

”Att få känna sig normal”

– en kvalitativ studie om hur insulinpumpen påverkar vardagen hos barn med diabetes

Emma Nylund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Emma Nylund
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Anita Ståhl-Levón & Anita Wikberg

Titel: "Att få känna sig normal"
– en kvalitativ studie om hur insulinpumpen påverkar vardagen hos barn med diabetes

Datum 1.6.2017

Sidantal 35

Bilagor 4

Abstrakt

Diabetes är en kronisk sjukdom som påverkar blodsockernivån i kroppen. Vid typ 1-diabetes behöver personen insulin och tillförseln av insulin kan ske på olika vis t.ex. med insulinpump. Syftet med examensarbetet är att ur föräldrarnas synvinkel beskriva erfarenheter av då barn med diabetes typ 1 använder insulinpump. Frågeställningarna söker svar på hur insulinpumpen påverkar vardagslivet och livskvaliteten samt hur introduktionen till insulinpumpen upplevdes.

I studien har kvalitativ metod använts och data har samlats in genom kvalitativa frågeformulär. Informanterna i studien är föräldrar till barn i åldern 5–10 år. Erfarenheter har samlats in från 5 föräldrar. Dorothea Orems teori om egenvård och Katie Erikssons ontologiska hälsomodell har valts som teoretiska utgångspunkter. Analysen har skett genom kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet är uppdelat i fyra huvudkategorier med underliggande kategorier. I resultatet framkom att diabetes är en sjukdom som kräver sina rutiner, men insulinpumpen kan underlätta vid rutinerna. Informanterna upplevde även en ökad möjlighet att reglera sjukdomen vid användning av insulinpump och att barnen inte längre hade samma begränsningar som tidigare. De föräldrar till barnen som använde insulinpump i kombination med glukossensor beskrev det som en uppskattad metod.

Språk: svenska

Nyckelord: diabetes, insulinpump, föräldrar, barn,

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Emma Nylund
Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa
Ohjaaja(t): Anita Ståhl-Levón & Anita Wikberg

Nimike: "Saada tuntee itsensä normaaliksi"
– laadullinen tutkimus insuliinipumpun vaikutuksista jokapäiväiseen elämään, lapsilla joilla on diabetes

Päivämäärä 1.6.2017 Sivumäärä 35 Liitteet 4

Tiivistelmä

Diabetes on krooninen sairaus, mikä vaikuttaa kehon verengluukoosipitoisuuteen. Henkilöllä, jolla on tyyppi 1 diabetesta, tarvitsee insuliinia ja tämän saanti voi edistyä esimerkiksi insuliinipumpun avulla. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata lasten, jolla on tyyppi 1 diabetes, insuliinipumpun käyttöä heidän vanhempien näkökulmasta. Tutkimuskysymykset etsivät vastauksia siihen, miten insuliinipumppu vaikuttaa sekä jokapäiväistä elämää, että elämän laatuun ja myöskin miten insuliinipumpun käyttöön-otto koettiin.

Tutkinta on tehty laadullisella menetelmällä ja tiedot ovat koottu laadullisten kyselylomakkeiden avulla. Informantit tutkinnassa ovat olleet 5-10 vuotiaiden lasten vanhemmat. Viiden vanhempien kokemuksia on koottu tutkinnassa. Dorothea Oremin itsehoitoteoria ja Katie Erikssonin ontologian terveismalli ovat toimineet teoreettisina lähtökohtina. Analyysi on tehty laadullisella sisällön-analyysillä.

Tulos on jaettu neljään pääkategoriaan, alakategorioineen. Tuloksesta tuli selvä, että diabetes on sairaus, mikä vaatii rutiininsa mutta insuliinipumppu voi helpottaa rutiineissa. Informantit kokivat, että heidän lapsensa eivät olleet enää niin rajoitettuja, vaan pumpun avulla he saivat mahdollisuuden hallita sairautta. Vanhemmat, joiden lapset käyttivät glukoosi sensoria yhdessä insuliinipumpun kanssa, pitivät sitä arvostettuna menetelmänä.

Kieli: ruotsi Avainsanat: diabetes, insuliinipumppu, vanhemmat, lapset

BACHELOR'S THESIS

Author: Emma Nylund
Degree Programme: Nurse, Vasa
Supervisor(s): Anita Ståhl-Levón & Anita Wikberg

Title: "The ability to feel normal"
– a qualitative study about how the insulin pump affects the everyday life of children with diabetes

Date 1.6.2017 Number of pages 35 Appendices 4

Abstract

Diabetes is a chronic disease that affects the blood glucose level in the body. A person having type 1 diabetes needs insulin and the supply of insulin can be done in different ways e.g. with an insulin pump. The aim of the thesis is to describe experiences of parents of children with diabetes type 1 using insulin pump. The research questions search for answer on how the insulin pump affects the everyday life, the quality of life and how the introduction to the insulin pump was experienced.

Qualitative method has been used in the study and data has been collected through qualitative questionnaire. The informants of the study are parents to children aged 5–10 years. Experiences have been collected of five parents. Dorothea Orem's theory of selfcare and Katie Eriksson's ontological health model have been chosen as theoretical basis. The analysis has been done through qualitative content analysis.

The results were divided into four main categories with subcategories. In the result it emerged that diabetes is a disease that requires routines though the insulin pump can facilitate the routines. The informants experienced an increase of opportunities to regulate the disease when using insulin pump and the children don't have the same limitations anymore. Parents of children using insulin pump combined with glucose sensor described it as an appreciated method.

