med sin mamma. Deltagarnas barn var fyra flickor och fyra pojkar och var i åldrarna två till tolv år. Bortfallet blev en person som kvällen före intervjutillfället avböjde sin medverkan i studien. Då detta skedde med kort varsel och deltagarantalet ansågs vara tillräckligt valde författarna att inte kontakta någon ny deltagare.

Val av antal deltagare baserades på studiens omfattning och tidsram där intervjuernas innehåll värderades högre än antal intervjuer (Kristensson, 2017).

Inklusionskriterier

Föräldrar till:

- Barn som under de senaste arton månaderna insjuknat i diabetes mellitus.
- Barn med diabetes mellitus i åldrarna ett till tolv år.
- Barn med diabetes mellitus som har vårdats vid Akademiska barnsjukhuset.
- Barn med diabetes mellitus där föräldrarna talade och förstod svenska.

Exklusionskriterier

- Föräldrar till barn som enligt diabetesmottagningen inte bör medverka i studien baserat på faktorer som social utsatthet och psykisk ohälsa.

Rutiner vid nydebuterad diabetes mellitus på Akademiska barnsjukhuset

Vid misstanke om att ett barn insjuknat i diabetes mellitus remitteras barnet till barnakuten för vidare utredning. Om diabetes mellitus kan diagnostiseras läggs barnet in på akutvårdsavdelning för fortsatt vård och behandling. Vanligtvis är barnet inskrivet i totalt två veckor, varav den ena veckan innebär inläggande vård och andra veckan i kombination med permissioner då föräldrarna har daglig kontakt med sjukhuset.

Under vårdtiden utbildas barnet och dess föräldrar allmänt om sjukdomen diabetes mellitus samt hantering av blodglukosmätning, hypoglykemihantering och insulinadministrering.

Barnet och dennes familj utbildas och vårdas av personal från akutpediatriken samt Akademiska barnsjukhusets diabetesteam utifrån rådande kvalitetsdokument. I diabetesteamet ingår sjuksköterskor, läkare, psykolog samt dietister som är specialiserade inom diabetesvård. Efter utskrivning från akutpediatriken sköts barnets vård under uppväxten huvudsakligen

polikliniskt via diabetesteamet under kontorstid. Om familjen är i behov av stöd kopplat till sjukdomen under jourtid finns möjligheten att vända sig till akutpediatriken för vägledning.

Datainsamlingsmetod

Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer där frågorna var öppna och författarna anpassade följdfrågor efter vad som framkom i intervjun. Frågorna behövde inte ställas i någon specifik följd vilket underlättade samspelet mellan författare och deltagare (Danielson, 2012a). Inför det första intervjutillfället utfördes en provintervju mellan studiens författare för att undersöka intervjuguidens kvalitet och om justering av denna behövde utföras (Danielson, 2012a).

För att skapa en struktur under intervjun utarbetade författarna en intervjuguide (bilaga 1) baserad på relevant litteratur samt egna erfarenheter inom akutpediatrik (Danielson, 2012a). Intervjuguiden innehöll en huvudfråga följt av teman samt nyckelord för att föräldrarna fritt skulle få möjlighet att beskriva sin upplevelse kring det valda fenomenet (Patton, 2002).

Båda författarna till studien deltog i alla intervjuer. Utifrån intervjuguiden ansvarade den ena intervjuaren för att rätt frågor ställdes under intervjun samt för de kompletterande följdfrågorna som behövdes för att studiens syfte skulle besvaras. Medintervjuaren ansvarade för att koncentrera sig på kroppsspråk och olika uttryck som deltagaren visade för att få en djupare förståelse vid transkribering.

Tillvägagångssätt

Innan studien påbörjades erhöles ett tillstånd av verksamhetschefen på Akademiska barnsjukhuset. Rekrytering av deltagare utfördes via diabetesmottagningen på Akademiska barnsjukhuset. De tjugotvå familjer som uppfyllde urvalskriterierna kontaktades via brev där information om studien gavs samt frågan om medverkan ställdes (bilaga 2). Utifrån ett lämplighetsurval baserat på barnens ålder och kön kontaktades nio familjer via telefon en månad efter att brevet skickades, föräldrarna fick då en muntlig förfrågan om att delta. Om muntligt samtycke till medverkan gavs fyllde familjen i samtyckesblanketten och medtog denna till intervjutillfället (bilaga 3). I samband med telefonsamtalet bokades plats och tidpunkt för intervjun i samråd med föräldrarna. De resterande tretton familjer som inte inkluderades i studien fick ett brev, då telefonsamtalet egentligen skulle ägt rum, om att intresset var stort och att de i nuläget inte var aktuella för studien (bilaga 4).

Sex deltagare intervjuades individuellt i ett enskilt rum på Akademiska sjukhuset, en intervju ägde rum på deltagarens arbetsplats och en intervju hölls via telefon. Vid ett av intervjutillfällena på Akademiska barnsjukhuset var deltagarens barn närvarande i rummet. Den utarbetade intervjuguiden som baserades på semistrukturerade frågor användes vid intervjutillfället (bilaga 1). Intervjuerna tog mellan tjugofem till femtio minuter, spelades in med hjälp av en diktafon och transkriberades därefter ordagrant i nära anslutning till intervjutillfället.

Forskningsetiska överväganden

Tillstånd söktes hos verksamhetschefen på Akademiska barnsjukhuset (Kjellström, 2012). Både muntlig och skriftlig information delgavs deltagarna där det framgick att medverkan var frivillig och inte skulle påverka barnets vård. I den skriftliga informationen som skickades ut till deltagarna framgick det att deltagarna kan avbryta sin medverkan under projektets gång om så önskades utan att ange orsak (CODEX, 2018). Efter första informationen fick deltagarna betänketid innan de blev uppringda av författarna i syfte att öka deltagarnas självbestämmande (Kjellström, 2012). Föräldrarna som valde att delta fyllde i bifogad samtyckesblankett och medtog denna till intervjutillfället (bilaga 2).

Materialet från intervjuerna kodades och behandlades konfidentiellt samt förvarades i ett låst skåp på sjukhuset. Urval av deltagare utfördes i samråd med diabetesteamet för att de familjer som var speciellt sårbara eller socialt utsatta kunde exkluderas från studien (Kjellström, 2012).

Bearbetning och analys

Kvalitativ innehållsanalys användes vid analys av data (Danielson, 2012b). Efter varje intervju utfördes en ordagrann transkribering av författarna i nära anslutning till intervjutillfällena för att få en djupare förståelse för materialet då tolkningar av såväl tal, tonläge och pauser ansågs vara av värde (Danielson, 2012a). En kvalitativ innehållsanalys användes för att skapa en struktur när resultatet skulle analyseras som fokuserade på att urskilja likheter, skillnader och mönster i transkriptet (Kristensson, 2017).

Den kvalitativa innehållsanalysen, se exempel på analysprocessen i tabell 1, genomfördes så som Graneheim och Lundman (2004) beskriver:

- Författarna läste igenom transkriptet flera gånger för att få en överblick av innehållet. Under hela analysprocessen letades likheter och skillnader i textmassan.
- Meningsbärande enheter identifierades och dessa försågs med koder som kortfattat beskrev deras innehåll.
- Koder med liknande innehåll grupperades in i subkategorier.
- Subkategorier som bedömdes höra samman med varandra grupperades in i kategorier. Temat för kategorierna var "Kunskap ger makt". Temat skapades då detta resultat bedömdes avspegla det underliggande innehållet i de olika kategorierna.
- Hela analysprocessen bestod av kontinuerliga diskussioner författarna emellan samt med handledare tills konsensus uppstod.

Tabell 1. Exempel på analys.

MENINGSBÄRANDE ENHET	KOD	SUBKATEGORI	KATEGORI
"Folk tror ju att typ 2 är typ 1...att få den här informationen tydligt, vad skillnaden är och vad det här innebär...att få det så snabbt som möjligt, tror jag lugnar ner mycket"	Tydlig skillnad	Att få medicinsk information	Föräldrarnas behov

Förförståelse för studien

Författarna till den planerade studien arbetar båda inom akutpediatrik och möter familjer där barn insjuknar i den kroniska sjukdomen diabetes mellitus. Således har författarna en stor erfarenhet av det studiens syfte avser att undersöka, dock finns endast en liten kunskap kring hur barnen vårdas efter utskrivning från den akutpediatriska vårdavdelningen. För att minimera risken att författarnas förförståelse skulle påverka studiens resultat antog författarna en objektiv ställning vid intervjutillfällena.

RESULTAT

Intervjuerna resulterade efter kvalitativ innehållsanalys i tretton subkategorier, fyra kategorier samt ett övergripande tema att kunskap ger makt (tabell 2).

Tabell 2. Översikt tema, kategorier och subkategorier.

TEMA	KATEGORIER	SUBKATEGORIER
Kunskap ger makt	Föräldrarnas behov	Att hantera situationen
		Att följa planering
		Att tillgodogöra sig information
		Att få medicinsk information
	Barnets inverkan	Stöd vid procedur
		Barnanpassad information
		Att bli individuellt bemött
	Personalens roll	Olika sätt att förmedla information
		Vem som ger informationen
		Informationens plats och tidpunkt
		Förmåga att ge stöd
	Framtidsperspektiv	Att hantera sin vardag
		Förbättringspotential

Kunskap ger makt

Det övergripande temat i resultatet var att kunskap ger makt. Den givna informationen gav föräldrarna en ökad kunskap om sitt barns sjukdomstillstånd. I takt med att föräldrarna fick tilltagande kunskap fick de kontroll över den nyuppkomna situationen där de successivt kunde ta över vården av sitt barn. Föräldrarnas ökade kunskap, känsla av kontroll över situationen och förmåga att bedriva egenvård, resulterade i att de åter fick makten som föräldrar.

Föräldrarnas behov

Att hantera situationen

Flertalet föräldrar utvecklade i det akuta skedet av barnets kroniska sjukdom en kris som baserades på känslor som stress och ångest. De flesta föräldrarna kände sig ledsna, rädda och utlämnade i den nyuppkomna situationen. Vissa blev blockerade och upplevde att de inte kunde ta till sig informationen, andra gjorde situationen hanterbar genom att acceptera barnets kroniska sjukdom som de själva inte kunde påverka.

”Jag blev ju mer, var ju bara ledsen och kände liksom nu, nu kommer liksom NN dö i förtid och inte ha något liv...”

-Informant 8

Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen tidigt under sjukhusvistelsen uppmuntrade dem till att börja med praktiska moment så som att ge subkutana insulininjektioner samt mäta sitt barns

blodsocker. Flertalet upplevde till en början procedurerna som skrämmande, men med tiden stärkte kunskapen föräldrarnas självständighet och gav dem en ökad kontroll över situationen.

”Dom pressade en att man skulle börja väldigt på en gång, och först var vi såhär å gud hjälp, ska vi klara det här...men jag förstår liksom tanken att man...vi skulle ju hem och göra det här själva, så det var ju bara att kasta sig in i det”

-Informant 1

Att följa planering

De flesta föräldrarna fick vid ankomst till avdelningen såväl muntlig som skriftlig information över planeringen för vårdtiden. Planeringen beskrev dag för dag vilka yrkesprofessioner familjen skulle träffa samt hur utslussningen från sjukvården skulle ske genom stegvisa permissioner. Flertalet upplevde det som viktigt att denna planering följdes och det framkom tydligt att plötsliga händelser såsom oväntade permissioner påverkade dem negativt.

”Det blev lite plötslig utskrivning från sjukhuset...brist på vårdplatser. Jag hade velat haft den där planen så som den presenterades först, att vi skulle få åka hem några timmar och komma tillbaka, då hade jag känt mig trygg, men nu blev det jätte-jättestort steg, det blev väldigt snabbt och dramatiskt”

-Informant 1

Att tillgodogöra sig information

Föräldrarnas förmåga att tillgodogöra sig informationen som gavs varierade mellan de olika individerna och i föräldraparen. Vissa upplevde att de var mottagliga för information under hela sjukhusvistelsen, medan andra vid några tillfällen inte kunde ta in den information som gavs alls. Föräldrarna ansåg det som viktigt att de fick en stor mängd skriftlig information även om de just då inte var mottagliga, för att sedan på egen hand kunna ta till sig materialet. Det framkom att man genom att båda föräldrarna närvarande på sjukhuset kunde tillgodogöra sig en större mängd information, då de var mottagliga för olika delar av informationens innehåll.

”Kom med den! Jag kommer att titta på den sen i lugn och ro liksom, man behöver sortera den själv, läsa igenom dom där papperna och se om det finns frågor”

-Informant 4

Att få medicinsk information

Flera föräldrar belyste vikten av att få en rak och tydlig diagnos redan på akutmottagningen. Det upplevdes som viktigt att i ett tidigt skede får en övergripande kunskap i vad sjukdomen innebar för att minimera osäkerhet och tankar om eventuella andra tänkbara diagnoser.

”Läkaren kom in och sa att det tyder på att det är diabetes. Det reagerade jag på...jag tänker fortfarande på det ibland, att varför sa hon så för? Fanns det fortfarande tvivel...eller fanns det liksom en risk att det kunde komma andra svar på proverna?”