Language: Swedish Key words: diabetes, insulin pump, parents, children

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
2. Diabetes mellitus typ 1	2
2.1 Hypo- och hyperglykemi	3
2.2 Behandling.....	4
2.2.1 Insulinpump.....	5
2.2.2 Glukossensor	7
2.3 Vård av barnet och stöd till föräldrarna.....	8
2.3.1 Vård av barnet	9
2.3.2 Stöd till föräldrarna.....	10
2.3.3 Upplevelser av kronisk sjukdom hos barn.....	10
3. Teoretiska utgångspunkter.....	11
3.1 Egenvårdsteori.....	12
3.2 Ontologiska hälsomodellen	13
4. Syfte och frågeställning.....	15
5. Metod	15
5.1 Val av informanter.....	15
5.2 Frågeformulär som insamlingsmetod.....	16
5.2.1 Utformning av frågeformulär	17
5.2.2 Utformning av följbrev	17
5.3 Kvalitativ innehållsanalys	18
5.4 Etiska principer.....	19
6. Resultat.....	20
6.1. Föräldrarnas upplevelser vid användning av insulinpump	20
6.2. Insulinpumpens inverkan på vardagen	21
6.3. Insulinpumpens inverkan på livet och sjukdomen	23
6.4. Insulinpumpstart och utmaningar i användningen.....	25
7. Spegling mot bakgrund och vårdteori	27
8. Diskussion	30
8.1 Metoddiskussion.....	30
8.2 Resultatdiskussion	31
Källförteckning.....	33

Bilageförteckning

Bilaga 1	Artikeltabell
Bilaga 2	Artikelsökning
Bilaga 3	Följebrev och frågeformulär
Bilaga 4	Resultattabell

1. Inledning

”Olika falla ödets lotter” är ett svenskt ordspråk som beskriver livet bra. Plötsligt ställs människan inför en utmaning hon inte kunnat ana. Att man själv eller någon i ens närhet diagnostiseras med en sjukdom kan förändra tankesätt, vardag och värderingar. Att som förälder uppleva att ens barn drabbas av en sjukdom är något man helst avstår från, men som man ändå är tvungen att kämpa för.

I Finland är diabetes en vanligt förekommande sjukdom och benämns därför som en av våra folksjukdomar. I vårt land har ca 350 000 personer diabetes och av dessa har ca 50 000 diabetes typ 1. Diabetes förekommer i alla åldersgrupper, men ingen annanstans i världen är barndiabetes så vanligt förekommande som i vårt land. Typ 1-diabetes kan även kallas juvenil diabetes eller ungdomsdiabetes. (Diabetesförbundet i Finland, u.å.)

Enligt Folkpensionsanstalten (FPA) var antalet barn (5–9 år) med diabetes år 2015 till antalet 1258 i Finland. Antalet barn 0–15 år med diabetes som vårdades inom Vasa sjukvårdsdistrikt år 2015 var 104 stycken (Sotkanet). Av de barn som vårdas vid Vasa Centralsjukhus använder 55 % insulinpump (personlig kommunikation med diabetesskötare, 26.10.2016).

Insjuknandet i diabetes påverkar vardagen för familjen. Beroende på vilken ålder barnet är i påverkar det acceptansen och relationen till sjukdomen. Diabetes medför kontroll av blodsocker, måltidsplanering och insulinbehandling. I början kan sjukdomen verka skrämmande och kräva mycket ny kunskap att lära hos de drabbade. Men liksom ödets lotter faller olika, kan sjukdomen te sig olika hos varje människa och under tiden lär man sig känna sin sjukdom och hur man ska förhålla sig till den.

Respondenten har valt att göra en studie om barn med diabetes typ 1. Barnen i studien behandlas med insulinpump. Syftet med studien är att ur föräldrars perspektiv beskriva erfarenheter av då barn med diabetes typ 1 använder insulinpump. Respondenten har valt diabetes eftersom det är en intressant och komplex sjukdom som sjukskötare ofta kommer i kontakt med i sitt arbete. Diabetes förekommer också inom respondentens familj och bekantskapskrets. Barn med insulinpump valdes eftersom det intresserar att få reda på hur användningen av insulinpump påverkar vardagen med diabetes i en familj. Barnen är 5–10 år och det är föräldrarna till barnet som har svarat på ett frågeformulär.

2. Diabetes mellitus typ 1

Diabetes är en sjukdom som förekommit under lång tid. I Egypten har det hittats spår av målningar från år 1550 f.Kr. som framställde diabetessymtom, då troligen typ 2 diabetes. Typ 1-diabetes har förekommit under de senaste två århundradena. År 1922 gavs första gången insulin till en pojke i Kanada. Därefter följer år av forskning och med dagens behandling försöker man efterlikna den normala bukspottkörtelfunktionen. Namnet diabetes härstammar från grekiska och betyder genompasserande, som syftar till den ökade urinmängden som uppkommer vid hög blodsockernivå. Mellitus är latin och betyder honungssöt och relaterar till att urinen hos en person med diabetes är söt till smaken. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha, Sane, 2011, s. 37; Hanås, 2014, s. 20–21; Diabetesförbundet, 2016).

Diabetes är en kronisk, allvarlig sjukdom som kännetecknas av förhöjda blodsockervärden och otillräcklig insulinproduktion (WHO, 2016). Glukos (socker) behövs för kroppsfunktionen och fås via födan. När vi äter överförs glukos ur födan till blodet. För att cellerna i kroppen ska kunna uppta glukos ur blodet behövs insulin. Insulin är ett hormon som produceras i betacellerna i bukspottkörteln. Hos personer med diabetes typ 1 är bristen på insulin oftast absolut, dvs. inget insulin produceras längre. Detta beror på att de insulinbildande cellerna i bukspottkörteln är förstörda. Insulinbehandling är därför nödvändigt. (Ericson & Ericson, 2012, s. 545–547; Skafjeld & Graue, 2013, s. 23).

Symtom på typ 1-diabetes är ökade urinmängder, trötthet, törst, viktnedgång och suddig syn. Diagnostisering av diabetes kan ske genom kontroll av blodglukoshalten. Detta sker genom analys av blodplasma från t.ex. en kapillär i fingret. Provet kan tas efter fasta eller som slumpmässig mätning efter födointag. Om ett fastevärde är över 7,0 mmol/l eller om blodglukosvärdet 2 timmar efter måltid är över 11 mmol/l kan diabetes misstänkas. Denna typ av diagnostisering bör inte ske om personen har annan akut sjukdom eller nyligen blivit opererad. Eftersom sjukdomen ofta orsakas av en autoimmun process kan autoantikroppar hittas i blodet. Vid misstanke om diabetes hos ett barn är en tidig diagnos viktig, eftersom sjukdomsförloppet kan ske snabbt och dramatiskt. Ett urinprov som ger positivt svar för glukos i urinen är tillräckligt för att göra en vidare utredning. Därtill kontrolleras senare blodsockeranalys, syra- och saltbalans, anamnes och antikroppundersökning. (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östenson, 2007, s. 54, 58; Skafjeld & Graue, 2013, 24, 38–39; Käypä hoito, 2016).