-Informant 2

Vidare ansågs det som angeläget att få ett tydliggörande i vilka olika typer av sjukdomen som finns och särskilja dess orsak och innebörd, då föräldrarna betonade att det i samhället mestadels talas om en variant av sjukdomen.

”Folk tror ju att diabetes typ 2 är typ 1...att få den här informationen tydligt, vad skillnaden är och vad det här innebär...att få det så snabbt som möjligt, tror jag lugnar ner mycket”

-Informant 3

Under vistelsen på vårdavdelning önskade föräldrarna mer ingående information om såväl insulinets funktion i kroppen, kostrådgivning samt vikten av fysisk aktivitet. Vissa upplevde det som förvirrande när de i takt med att de fick ökad kunskap om hur sjukdomen skulle hanteras, kände att man på vårdavdelningen inte följde de rekommendationer som föräldrarna blivit tilldelade.

”Det är viktigt att man kommer ut och gör saker även fast man är inlagd...för sen när man kommer hem så ändrar sig ju hens rörelsemönster mycket mera från stillasittande till att röra sig som vanligt så är det så stor kontrast...alltså förklara varför det är viktigt att man kanske ska försöka röra på sig... Och generellt det där med att man kommer in och har diabetes så kanske man inte ska få oboy och macka...”

-Informant 5

Barnets inverkan

Stöd vid procedurer

Flertalet föräldrar uppgav att procedurer som upplevdes skrämmande och smärtsamma för barnet påverkade föräldrarna negativt under vårdtiden. Insättande av venösa infarter, provtagningar av kapillär eller venös karaktär samt subkutana injektioner vid insulingivning var exempel på situationer där föräldrarna behövde hålla fast sitt barn för att handlingen skulle kunna genomföras. Någon kände att hen genom att tvinga sitt barn upplevde situationen som att hen utsatte sitt barn för ett övergrepp och efterlyste information som stöd för hur situationen skulle kunna underlättas.

”Det var en kamp varenda gång, en var verkligen tvungen att hålla fast hen. Jag tyckte att det, i efterhand, absolut skulle vi ha fått mer information om det...”

-Informant 2

Barnanpassad information

Det framkom att information som vände sig till barnet var positivt för föräldrarnas förmåga att tillgodogöra sig informationen och hantera situationen. Att barnen fick bekanta sig med praktiska moment upplevdes som positivt för hur föräldrarna mottog informationen. Lämpligt förberedelsematerial som använts var exempelvis att ge insulin i en frukt eller provsticka på en docka eller dyna och de föräldrar vars barn inte fick förberedas inför praktiska moment saknade detta. Förberedelsematerial i form av barnanpassad litteratur och filmer underlättade för familjerna att hantera den informationen som gavs.

”Vi fick Bamsetidningen då rätt så snart...det var bra för syskonen också...för dom var oroliga också ju...så att den var jättebra!”

-Informant 6

Att bli individuellt bemött

Föräldrarna upplevde informationsflödet som positivt när vårdpersonalen vände sig till barnet, såg barnets individuella behov och gav informationen utifrån barnets ålder och mognadsgrad. Det framkom att barnens behov av information varierade och att föräldrarna ansåg det som lättare om informationen individanpassades. Föräldrarna ansåg att det hade varit önskvärt om

de äldre barnen vid behov hade fått möjlighet att prata med vårdpersonal i enrum. Flera uppgav också att det var positivt när vårdpersonal uppmuntrade och stärkte barnets självkänsla i den nyuppkomna situationen.

”Det blev lätt att folk pratade med oss...eller mig...så gick det genom mig till NN. Hen blev inte så direkt pratad till”

-Informant 7

Personalens roll

Olika sätt att förmedla information

Samtliga föräldrar upplevde att informationsflödet var stort och alla hade erfarenheter av att informationen gavs i såväl muntlig som skriftlig form. Att få både muntlig och skriftlig information upplevdes som positivt då de olika informationsformerna kompletterade varandra. Det framkom att den skriftliga informationen var gedigen och ibland var svår att få en överblick över, någon försökte själv strukturera upp materialet genom att sätta upp den skriftliga informationen på vådrummets väggar. Flera poängterade att den muntliga informationen upprepades och att detta hade underlättat för att informationen skulle förstås. Den upprepade informationen gjorde att föräldrarna kände sig trygga i att de inte behövde kunna allt på en gång, utan att informationen återkom och därför fick tid att sjunka in.

”Det var mycket information men dom repeterade den ofta, så det var bra. Den kom lite successivt...och så kom man inte riktigt ihåg hur det var och så blandar man ihop dom och så får man höra det igen...”

-Informant 6

De som hade erfarenhet av att få informationen i praktisk form upplevde detta som positivt, då de i lugn och ro fick bekanta sig med de praktiska momenten genom att utföra kapillära blodsockerkontroller på varandra och förstå hur insulinpennan fungerade. Den praktiska informationen avdramatiserade själva proceduren och var en trygghet då de senare skulle börja sticka sitt barn. Föräldrar som inte fått praktisk information uttryckte att det var något som saknades och att det hade underlättat deras förmåga att tillgodogöra sig informationen.

”..fick inte alls öva på det sättet, med att spruta själv i en frukt, det blev lite mer pang på... så blev jag lämnad att sköta det...”

-Informant 7

Flera hade under vårtiden sökt efter egen information på internet men själva dragit slutsatsen att de då kunde få information som inte var aktuell för deras barn. Att söka efter information på internet var något som vårdpersonal generellt avrådde föräldrarna från att göra då de inte ansåg att den typen av information var tillförlitlig.

”Sen fick man ju mycket information på nätet... men där fick man ju också mycket information som man i.n.t.e ska läsa...och det säger diabetessköterskan fortfarande att läs inte på Facebook...”

-Informant 5

Vem som ger informationen

Flera föräldrar upplevde diabetesteamet bestående av läkare, sjuksköterska, dietist och psykolog som den huvudsakliga källan till information. Diabetesteamet ansågs som kompetenta och tydliga i sina rutiner i vården kring barnet. Föräldrarna uppgav att informationen som gavs från vårdpersonal inom akutpediatriken främst innefattade råd kring praktiska moment och att mer specifika frågor kring sjukdomen hänvisades till diabetesteamet. Det framkom att många upplevt en personalbrist, hög arbetsbelastning och osäkerhet hos vårdpersonal inom akutpediatriken varför flera föräldrar uppgav att de väntade med att ställa djupare frågor till nästa möte med diabetesteamet.

”Vi vet att några av sjuksköterskorna som tog emot oss var relativt nyutbildade...och det kan ju skapa lite osäkerhet..kanske lite mer trygghet i personalen...att det hade önskats...både vad det gäller rutiner och kompetens och liksom bara information...”

-Informant 7

Informationens plats och tidpunkt

Föräldrarna upplevde den första informationen som gavs redan på akutmottagningen på olika sätt. De föräldrar som träffat diabetesteamet i ett tidigt skede under vårdtiden upplevde det som positivt, medan de föräldrar som inkommit till sjukhuset under helgen när diabetesteamet inte

var i tjänst saknade den tidiga kontakten. Samtliga hade erfarenhet av att få information i vådrummet vilket hade varit en positiv upplevelse då vådrummet utgjorde en trygg miljö. Att familjen inte behövde leta sig runt på sjukhuset utan att informationen kom till dem var något som många under vårdtidens första skede tyckte var skönt. Föräldrar till yngre barn ansåg att det underlättade när informationen gavs på vårdavdelningen då det gjorde det lättare om barnet hade sovtid eller samtidigt fått leka i lekrummet. Föräldrar till äldre barn kunde uppleva att det var positivt när familjen fick lämna avdelningen, för att undvika hospitalisering genom att barnet fick lämna sängen.

”Jag tror att i början var det så...att då fick vi den inne på rummet och i början så var det så att det var skönt, för där var vi trygga...det var liksom våran lilla trygghet där i början...rummet”

-Informant 6

Förmåga att ge stöd

Det framkom att flera föräldrar kände sig vänligt bemötta och fint omhändertagna av vårdpersonal från såväl akutpediatriken som diabetesteamet. Föräldrarna kände sig lyssnade på och hade fått stöd och uppmuntran att klara situationen.

”Det var en sån förståelse tyckte jag, tycker att det var ett sånt fantastiskt omhändertagande och det behövde vi...det här är...det är tufft...men ni kommer klara det”

-Informant 1

Samtliga uppgav att de någon gång under vårdtiden varit i särskilt behov av stöd, men tidpunkten för detta behov varierade. Någon uttryckte att det största behovet av stöd var vid ankomst till akutmottagningen medan andra föräldrar uppgav att behovet av stöd var som störst när förändringar skulle ske, exempelvis vid övergång från insulininfusion till insulinpennor eller inför permissioner. Någon efterlyste stöd genom i att ett tidigt skede få rak och tydlig information om vilken livsomställning den kroniska sjukdomen faktiskt innebar.

”Att någon säger såhär: Erat liv kommer att vändas helt uppochner...hela familjens liv kommer att ändras...och speciellt syskon...att det kommer bli väldigt annorlunda...”

-Informant 8

Flera poängterade att de upplevde att vårdpersonalens förmåga att ge särskilt stöd vid specifika tillfällen var bristfällig. Något som upplevdes som värdefullt och utgjorde en trygghet för föräldrarna var att de alltid kunde ringa till sjukhuset när familjen befann sig i hemmet, men stödet via telefon kunde ibland uppfattas som bristande då fel råd hade givits under jourtid.

”...det här var klockan åtta på kvällen då ringer vi in till akuten...och får fel råd här...bemötandet blev lite fel...och där tycker vi att med tanke på att det var precis när det var nytt med sjukdomen så borde det ju varit lite annan information”

-Informant 3

Framtidsperspektiv

Att hantera sin vardag

Flera föräldrar uppgav att de redan tidigt under vårdtiden saknade information om vilka tekniska hjälpmedel som kunde komma att bli aktuella i framtiden. De förstod vikten av att de kunde hantera subkutana insulinpennor och mäta sitt barns blodsocker genom kapillära stick men för att kunna se ljusare på framtiden hade föräldrarna behövt få veta vilka alternativ som fanns. Föräldrar som frågat efter information om framtida hjälpmedel såsom insulinpump och blodsockersensor uppgav att de under vårdtiden bemötts med motstånd av vårdpersonal, då de inte ansågs som aktuellt i det akuta skedet.

”Jag saknade teknisk information...alternativ till insulinsprutor. Vi pratade utifrån vårt läge hemma, liksom live i vardagen att vi har det här jättebekymret, vi kan inte se framåt hur det här ska bli bra med vårt barn...där mötte hon inte alls oss...”

-Informant 2

Förbättringspotential

En förälder poängterade att det hade varit önskvärt att kunna nå diabetesteamet på ett enklare sätt för att öka tillgängligheten och ett förslag som framkom var att teamet skulle kunna gå att nå via mail i stället för telefonsvarare. För att underlätta diabetesteamets arbete och familjens vardagssituation gavs förslag på en specialutformad websida innehållandes samlad aktuell

information från Akademiska barnsjukhuset, vilken nu ges på papper och inte alltid ansågs vara uppdaterad och relevant.

”Här måste man ringa till en telefonsvarare och be dom att ringa upp när du har en fråga, man kan inte maila. Det enda jag kan säga att jag saknade är möjligheten att gå in på en heltäckande websida, för bunten med papper har en förmåga att liksom...försvinna. Det hade ju varit jättebra om det fanns en hemsida som man står för härifrån...”

-Informant 4

DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar upplevde informationen given i samband med att deras barn insjuknade i diabetes mellitus. Studien fann att föräldrarnas upplevelse av given information var varierande och berodde på många olika omständigheter. Faktorer som påverkade upplevelsen var föräldrarnas förmåga att tillgodogöra sig informationen vilken kunde vara påverkad av känslreaktioner som stress och ångest. Hur och var informationen gavs och vid vilken tidpunkt under vårdtiden som föräldrarna fick informationen var andra faktorer som påverkade informationsupplevelsen. Föräldrarna upplevde att en tydlig planering över vårdtiden och en tidig delaktighet i sitt barns vård genererade i såväl ökad självständighet som kontroll över den nyuppkomna situationen. Vidare upplevde föräldrarna att barnets reaktioner påverkade deras förmåga att tillgodogöra sig informationen, varför det ansågs vara viktigt att inkludera barnet i vården och ge information utifrån barnets perspektiv.

Resultatdiskussion

Travelbees fyra grundläggande begrepp är människa, miljö, hälsa och omvårdnad (Travelbee, 1996). I föreliggande studie skulle begreppet människa kunna innebära barnets och föräldrarnas sätt att hantera sjukdomen, medan begreppet miljö baseras på barnets ålder samt familjens unika situation och bakgrund. Begreppet hälsa skulle enligt författarna innebära familjens förutsättningar och behov för att klara av den framtida vardagen i den nyuppkomna situationen. För att begreppet omvårdnad ska bli tillgodosett är vårdpersonalens förmåga att bemöta, kommunicera och informera barnet och dess föräldrar av stor betydelse. På så sätt anser författarna till föreliggande studie att ovanstående begrepp, vilka utgör grunden för Travelbees omvårdnadsteori, genomsyrar hela studiens resultat.