Komplikationer

Vanligtvis uppkommer komplikationer orsakade av diabetes först efter många års sjukdom. Det är bl.a. höga blodsockervärden som kan orsaka komplikationer och med långvarig, hög blodsockernivå ökas risken för framtida komplikationer. De studier som gjorts angående komplikationer utgår ifrån tidigare behandlingsformer som då fanns tillgängliga. Tack vare nutida behandlingar har komplikationerna förhoppningsvis minskat. (Alvarsson et.al., 2007, s. 122–126; Hanås, 2014 s. 328–331)

Hos en person med diabetes finns en ökad risk för åderförkalkning i kroppens stora blodkärl. Åderförkalkning kan öka risken för att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar. Det behöver inte vara enbart en hög blodsockernivå som kan öka risken för åderförkalkning, utan även t.ex. högt blodtryck och högt kolesterol. Det är främst komplikationer kopplade till hjärt- och kärlsjukdomar som leder till att livslängden hos en person med diabetes kan förkortas. Kroppens små blodkärl kan bli skörare om höga blodsockernivåer förekommer under en längre tid. Skador i de små blodkärlen drabbar ofta t.ex. ögon, njurar och nerver (Hanås, 2014, s. 328–331).

2.1 Hypo- och hyperglykemi

Hypoglykemi innebär låg blodsockernivå. Symtom på hypoglykemi är hunger, oro, blekhet, darrningar, hjärtklappningar, huvudvärk och svettningar. En person med diabetes och personer i dennes omgivning bör känna igen symtomen på hypoglykemi så att blodsockret snabbt kan regleras. Ett riktigt lågt blodsocker kan leda till insulinkoma (medvetslöshet). Hypoglykemi är en indikator på hur stor insulindosen ska vara. **Hyperglykemi** innebär höga blodsockervärden. När sjukdomen diagnostiseras förekommer ofta hyperglykemi. Hyperglykemi kan också inträffa om man glömt att ta sitt insulin. Vanliga symtom är törst, illamående, kräkningar, stora urinmängder. (Alvarsson et.al., 2007, s. 63–64; Hanås, 2014, s. 33)

En ”hypohund” kan fungera som stöd i vardagen för en person med diabetes. Hypohund är en hund som är skolad till att känna förändringar i blodsockervärdena. Hunden kan lära sig att känna av både höga och låga blodsockervärden. Genom hundens välutvecklade luktsinne kan den känna blodsockrets förändringar genom personens hud och utandningsluft och markera

detta på inlärt sätt. Hunden kan ofta markera förrän personen själv känner symtom på blodsockerförändringen. (Hypokoira r.y., u.å.)

Om cellerna i kroppen inte får tillräckligt med glukos kan **ketoner** bildas. Ketonerna är nedbrytningsprodukter ur fett och fungerar som kroppens energi när glukos inte finns tillgängligt. Enligt Hanås (2014) kan ketoner delas in i ”svältsyror” och ”diabetessyror” utgående ifrån vid vilka tillfällen de bildas. När blodsockernivån är låg p.g.a. brist på glukos och mat bildas svältsyror t.ex. vid magsjuka. Svältsyror bildas lättare hos barn och uppnår högre nivåer än hos vuxna. Vid låg blodsockernivå p.g.a. hög insulindos bildas inga ketoner. Diabetessyror bildas vid höga blodsockervärden p.g.a. insulinbrist. Diabetessyror kan förekomma vid t.ex. ännu odiagnostiserad diabetes, uteblivna insulininjektioner eller för liten insulindos. Om höga blodsockervärden förekommer under en längre tid och insulinbrist föreligger kan ketoner bildas i levern. Om ketonerna når höga nivåer kan ketoacidosis uppkomma. Ketoacidosis innebär förgiftning förorsakad av ketoner och kan i sin tur leda till diabeteskoma (medvetslöshet). Symtom på att höga ketonnivåer förekommer i kroppen kan vara t.ex. hunger, illamående och kräkning. Ketonnivån i kroppen kan kontrolleras i blodet eller i urinen. (Hanås, 2014, s. 33, 35, 106–109).

2.2 Behandling

Som tidigare nämnts är insulinbehandling nödvändig vid diabetes typ 1. Insulinbehovet varierar hos varje person och även stora variationer hos den enskilda individen förekommer. Faktorer som kan påverka insulinbehovet är t.ex. infektion, feber, fysisk aktivitet och stress. Strategierna för behandling av diabetes är god blodsockerkontroll för att undvika hypo- och hyperglykemi, att undvika och fördröja komplikationer av sjukdomen, att möjliggöra en normal tillväxt samt att upprätthålla en god livskvalitet med möjlighet till social aktivitet. (Hanås, 2014, s. 16; Hedin & Löndahl, 2016, s. 41–42; Käypä hoito, 2016).

Den första tiden efter att man insjuknat i diabetes är inriktad på att stabilisera blodsockernivån genom att påbörja insulinbehandling, ge barnet och föräldrarna undervisning och att bekanta sig med sjukdomen. Efter en tid på sjukhus kan familjen i början få permission och senare få åka hem. Speciellt i början av sjukdomstiden är det viktigt att föräldrarna kan ringa till sjukhuset

när frågor uppkommer. Kontrolltillfällena vid sjukhuset sker till en början ganska ofta för att senare övergå till var tredje månad. (Hanås, 2014, s. 12–14).