I studiens resultat framkom att upplevelsen av den givna informationen påverkades av vilka särskilda behov de enskilda föräldrarna hade. Alla föräldrar hamnade vid deras barns sjukdomsdebut i någon form av kris som genererade i känslor som stress, ångest, och rädsla för den nyuppkomna situationen. Detta resultat överensstämmer med en studie av Ireys och medarbetare (2001) samt Herbert och medarbetare (2015) som belyser förekomsten av krisreaktion hos föräldrar vars barn drabbas av en kronisk sjukdom. Ayala och Murphy (2011) beskriver att föräldrar till barn som drabbas av en kronisk sjukdom är extra sårbara i det akuta skedet och då kan ta till olika strategier för att hantera situationen. I föreliggande studie hanterade några föräldrar situationen genom att acceptera den kroniska diagnosen som någonting som de själva inte kunde påverka och var redan tidigt under vårdtiden mottagliga för den information som gavs. De föräldrar som i sin krisreaktion blev blockerade, inte kunde ta till sig sitt barns diagnos och saknade förmågan att tänka rationellt, var inte alls mottagliga för den information som gavs under den första tiden av sjukhusvistelsen. Föräldrarnas olika reaktioner skulle enligt Travelbees (1996) omvårdnadsteori kunna bero på att den enskilda individen är unik och har en förmåga att i situationer som vid upplevelse av lidande och smärta eller vid sjukdom, söka efter en mening och något konkret att förhålla sig till för att kunna hantera situationen. Vidare menar Travelbee (1996) att människors tidigare erfarenheter kan ha betydelse för hur situationer upplevs. I enighet med Rankin och medarbetare (2016) önskar föräldrarna i föreliggande studie en övergripande medicinsk information i det akuta skedet som innefattar en rak och tydlig medicinsk diagnos samt information om sjukdomens orsak och innebörd.

Föräldrarna i studien uppgav att den första medicinska informationen varit bristfällig och i vissa fall obefintlig. Travelbee (1996) menar att kommunikation är det viktigaste redskapet inom omvårdnad. Författarna till föreliggande studie kan i enighet med föräldrarna tänka att kommunikationen i det första skedet varit bristfällig och kan förbättras, men tror också att föräldrarnas krisreaktion skulle kunna påverka deras förmåga att ta in den information som ges. Det framkom att föräldrarna före deras barns insjuknade mestadels hade kunskaper om den diabetisform som drabbar vuxna och som i samhället ofta förknippas med ohälsosamma levnadsvanor. Enligt en studie av Lowes och medarbetare (2005) är en vanlig reaktion att föräldrarna initialt lägger skulden på sig själva och vad det kunde gjorts annorlunda för att förhindra sjukdomens uppkomst. Genom en rak och tydlig diagnos och tidig information om vilka olika diabetisformer som finns, anser författarna till föreliggande studie att risken att

föräldrarna skuldbelägger sig själva och att de kunnat förhindra sjukdomens uppkomst minimeras. Vidare visar föreliggande studies resultat att föräldrarna önskar att den första medicinska informationen är av mer övergripande karaktär och att man senare under vårdtiden får en mer ingående medicinsk redogörelse över sjukdomen; insulinets funktion i kroppen, kostrådgivning och vikten av fysisk aktivitet. Det framkom att studiens deltagare kunde uppleva en frustration och förvirring när de i takt med att de fick ökad kunskap upplevde att vårdpersonalen inte följde de rekommendationer som föräldrarna blivit tilldelade. Författarna tror att diabetesteamet med sin specialistkompetens har den senaste uppdaterade kunskapen gällande sjukdomen och att ett ökat samarbete och utbyte av kunskap mellan diabetesteamet och akutpediatriken kan vara av värde, för att vårdnivån ska upprätthållas och informationen ska vara likvärdig.

Föräldrarna i föreliggande studie hade alla erfarenhet av att tidigt under vårdtiden blivit delaktiga i sitt barns vård. Flera uttryckte att vårdpersonalen uppmuntrade föräldrarna till att utföra procedurer såsom att mäta sitt barns blodsocker och ge subkutana insulininjektioner redan under vårdtidens första dagar. Det framkom att denna tidiga delaktighet till en början hade varit skrämmande och obehagliga för flertalet av studiens deltagare, vilket stämmer överens med en studie av Perez och medarbetare (2018), som belyser att rädsla för det okända är vanligt förekommande hos föräldrar vars barn drabbas av en kronisk sjukdom. I föreliggande studie upplevde flera föräldrar att detta med tiden var något som genererat i en ökad självständighet och kontroll och var något som föräldrarna i efterhand var tacksamma för. Vidare hade flera föräldrar sökt efter egen information på internet under vårdtiden, vilket var något som vårdpersonal avrått dem från att göra då de inte ansåg att den informationen var tillförlitlig. Författarna till föreliggande studie anser att detta inte överensstämmer med samhällets utveckling och tycker att fokus istället borde läggas på att hänvisa till tillförlitliga hemsidor.

Då föreliggande studie syftade till att undersöka föräldrarnas upplevelse av informationen var inte tanken från början att belysa barnets behov i den nyuppkomna situationen. Dock framkom det tydligt för studiens författare tidigt under intervjuprocessen att föräldrarnas upplevelse av att kunna tillgodogöra sig informationen, till stor del var beroende av hur deras barn blev bemötta. Det framkom att det var av yttersta vikt att barnen tidigt under vårdtiden fick bekanta sig med de praktiska momenten genom att vårdpersonal använde förberedelsematerial och att barnanpassad information underlättade för såväl barnet som föräldrarna och eventuella syskon

att hantera situationen. I en studie av Wennick och Hallström (2006) framkommer det att vården av det kroniskt sjuka barnet utgör en lång inlärningsprocess där hela familjen ska inkluderas. Travelbee (1996) menar att familjen utgör en central roll för hur hälsa uppnås och hur familjens individer hanterar situationen. Författarna i föreliggande studie anser att om dessa familjer ska få de stöd som de behöver, bör mer resurser tillföras till barnsjukvården för att personal ska få tid och möjlighet att utföra arbetet utifrån en familjecentrerad vård med barnet i centrum.

Föreliggande studie visar att informationsflödet under vårdtiden varit stort och att det hade underlättat för föräldrarna att informationen gavs i både muntlig, skriftlig och praktisk form, då informationsformerna kompletterade varandra. Den skriftliga formen upplevdes ibland som ostrukturerad och svår att få en överblick över. Den muntliga informationen var en trygghet för föräldrarna då den upprepades under vårdtiden och de därför inte behövde ta till sig allt på en gång. Den praktiska informationen upplevdes som positiv och bidrog till trygghet då den avdramatiserade de praktiska momenten och underlättade för föräldrarna när de senare började utföra kapillära blodsockerkontroller och ge subkutana insulininjektioner till sitt barn. Det framkom att de föräldrar som inte givits möjligt till att öva praktiska moment hade en negativ upplevelse av första gången de skulle utföra proceduren på sitt barn. Schmidt och medarbetare (2012) belyser vikten av att informationen anpassas utifrån varje familjs unika situation och att den bör vara i varierande form där muntlig och skriftlig information alltid bör kompletteras med en praktisk variant. Samma studie poängterar också vikten av att informationen bör repeteras under vårdtiden för att familjen ska känna trygghet. Författarna till föreliggande studie tror att den praktiska informationen kan vara den informationsform som prioriteras bort av vårdpersonal orsakat av exempelvis tidsbrist vilket inte är optimalt, då studien tydligt visar vikten av att alla informationsformer används.

I enighet med en studie av Boogerd och medarbetare (2015) anser föräldrarna i föreliggande studie att diabetesteamet var den huvudsakliga källan till information. Diabetesteamet ansågs som kompetenta och tydliga och det underlättade för föräldrarna om de fått träffa teamet tidigt under vårdtiden. Faktorer som personalbrist, hög arbetsbelastning och osäkerhet hos vårdpersonal inom akutpediatriken bidrog ytterligare till att föräldrarna väntade på diabetesteamet för att få en trovärdig information i lugn och ro. Författarna tänker att bidragande faktorer till varför föräldrarna upplevde denna situation som det beskrivs ovan är att det skulle kunna råda personalbrist vilket gör att interna utbildningar kan vara svåra att få till och att kompetensen hos personalen således riskerar att inte upprätthållas. Vidare tror

författarna att denna kroniskt sjuka patientgrupp lätt prioriteras bort då den vårdas på samma avdelning som barn som kräver mer akut sjukvård. Den erfarna personalen kanske därför tenderar att ansvara över de patienter som behöver mer avancerad sjukvård, varför personal med mindre erfarenhet ofta får ansvaret över barn vars familjer bedriver delar av vården självständigt, vilket författarna anser är beklagligt.

Föräldrarna uppgav att de fått ett fint stöd, blivit lyssnade på och fått uppmuntran under hela vårdtiden, men att de vid tillfällen där behovet av stöd varit extra stort inte blivit uppmärksammade. Perez och medarbetare (2018) belyser att informationsbehovet är individuellt där såväl ett stort som litet informationsflöde kan påverka olika föräldrar negativt. Travelbee (1996) menar att vikten av att man som vårdpersonal identifierar enskilda personers individuella behov är en förutsättning för att en god vård ska kunna upprätthållas. Författarna till föreliggande studie tror att det kan vara en stor och tidskrävande utmaning för vårdpersonal att se den enskilda förälderns individuella behov och upptäcka när behovet av information och stöd är särskilt stort.

Metoddiskussion

En kvalitativ metod användes vilket ansågs vara lämpligt då studiens syfte var att beskriva föräldrarnas upplevelser (Henricson & Billhult, 2012). För att ett så objektvt förhållningssätt som möjligt skulle kunna uppnås och då studiens båda författare är verksamma inom akutpediatrik på Akademiska barnsjukhuset och således har en viss förförståelse i det valda ämnet, valdes en induktiv design vilket enligt Fridlund (2012) lämpar sig väl vid tolkning av människors berättelser. Vid rekrytering användes ett lämplighetsurval i nära samarbete med diabetesmottagningen på Akademiska barnsjukhuset. En svaghet med urvalsmetoden var att studiens exklusion utfördes utifrån en diabetessköterskas egna uppfattningar om vilka familjer som inte ansågs vara lämpliga att delta. Detta anser författarna skulle kunna påverka resultatet till diabetesmottagningens fördel och att viktiga synpunkter gällande studiens syfte inte kom fram.

Åtta familjer deltog i studien, sex mammor, en pappa samt en intervju där både mamma och barn deltog. Deltagarnas barn var fyra flickor och fyra pojkar i åldrarna två till tolv år och bortfallet blev en person som med kort varsel valde att inte medverka. De resterande tretton familjer som inte inkluderades i studien fick ett brev, då telefonsamtalet egentligen skulle ägt rum, om att intresset var stort och att de i nuläget inte var aktuella för studien. Författarna anser

att det var positivt med en spridning i ålder och kön hos deltagarnas barn då olika perspektiv på situationen kunde frambringas vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) styrker såväl studiens trovärdighet som överförbarhet. Författarna till föreliggande studie tycker att en svaghet med urvalet var att könsfördelningen mellan deltagarna var ojämnt fördelat vilket i sin tur kan ge studien en minskad tillförlitlighet. Vidare anser författarna att det informationsbrev som skickades till de föräldrar som inte inkluderades i studien kanske inte var nödvändigt och kan ha utgjort en besvikelse för föräldrarna, då de kanske sett fram emot att medverka och vilja bidra med sina erfarenheter.

Datainsamlingen utfördes genom semistrukturerade intervjuer och baserades på en utarbetad intervjuguide bestående av en huvudfråga, flera teman samt nyckelord. En intervjuguide underlättade för författarna för att få fram det mest betydande resultatet inom den tiden som var avsatt för intervjun (Danielson, 2012a). Författarna anser att föräldrarna med hjälp av intervjuguiden fick möjlighet att få prata fritt om sina upplevelser och att intervjuerna byggde på ett samspel mellan författarna och deltagarna.

För att säkerställa studiens etiska styrkor och att deltagarnas autonomi och integritet inte skulle hotas vidtogs åtgärder grundade på etiska principer (Kjellström, 2012). Inför studiens start erhöles ett tillstånd från verksamhetschefen på Akademiska barnsjukhuset. Andra åtgärder som vidtogs var att urvalet av deltagare utfördes i samarbete med diabetesteamet där de familjer som var speciellt sårbara eller socialt utsatta kunde exkluderas. Studiens deltagare fick såväl muntlig som skriftlig information där det framgick att medverkan var frivillig och inte skulle påverka barnets vård. Vidare tydliggjordes att deltagarna i studien kunde avbryta sin medverkan under projektets gång utan att behöva ange orsak.