På diabeteskontrollen tas HbA1c-värdet. HbA1c (glykosylerat hemoglobin) är ett blodprov man kan ta för att utreda den genomsnittliga blodsockernivån under de senaste 2–3 månaderna. I de röda blodkropparna är det hemoglobinet (Hb) som binder och transporterar syre. En röd blodkropp lever ca 120 dagar. Beroende på hur hög eller låg blodsockernivån är under de 120 dagarna, binds en viss mängd glukos till hemoglobinet. Behandlingsmålet för HbA1c hos barn är ett värde på $< 52\text{--}57$ mmol/mol ($< 7,0\text{--}7,5\%$). (Skafjeld & Graue, 2013, s. 42, 45; Hanås, 2014, s. 112–113)

Insulintyper

Det finns många olika insulinsorter med olika verkningsstid och -sätt. Snabbverkande och direktverkande insulin är insulintyper som har snabb effekt. Det nya direktverkande insulinet har snabbare effekt än det äldre snabbverkande insulinet. Direktverkande insulin används därför flitigt idag. Insulineffekten av dessa kortverkande insulin avtar efter 2–3 timmar. För att undvika att blodsockernivån stiger när insulineffekten av det kortverkande insulinet avtar kan man använda sig av basinsulin. Basinsulinet kan vara medellångverkande eller långverkande. Beroende på sort håller effekten av basinsulinet upp till 42 timmar. Genom basinsulinet ska en låg nivå av insulin ständigt finnas åtkomligt i kroppen t.ex. mellan måltider och under natten. Om personen med diabetes använder sig av insulininjektioner används oftast de ovan nämnda insulintyperna. Däremot i insulinpumpar används oftast enbart direktverkande insulin. Mer om insulinanvändningen i insulinpump kan läsas i nästa stycke. (Hanås, 2014, s. 78–79).

2.2.1 Insulinpump

Behandling med insulinpump kan benämnas kontinuerlig subkutan insulininfusion. Det finns flera olika märken av insulinpumpar, vilka har olika funktioner. Insulinpumpen består av en liten dosa, en plastslang och en kanyl. Slangen går in i subkutana vävnaden och förser kroppen med insulin. Slangen och kanylen rekommenderas att byta var tredje dag. I insulinpumpen

används endast direktverkande eller snabbverkande insulin. (Alvarsson et.al., 2007, s. 61; Hanås, 2014, s. 167).

Tanken med en insulinpump är att insulintillförseln ska likna kroppens egna. Detta betyder att tillförseln och behovet ska vara synkroniserade. Basaldos kallas den mängd insulin som pumpen kontinuerligt doserar under varje timme i dygnet. Basaldosen hjälper till att hålla blodsockernivån på en lagom nivå mellan måltiderna och under natten. Beroende på insulinpump kan basaldosen ställas in på olika sätt för att hålla blodsockernivån på en lämplig nivå under hela dygnet. Basaldosen kan behöva regleras vid t.ex. viktuppgång, sjukdom eller nya rutiner. Vid måltider kan en bolusdos (extrados) ges och detta fungerar då som måltidsinsulin. Dosen anpassas enligt vad och hur mycket man äter. Bolusdos kan även behövas vid hyperglykemi. Basaldosen utgör 40–50 % av den totala dygnsdosen insulin, och resten ges genom bolusdoser. (Alvarsson et.al., 2007, s. 61; Skafjeld & Graue, 2013, s. 56–57; Hanås, 2014, s. 170–172).

Användningen av insulinpump har blivit vanligare och pumparna mer utvecklade och säkra. Vid pumpanvändning krävs en mindre dos insulin. Vid påbörjad insulinpumpanvändning kan den totala insulindosen minskas med upp till 25 % hos en del. När personen börjar använda insulinpump behöver denne och närstående få noggrann undervisning i hur pumpen fungerar. Dessutom underlättar det om personen är motiverad att påbörja insulinpumpanvändningen. Indikationer på att börja använda insulinpump är t.ex. återkommande och omedvetna hypo-/hyperglykemier och ung ålder. (Wikblad, 2012, s. 294–300; Skafjeld & Graue, 2013, s. 56–57, 142–143; Hanås, 2014, s. 169).

Fördelar med insulinpump är t.ex. att höga blodsockervärden på morgon kan undvikas genom basaldosen som getts under natten, och det direkt- eller snabbverkande insulin som ges har en mer förutsägbar effekt än långverkande insulin. Med insulinpump är man inte lika beroende av strikta rutiner. Som nackdelar med insulinpump kan nämnas t.ex. att insulindepån i kroppen är liten och att man är känslig för uppehåll i insulintillförseln. Insulinpumpen finns ständigt med och man bör vara vaksam om den skulle börja krångla. Ifall insulintillförseln från pumpen av någon anledning upphör kan ketoacidosis uppkomma. För att undvika ketoacidosis måste blodsockret kontrolleras regelbundet under dagen. (Wikblad, 2012, s. 294–300; (Hanås, 2014, s. 169).

I tidigare studier framkommer att föräldrar till barn med diabetes kommit i kontakt med insulinpump via vårdpersonalen, bekanta eller internet. När föräldrarna sedan tog steget att

introducera insulinpumpen var det i hopp om bl.a. bättre glukoskontroll och -reglering, sänkt HbA1c och möjligheten till ett mer flexibelt liv. (Sullivan-Bolyai, Knafl, Tamborlane & Grey, 2004, s. 316–323; Lindholm Olinder, Kernell & Smide, 2007, s. 34–39; Wilson, 2008, s. 14–18).

I studier framkommer att det var viktigt att föräldrar, barnet och omgivningen lärde sig använda insulinpumpen. När insulinpumpen introducerades upplevde föräldrarna att de blev tvungna att lära sig nya saker både gällande behandlingsmetoden och också sjukdomen i sig. Under denna period blev barnet, beroende på ålder, mer involverad i sjukdomen än tidigare. Hos föräldrarna förekom en variation från 10 dagar till 2–3 månader innan man kände sig bekväm med användning av insulinpump. Känslan av trygghet infann sig hos vissa redan efter 6 veckor medan hos andra efter 9 månader. Efter en tids användning av insulinpump ansågs ofta insulinpumpen som ett bra hjälpmedel. Insulinpumpen bidrog till bättre kontroll över sjukdomen, minskad känsla av att vara annorlunda och möjlighet till mer spontanitet. (Sullivan-Bolyai et.al., 2004, s. 14–18; Wilson, 2008, s. 14–18). Enligt Mednick, Cogen och Streisand (2004, s. 169–183) uppskattade barnen att slippa de många insulininjektionerna och barnens självständiga förmåga till behandling av sin sjukdom hade ökat tack vare insulinpumpen.