En kvalitativ innehållsanalys användes vid analys av data och genomfördes enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning. Resultatet sammanställdes i syfte att redovisa innehållet i analysen och hur kategorierna samt ett övergripande tema framkom. För att styrka studiens trovärdighet presenterades citat från de olika intervjuerna utifrån de meningsbärande enheterna och visade då att analysen baserades på hela resultatet. För att underlätta för studiens läsare att förstå sammanhanget och de olika kategoriernas innebörd redovisades resultatet i en tabell (Kristensson, 2017). För att stärka *tillförlitligheten* analyserade författarna materialet tillsammans då detta minimerade risken för att en enskild persons egna värderingar skulle påverka resultatet. Studiens deltagare hade barn som var av olika kön och hade insjuknat i olika

åldrar vilket även det ansågs vara en styrka gällande tillförlitlighet (Kristensson, 2017). Under analysprocessen pågick en ständig dialog mellan författarna vilket stärker tillförlitligheten (Graneheim & Lundman, 2004). Det är studiens läsare som avgör om studien är *överförbar* och således kan användas i andra sammanhang och grupper. Genom att författarna grundligt presenterade studiens deltagare samt analysprocess kan överförbarheten stärkas (Kristensson, 2017). Studiens *giltighet* stärktes genom att en tidsplan för insamling av material redovisades och att en intervjuguide användes (Kristensson, 2017).

Slutsats

Föräldrarnas upplevelse av den givna informationen var varierande och berodde på olika faktorer som mottaglighet, krisreaktion, informationens plats och tidpunkt och vem som gav informationen. Samtliga föräldrar upplevde att en tydlig planering över vårdtiden och en tidig delaktighet i sitt barns vård genererade i ökad självständighet och kontroll över den nyuppkomna situationen. Vidare framkom att barnets reaktioner påverkade föräldrarnas förmåga att tillgodogöra sig information varför det ansågs vara viktigt att inkludera barnet i vården och ge information med barnet i centrum. Föräldrarna hade tydliga förslag kring hur upplevelsen av informationen på olika sätt kan förbättras och vilka behov som behöver bli tillgodosedda under den första tiden med den kroniska sjukdomen. Vidare forskning i ämnet kan bidra till ökad kunskap hos vårdpersonal vilket i framtiden kan förbättra föräldrars upplevelse av den givna informationen.

REFERENSER

Albinsson, E., Åman, J. & Hanås, R. (2012). Diabetes mellitus. I C. Moëll & J. Gustafsson (Red.), *Pedatrik* (s. 288-301). Stockholm: Liber.

Ayala, JM. & Murphy, K. (2011). Parental response to a diagnosis of diabetes: how nurses can help. *Journal och pediatric nursing*, 26(1), 101-103. doi: 10.1016/j.pedn.2010.10.010

Azar, R. & Solomon, CR. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing*, 16(6), 418-428. doi: 10.1053/jpdn.2001.27878

Bischofberger, E. (2004). Synen på barnet ur ett etiskt perspektiv. I E. Bischofberger, G. Dahlquist, M. Edwinsson Månsson, B. Tingberg & BM. Ygge. (Red.), *Barnet i vården* (s. 68-83). Stockholm: Liber.

Boman, A., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R. & Borup, I. (2013). Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience. *Health & social care in the community*, 21(3), 263-270. doi: 10.1111/hsc.12013

Boman, Å. (2018). Learning by supporting others -experienced parents' development process when supporting other parents with a child with Type 1 diabetes. *Journal of clinical nursing*, 27(5-6), 1171-1178. doi: 10.1111/jocn.14235

Boogerd, EA., Maas-van Schaaijk, NM., Noordam, C., Marks, HJ. & Verhaak, CM. (2015). Parents' experiences needs, and preferences in pediatric diabetes care: suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study. *Journal of specialists in pediatric nursing*, 20(3), 218-229. doi: 10.1111/jspn.12118

Broberg, M. (2015). Bemötande och informationsbehov. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 107-111). Stockholm: Liber.

CODEX – regler och riktlinjer för forskning (2018). *Informerat samtycke*. Uppsala: Centrum för forsknings- & bioetik. Hämtad den 28 mars 2018 från: <http://www.codex.vr.se/manniska2.shtml>

Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-176). Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-344). Lund: Studentlitteratur.

Fridlund, B. (2012). Kritisk incidentteknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 177-191). Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, UH. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Grosse, J., Hornstein, H., Manuwald, U., Kugler, J., Glauche, I. & Rothe, U. (2018). Incidence of diabetic ketoacidosis of new-onset type 1 diabetes in children and adolescents in different countries correlates with human development index (HDI): an updated systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *Hormone and metabolic research*, 50(3), 209-222. doi: 10.1055/s-0044-102090

Hamilton, H., Knudsen, G., Vaina, CL., Smith, M. & Paul, SP. (2017). Children and young people with diabetes: recognition and management. *British journal of nursing*, 26(6), 340-347. doi: 10.12968/bjon.2017.26.6.340

Hawthorne, K., Bennert, K., Lowes, L., Channon, S., Robling, M. & Gregory, JW. (2011). The experiences of children and their parents in paediatric diabetes service should inform the development of communication skills for healthcare staff (the DEPICTED Study). *Diabetic medicine*, 28(9), 1103-1108. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03292.x

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-138). Lund: Studentlitteratur.

Herbert, L.J., Monaghan, M., Cogen, F. & Streisand, R. (2015). The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral sleep medicine*, 13(4), 308-323. doi: 10.1080/15402002.2014.898303

Ireys, H.T., Chernoff, R., DeVet, K.A. & Kim, Y. (2001). Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 155(7), 771-777. doi: 10.1001/archpedi.155.7.771

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.69-94). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2017). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Falun: ScandBook AB.

Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J. & Rankin, D. (2015). Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative study of parents' experiences and views. *BMC Pediatrics*, 15(1), 67-75. doi: 10.1186/s12887-015-0388-6

Lowes, L., Gregory, J.W. & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of advanced nursing*, 50(3), 253-261. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x

Lowes, L., Lyne, P. & Gregory, J.W. (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic medicine*, 21(6), 531-538. doi: 10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). London: SAGE.