En del studier visar på att användning av insulinpump kan ge sänkt HbA1c-nivå, medan det i andra studier inte hittas något gemensamt samband mellan insulinpump och sänkt HbA1c-nivå. Dock har studier visat att en kombination av insulinpump och glukossensor kan påvisa en märkbar sänkning av HbA1c-värdet. (Moberg, 2010, s. 3120–2121; Bergenstal, Tamborlane, Ahmann, Buse, Dailey, Davis, Joyce, Peoples, Perkins, Welsh, Willi & Wood, 2010, s. 311–320). En sammanfattning av de tidigare studierna finns i bilaga 1 och sökprocessen finns sammanfattad i bilaga 2.

2.2.2 Glukossensor

Det finns idag möjlighet till långtidsmätning av blodsockret genom att en glukossensor sätts in i den subkutana vävnaden. Användning av glukossensor kan också benämnas CGM (continuous glucose monitoring). Glukossensorn ska bytas regelbundet t.ex. en gång i veckan eller varannan vecka, beroende på modell. Blodsockerhalten i subkutana vävnaden är nästan samma som i blodet, bortsett från en viss fördröjning, ibland upp till 20 minuter. Glukossensorn hjälper till

att ge en uppfattning om blodsockernivån och om blodsockret är på sjunkande, stigande eller stabilt. Glukossensorn kan vara kopplad till insulinpumpen på så vis att blodsockervärdet syns på displayen på insulinpumpen. Insulinpumpen kan också larma vid hypo- och hyperglykemier baserat på de blodsockervärden som glukossensorn anger. Vissa insulinpumpar har dessutom en funktion som kan avbryta insulintillförseln ifall blodsockervärdet är på sjunkande. Syftet med detta är att undvika hypoglykemi. Enligt Moberg (2010, s. 3120) är tillförlitligheten till sensorvärdena ännu inte så hög att man med hjälp av värdena ”automatiskt kan styra en insulinpump och på detta sätt få en helt automatiserad, konstgjord bukspottkörtel”. HbA1c-värdet har visats vara lägre vid behandling med insulinpump och glukossensor än vid behandling med insulininjektioner. Lägre nivåer av HbA1c kan på sikt ge färre komplikationer för personer med diabetes. (Alvarsson et.al., 2007, s. 95; Moberg, 2010, s. 3120–2121; Bergenstal et.al., 2010, s. 311–320; Pulkkinen & Tuomaala, 2016, s. 1899–1903).

Glukossensorn behöver inte alltid vara kopplad till insulinpumpen utan kan också användas separat hos de som använder injektioner. Då skannar man glukossensorn och kan få aktuellt blodsockervärde, senaste timmars blodsockerkurva och pilar vartåt blodsockervärdet är på väg. Vid användning av glukossensor kan antalet kapillära blodsockermätningar minska och en bättre blodsockerbalans uppnås. (Pulkkinen & Tuomaala, 2016, s. 1899–1903).

2.3 Vård av barnet och stöd till föräldrarna

Vid misstanke om diabetes blir barnet inlagt på sjukhus. Sjukhusmiljön kan vara skrämmande för barnet, speciellt om det är första gången barnet är inlagt på sjukhus. Det är viktigt att barnet, föräldrarna och eventuella syskon känner sig trygga i sin omgivning. Om patienten är ett barn har även föräldrarna en viktig roll i processen, det är således viktigt att såväl barn som föräldrar får information och undervisning. Undervisningen ska ske på ett lättförståeligt sätt så att barnet kan ta till sig informationen, även praktisk övning förekommer. När patienten avlägsnar sig från sjukhuset är det viktigt att denne får information med sig hem, vet vart man ska vända sig vid frågor och tidpunkt när nästa kontroll sker. (Skafjeld, 2006, s. 185–192).

2.3.1 Vård av barnet

Vård av barn, i för dem skrämmande situationer, kräver perspektiv och gott bemötande av vårdpersonalen. Ett gott bemötande och en god relation är viktigt för den fortsatta vården. Barn i sjukhusmiljö kan drabbas av chock, panik, rädsla och stress. Reaktionerna varierar beroende på barnets ålder. Vid vård av barn är det viktigt att se situationen utifrån barnets perspektiv. En god kommunikation är grunden för att förstå barnets upplevelse. Kommunikation kan ske på flera sätt, t.ex. genom lek, samtal eller kroppsspråk. I samtal bör barnet delta och inte lämnas som åhörare, annars finns risk för missförstånd hos barnet. Vård av barn kräver respekt och ärlighet. (Bischofberger, Dahlqvist, Edwinson-Månsson, Tingberg & Ygge, 2004, s. 34–53).

Barnet i åldern 5–10 år

Relationen till diabetes förändras och utvecklas beroende på barnets ålder. En 5-åring anser sig själv ofta vara kunnig om många saker och bestämd vad det gäller hon/han önskar göra och inte göra. I denna ålder kan barnets samvete börja utvecklas, men ännu på en enkel nivå. Samvetet kan få barnet att tro att t.ex. en provtagning är ett straff för något man gjort. När det gäller barnets starka vilja kan måltiderna bli utmanande. Som förälder kan det vara svårt att bedöma vad och hur mycket barnet kommer att äta. I denna situation kan insulinpump eller insulin i flerdosbehandling vara till fördel. (Hanås, 2014, s. 367–368).

Skolstarten är ofta en ansträngande tid för barnet. Det är viktigt att personalen på skolan är kunniga i hur diabetes fungerar så att barnet är tryggt i skolan. Barn i skolålder är ofta nyfiken på hur saker fungerar och kan börja intressera sig för hur diabetes fungerar. Det sociala samspelet med kompisar är också viktigt. (Hanås, 2014, s. 368–369).