Perez, L., Romo, LK. & Bell, T. (2018). Communicatively exploring uncertainty management of parents of children with type 1 diabetes. *Health communication*, 1-9. doi: 10.1080/10410236.2018.1446249 [Epub ahead of print]

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, KD. & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(3), 580-591. doi: 10.1111/hex.12244

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, KD., Stephen, J.... & Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(8), 591-598. doi: 10.1111/pedi.12124

Riksförbundet för barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning - för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad den 4 juni 2018 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf

Schmidt, CA., Bernaix, LW., Chiappetta, M., Carroll, E. & Beland, A. (2012). In-hospital survival skills training for type 1 diabetes: perceptions of children and parents. *MCN, The american journal of maternal child nursing*, 37(2), 88-94. doi: 10.1097/NMC.0b013e318244febc

Smaldone, A. & Ritholtz, MD. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal pediatric health care*, 25(2), 87-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003

Socialstyrelsen. (2014). *Vägledning för barnhälsovården*. Falun: Socialstyrelsen. Hämtad den 4 juni 2018 från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19403/2014-4-5.pdf>

Sullivan-Bolyai, S. & Lee, MM. (2011). Parent mentor perspectives on providing social support to empower parents. *The diabetes educator*, 37(1), 35-43. doi: 10.1177/0145721710392248

Svenska sjuksköterskeföreningen. (2014). *ICN's etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad den 28 mars 2018 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Tiberg, I. (2015). Barn med typ 1-diabetes. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 294-301). Stockholm: Liber.

Travelbee, J. (1996). *Interpersonal aspects of nursing*. Oslo: Pensumtjeneste.

Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus an ongoing learning process. *Journal of family nursing*, 12(4), 368-389. doi: 10.1177/1074840706296724

Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of pediatric nursing*, 24(3), 222-230. doi: 10.1016/j.pedn.2008.02.028

Ziegler, R. & Neu, A. (2018). Diabetes in childhood and adolescence. *Deutsches ärzteblatt international*, 115(9), 146-156. doi: 10.3238/arztebl.2018.0146

Xin, Y., Yang, M., Chen, XJ., Tong, YJ. & Zhang, LH. (2010). Clinical features at the onset of childhood type 1 diabetes mellitus in Shenyang, China. *Journal of paediatrics and child health*, 46(4), 171-175. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01657.x

BILAGA 1

INTERVJUGUIDE

Syftet med intervjuerna

Syftet med föreliggande studie är att undersöka hur föräldrar upplever given information då deras barn insjuknar i diabetes.

Inledande fråga

”Hur upplevde du vårdpersonalens information när ditt barn insjuknade i diabetes mellitus?”

Nyckelord:

- Behov
- Tidpunkt
- Stöd
- Känslor/Krisreaktion
- Mottaglighet
- Svårigheter
- Plats
- Förmåga till självständighet

Teman viktiga att få med:

Vilken typ av information fick du?

Hur förmedlades informationen?

Saknade du någon information under vårdtillfället?

Fanns det tillfällen där du behövde särskilt stöd och i så fall vad för stöd?

Var du nöjd med informationen som gavs?

BILAGA 2

Förfrågan om deltagande i studie om föräldrars upplevelse av given information då ditt barn insjuknade i diabetes mellitus

Till Dig/Er som är förälder till ett barn som under 2017 insjuknat i diabetes mellitus och som vårdats på Akademiska barnsjukhuset, avdelning 95E, Uppsala.

Du/Ni tillfrågas om du/ni vill delta i en studie om föräldrars upplevelse av given information då ert barn insjuknade i diabetes mellitus.

Antalet barn som insjuknar i diabetes mellitus har ökat under de senaste åren och Sverige är ett av de länder där flest barn drabbas. Sjukdomen kräver sjukhusvård under det akuta skedet, där medicinska åtgärder som exempelvis en gedigen provtagning utförs samt insulinbehandling påbörjas. Utöver de medicinska åtgärderna är familjen kring det sjuka barnet i behov av information, kunskap och utbildning för att kunna hantera den kroniska sjukdomen i det vardagliga livet. Studien syftar till att undersöka hur du/ni som föräldrar upplevde den givna informationen då ert barn insjuknade i diabetes mellitus.

Vad innebär studien för dig/er?

Om en månad kommer du/ni att bli uppringda av oss då du/ni muntligt blir tillfrågad om att delta i studien. Om du/ni väljer att delta avtalar vi en tid och plats för intervjun. Intervjun tar cirka en timme. Materialet kommer att förvaras inlåst och behandlas konfidentiellt och intervjuerna kommer att avidentifieras. Studiens resultat kommer att presenteras i en magisteruppsats vid Uppsala universitet och delges vårdpersonal som arbetar med diabetesvård vid Akademiska barnsjukhuset.

Vill du/ni delta?

Om du/ni vill medverka i studien fyller ni i samtyckesblanketten som finns i detta brev och medtar den till intervjutillfället. Kontakta oss gärna vid eventuella frågor på nedanstående kontaktuppgifter.

Specialistsjuksköterskestudent:

Erika Mård
Sjuksköterska vid Akademiska
barnsjukhuset
Erika.Mard.9002@student.uu.se

Specialistsjuksköterskestudent:

Julia Almstedt
Sjuksköterska vid Akademiska
barnsjukhuset
Julia.Almstedt.3220@student.uu.se

Handledare:

Ylva Thernström Blomqvist
dr med vetenskap, Barnsjuksköterska
ylva.thernstrom.blomqvist@akademiska.se

BILAGA 3

Samtyckesblankett

Vi/Jag ger härmed mitt samtycke till att delta i studien. Min/Vår medverkan är frivillig och kan avbrytas under studiens gång om vi/jag så önskar utan att mitt barns vård påverkas.

Barnets namn:

Namnteckning:

Namnförtydligande:

Ort/Datum:

Namnteckning:

Namnförtydligande:

Ort/Datum:

BILAGA 4

Förfrågan om deltagande i studie om föräldrars upplevelse av given information då ditt barn insjuknade i diabetes mellitus

Till Dig/Er som är förälder till ett barn som under 2017 insjuknat i diabetes mellitus och som vårdats på Akademiska barnsjukhuset, avdelning 95E, Uppsala.

För en månad sedan tillfrågades du/ni om deltagande i en studie kring föräldrars upplevelse av given information då ert barn insjuknade i diabetes mellitus.

För att studien ska få ett så brett resultat som möjligt har deltagare i olika åldrar valts ut. Intresset för deltagandet i studien har varit stort vilket är glädjande. Tyvärr innebär detta att du/ni inte är aktuella för studien i nuläget.

Om plötsligt avhopp sker bland de utvalda deltagarna önskar vi få ta kontakt med dig/er igen.

Specialistsjuksköterskestudent:

Erika Mård
Sjuksköterska vid Akademiska
barnsjukhuset
Erika.Mard.9002@student.uu.se

Specialistsjuksköterskestudent:

Julia Almstedt
Sjuksköterska vid Akademiska
barnsjukhuset
Julia.Almstedt.3220@student.uu.se

Handledare:

Ylva Thernström Blomqvist
dr med vetenskap, Barnsjuksköterska
ylva.thernstrom.blomqvist@akademiska.se