När barnet blir 9–10 år kan han/hon börja fundera över sin sjukdom och tunga perioder kan uppstå. Barnet kanske nu förstår vad en kronisk sjukdom innebär. Barn i denna ålder är öppna för undervisning och det är lämpligt att i denna ålder hjälpa barnet att bli mer säker på sin sjukdom. Detta i försöka att förhindra att sjukdomen blir ett alltför stort bekymmer i den stundade puberteten. (Hanås, 2014, s. 369–370).

2.3.2 Stöd till föräldrarna

Vid sjukdom spelar föräldrarna en stor roll för barnets trygghet. Men för att föräldrarna själva ska känna trygghet krävs god kommunikation mellan vårdare och föräldrar. Informationen ska vara förståelig, möjlighet till frågor ska finnas och önskemål ska beaktas. Föräldrarnas roll i vården kan beskrivas utifrån flera olika begrepp. Deltagande avser att föräldrarna hjälper till i omsorgen av barnet t.ex. matar och byter blöjor. Delaktighet avser föräldrarnas medverkan i utformningen av vården. För att detta ska fungera krävs att föräldrarna fått information. Det finns några viktiga utgångspunkter för att föräldrarna ska kunna vara delaktiga i vården. Genom personalens stöd till föräldrarna är det lättare att ta sig igenom jobbiga besked och situationer. Genom detta stöd får föräldrarna kraft att i sin tur ge stöd åt barnet. Föräldrarna uppskattar professionalism och ansvar hos vårdarna. Sjukhus- och arbetsmiljön har också stor inverkan på föräldrarnas välmående, t.ex. väldigt stressad personal kan vara besvärande. Föräldrarnas närvaro, deltagande och delaktighet i vården är en bra grund för en god vårdrelation. (Bischofberger et.al., 2004, s. 14–29).

2.3.3 Upplevelser av kronisk sjukdom hos barn

I detta kapitel har respondenten studerat studier där föräldrar till kroniskt sjuka barn deltagit. Att leva med en kronisk sjukdom påverkar livet på många vis. Enligt Coffey (2006, s. 51–59) uttrycker en del av föräldrarna att de ständigt känner sig oroade. Oron kan gälla t.ex. barnets framtid eller skolgång. Föräldrarna uttryckte att det alltid fanns saker att fundera på och att man aldrig riktigt vågade slappna av, man befarar alltid att någonting kommer att hända. Vid tillfällen när barnet skrevs ut från sjukhuset och det huvudsakliga ansvaret nu låg på föräldrarna, infann sig känslor av hjälplöshet. Föräldrarna uttryckte även känslor av ledsamhet och ilska med anledning av sjukdomen. Sjukdomen kunde innebära en stor börda för föräldrarna. I vissa situationer kunde ena föräldern vara tvungen att sluta arbeta för att istället sköta vårdnaden av sitt barn. Genom hjälp från utomstående eller släktingar kunde föräldrarna hålla kontakten med omgivningen och få avlastning i vardagen. En del föräldrar kände även att de fann styrka i sin tro. (Coffey, 2006, s. 51–59).

Den första kritiska stunden upplevde föräldrarna när sjukdomen diagnostiserades och tiden därefter. Sjukdomsdiagnosen hade psykisk inverkan på föräldrarna och den första tiden var det svårt att acceptera sjukdomen. Hos familjerna varierade anpassningen till sjukdomen. En god anpassning utgår från att föräldrarna accepterar sjukdomen. God anpassning fanns ofta hos familjer där relationen mellan familjemedlemmarna var bra och där det fanns utrymme att uttrycka sina känslor. I familjer med sämre anpassning till sjukdomen förekom oftare konflikter. Genom konflikterna påverkades det kroniskt sjuka barnet negativt och det uppstod problem i vården av barnet. (Hentinen & Kyngäs, 1998, s. 316–324; Coffey, 2006, s. 51–59).

Som förälder till ett kroniskt sjukt barn kan man bemöta sjukdomen på olika vis. Vissa föräldrar kände att man måste ta strid för sitt barn för att uppfylla barnets behov i t.ex. vårdsituationer. Föräldrar kunde också lägga stor vikt i att söka information. Genom informationen kände föräldrarna större trygghet och hade också möjlighet att ifrågasätta vården. En annan studie beskriver att vartefter tiden går och barnet blir mer självständig med sin sjukdom börjar vardagen med sjukdomen ses mer och mer som en normal del av verkligheten (Coffey, 2006, s. 51–59; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009, s.1706-1708). En sammanfattning av de tidigare studierna finns i bilaga 1 och sökprocessen finns sammanfattad i bilaga 2.

3. Teoretiska utgångspunkter

I detta kapitel redogör respondenten för de teoretiska utgångspunkter som valts i studien. De teoretiska utgångspunkterna används sedan som hjälpmedel vid tolkning av studiens resultat. Respondenten har valt att utgå från Dorothea Orems egenvårdsteori och Katie Erikssons ontologiska hälsomodell. Dorothea Orems teori har valts eftersom ett liv med diabetes förutsätter att individen eller någon i närheten är kapabel att utföra de vårdåtgärder som sjukdomen kräver. Katie Erikssons modell har valts för att belysa människans dimensioner och för att klargöra begreppet lidande relaterat till sjukdomar.

3.1 Egenvårdsteori

Dorothea Orem presenterade första gången sin teori år 1971. Teorin har därefter utvecklats och bearbetats. På engelska benämns ofta teorin som SCDNT Self-Care Deficit Nursing Theory (Alligood, 2014, s. 240–241). Enligt Selanders, Schmieding och Hartweg (1995, s. 65) beskrivs teorin som ”en relation mellan människors förmåga till egenvård och de egenvårdsbehov eller egenvårdskrav som föreligger hos dem själva eller de barn eller vuxna personer som de har omsorg om”.

Egenvård

Egenvård kan beskrivas som ett inlärt handlings sätt som människan kan lära i samverkan med andra människor. Varje människa har olika handlings sätt utifrån erfarenheter. Egenvården kan också vara en medveten handling genom att människor har fallenhet att rå om sig själva. Men bara för att man har kapacitet att rå om sig själv innebär det inte automatiskt att det utförs. För att utföra egenvård behöver människan ha genomgått utveckling och vara mogen. Egenvård är också varje vuxen människas rättighet och ansvar. Ansvaret kan innebära skyldighet att dessutom hjälpa andra människor (t.ex. barn) som inte klarar att sköta sin egen egenvård. (Selanders et.al., 1995, s. 67–68, 70–71).

Med begreppet **egenvårdsbehov** menar Orem de behov som ser till att man värnar om sin hälsa. För att kunna utföra sina egenvårdsbehov behövs egenvårdskapacitet. **Egenvårdskapacitet** innebär den fallenhet människan har att genomföra egenvård. Denna fallenhet börjar utvecklas när man är barn, uppnår sin kulmen i vuxen ålder och avtar sedan vartefter åldern stiger. **Egenvårdskrav** innebär de handlingar som människan väljer att utföra vid utvald tid för att bevara sitt liv, sin hälsa och sitt välbefinnande. Handlingarna som människan väljer att utföra baserar sig på tidigare erfarenheter. Om t.ex. ett barn blir sjukt kan föräldern vara osäker på hur man ska stödja barnet att utföra de egenvårdskrav som behövs i en situation där hälsan har förändrats. Då är det sjukvårdspersonalens uppgift att ge information till föräldrarna och barnet om vilka handlingar som ska utföras och hur de bäst utförs. (Kirkevold, 1994, s. 87; Selanders et.al., 1995, s. 72–73, 76, 98; Orem, 2004, s. 6).

Egenvårdsbrist

Grunden i denna del av teorin försöker ge svar på vid vilka tillfällen och av vilken orsak en människa behöver vård. Alla människor kan någon gång under livet behöva vård efter att man drabbats av något som hindrar en att tillfredsställa sina egenvårdsbehov. Dessa hinder kan t.ex. vara sjukdom, olycka eller stigande ålder. Egenvårdsbrist betyder att det av någon orsak är obalans mellan egenvårdskapaciteten och egenvårdskraven, vilket leder till att alla åtgärder inom egenvården inte blir gjorda. Egenvårdsbristen kan antingen vara fullständig eller partiell. Vid fullständig egenvårdsbrist klarar inte personen av att uppfylla ett egenvårdskrav och vid partiell egenvårdsbrist klarar personen av att uppfylla endast några delar av egenvårdskraven. (Selanders et.al., 1995, s. 67, 78–79).

3.2 Ontologiska hälsomodellen

Enligt Katie Erikssons hälsomodell kan hälsa ses som ett görande, ett varande och ett vardande. De tre olika delarna ska beaktas som olika dimensioner som kan variera utifrån situation och tillfälle. Utöver de tre dimensionerna anser Eriksson också att det finns ett annat element. För att en människa ska kunna känna sig hel behöver hon ha insikt om att kropp, själ och ande är viktiga enheter som är beroende av varandra. Som människa ska man också värna om sin egen unikheter och sitt ansvar för sig själv och sina medmänniskor. (Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen, 1995, s. 15).

Om människan ser till sin hälsa utgående ifrån yttre faktorer är det den **görande** delen av hälsomodellen som beaktas. Genom de yttre faktorerna inriktar sig människan på att värna om att leva ett hälsosamt liv och samtidigt undvika det som kan skada hälsan och orsaka sjukdom. Hälsa ur ett **varande** perspektiv strävar till ett gott tillstånd i människans innersta del. Genom att man kan anknyta olika faktorer, t.ex. kropp och själ, kan man finna balans. Balans bör också eftersträvas i de relationer man har och i sin livssituation. Hälsa som **vardande** anser att människan ständigt ställs inför förändring och då utvecklas. Förändringarna, som kan vara såväl kriser som lyckostunder, kan göra att livsfrågor blir aktuella. Genom vardandet utvecklas det djupare elementet och en inre helhet uppstår. Det är det djupa inre som utgör människans väsen. Genom ett gott vardande kan människan känna frihet och livskraft. (Eriksson et.al., 1995, s. 13–14).

Lidande

Människan kan ställas inför olika former av lidande under sin livstid. Lidande hör livet till och kan påverka hälsan på olika vis. Ett outhärdligt lidande kan lamslå människan och hindra utvecklingen. Ett uthärdligt lidande är ett lidande där individen ännu upplever hälsa, dvs. lidande och hälsan är i balans. (Eriksson et. al., 1995, s. 12; Alligood, 2014, s. 117).

Vid sjukdom kan man uppleva ett lidande orsakat av sjukdomen och behandlingen. **Sjukdomslidande** kan uttryckas på olika vis, och indelas i kroppslig smärta och själsligt- och andligt lidande. Den kroppsliga smärtan orsakas av själva sjukdomen och behandlingen. Om människan upplever en stor kroppslig smärta ägnas stor del av hennes uppmärksamhet till just smärtan. Själsligt och andligt lidande utgör t.ex. den skam och förnedring människan känner i samband med sin sjukdom. Denna typ av lidande kan uppstå ur personen själv eller ur t.ex. sociala sammanhang. (Eriksson, 1994, s. 78–79; Alligood, 2014, s. 175).

Om människan utsätts för lidande vid en vårdsituation kan det benämnas som **vårdlidande**. I vården kan människans värdighet påverkas genom att t.ex. bemötandet inte är bra. Kränkning av människans värdighet är en vanlig dimension av vårdlidande. Om människan blir kränkt kan det påverka förmågan att nyttja kapaciteten att upprätthålla god hälsa och att leva fullt ut. Kränkning kan ske vid direkt kontakt genom t.ex. bristande kommunikation eller indirekt genom exempelvis att inte erbjuda en etisk vård. (Alligood, 2014, s. 175–176; Eriksson, 1994, s. 82)

4. Syfte och frågeställning

Syftet med min studie är att ur föräldrars perspektiv beskriva erfarenheter av då barn med diabetes typ 1 använder insulinpump.

Frågeställningar:

1. Hur påverkar insulinpumpen familjens vardag?
2. Hur påverkas livskvaliteten vid användning av insulinpump?
3. Hur upplevs undervisningen i samband med att insulinpumpen tas i bruk?

5. Metod

I denna studie har respondenten valt att göra en undersökning bland föräldrar till barn med diabetes. Materialet har samlats in genom kvalitativa frågeformulär med öppna frågor. Med denna metod vill respondenten beskriva informanternas erfarenheter kring ämnet och samtidigt bilda en förståelse för ämnet. Genom kvalitativa metoder ges information från få personer med erfarenhet i ämnet. Ingen erfarenhet kan tolkas som fel och någon absolut sanning finns inte (Henricson, 2012, s. 130, 134). Det insamlade materialet analyseras därefter med kvalitativ innehållsanalys.

5.1 Val av informanter

Informanterna i en kvalitativ studie behöver inte vara många till antalet, istället är det deras personliga erfarenheter och upplevelser som uppskattas. Genom att informanterna har olika erfarenheter belyser det ämnet ur flera olika vinklar och gör resultatet mer omfattande. (Henricson, 2012, s. 134).

Informanterna ska vara föräldrar till barn med diabetes typ 1 som behandlas med insulinpump. Respondenten har i denna studie valt barn i åldersgruppen 5–10 år. Respondenten valde barn från 5 år eftersom barn i den åldern börjar få förståelse för sin kropp och sin omgivning. Hos

yngre barn än 5 år kan utvecklingsfaserna påverka vardagen och sjukdomen, så därför valde respondenten att inte inkludera denna åldersgrupp för att inte skapa så stora skillnader i informanternas bakgrund. Enligt Ilanne-Parikka et.al. (2011, s. 332) är det ovanligt att barn under 1 år insjuknar i diabetes. Barnens maxålder är 10 år eftersom efter denna ålder kan puberteten och utvecklingen mot en självständig individ påverka vardagen och sjukdomen och således skapa annorlunda upplevelser än hos yngre barn.

Via en grupp på sociala medier har respondenten kommit i kontakt med informanterna. Informanterna har fått anmäla sitt intresse för att delta i studien och därefter fått hemskickat frågeformulär och följebrev på posten. Frågeformuläret skickades ut till 6 stycken informanter, varav 5 stycken svarade. Informanterna är svenskspråkiga och kommer från olika delar av Finland.

5.2 Frågeformulär som insamlingsmetod

När man använder sig av frågeformulär i en studie är det viktigt att svaret på frågorna ger den information man eftersträvar med sitt syfte. Frågorna ska vara likadana för alla informanter och vara tydligt ställda för att sedan underlätta analysen av det insamlade materialet. När frågeformulär med öppna frågor används är frågorna ofta korta medan svaren är långa. För att användningen av frågeformulär ska vara lyckad förutsätter det att man uppnår en tillräcklig svarsfrekvens och fullständig ifyllnad av formuläret. Man måste också kunna lita på svarens sanningsgrad och beakta svarens trovärdighet. (Denscombe, 2016, s. 239, 241, 252).

Fördelarna med frågeformulär och öppna frågor är att informanterna formulerar svaren med egna ord och utan påverkan av respondenten. Informanterna kan besvara formulären när de har tid och i sin egen takt. Frågeformulär är tämligen enkla att anordna både för respondenten och informanten. Nackdelen med frågeformulär och öppna frågor är att ifyllandet av formuläret kräver motivation och ansträngning av informanterna, annars kan ett visst bortfall uppstå. Analysen av datamaterialet kan också vara krävande eftersom svarsmaterialet kan behöva mycket bearbetning. (Denscombe, 2016, s. 242, 252–253).

5.2.1 Utformning av frågeformulär

Respondenten har formulerat frågorna till frågeformuläret utgående från studiens syfte och frågeställningar. Frågeformuläret inleds med några bakgrundsfrågor och därefter följer öppna frågor. Frågeformuläret skickades ut per post till informanterna.

Frågeformuläret inleds med fasta frågor om bl.a. barnets kön, ålder och på vilket sjukhus insulinpumpen togs i bruk. De fasta frågorna ska ge respondenten bakgrundsinformation och möjlighet till förståelse för svaren på de öppna frågorna. De öppna frågorna har utformats utgående från frågeställningarna i studien. Efter varje fråga följer tomma svarsrader som ger informanten en inblick i hur långa svar som önskas. Extra svarspapper följer med frågeformuläret.

För att kontrollera frågeformulärets utformning och frågor har respondenten valt att göra en pilotstudie. Pilotstudien genomfördes genom att en informant fick hemskickat följebrev och frågeformulär. Informanten skickade tillbaka det ifyllda formuläret och respondenten läste igenom materialet och beaktade om frågorna tolkats rätt och om någonting måste ändras. Respondenten ansåg att materialet efter pilotstudien motsvarade förväntningarna, inga ändringar gjordes. De svar som erhöles genom pilotstudien finns med i studien. Efter pilotstudien skickades sedan frågeformulär och följebrev ut till de övriga informanterna. Se bilaga 3.

5.2.2 Utformning av följebrev

När frågeformulären till deltagarna skickas ut, bifogas ett följebrev. Genom ett följebrev ska deltagarna informeras om vem som genomför studien och dess syfte. Det är också här som deltagarna informeras om att deltagandet är frivilligt. Det är viktigt att ge deltagarna information om vart frågeformuläret ska inlämnas och när det ska vara inlämnat. Respondenten ska även tydliggöra att det insamlade materialet behandlas på ett ändamålsenligt sätt. (Denscombe, 2016, s. 86, 244–245).

Respondenten har utformat följebrevet utgående från Denscombes (2016, s. 244–245) kriterier. I början presenterar respondenten sig själv och studien. Därefter följer information om hur

studien går till, att informantens deltagande är frivilligt och att materialet behandlas konfidentiellt dvs. på ett ändamålsenligt sätt. Sedan beskrivs, på ett artigt sätt, varför informantens deltagande i studien är viktigt och ungefär hur lång tid frågeformuläret tar att fylla i. Följebrevet avslutas med ett tack och kontaktuppgifter till respondenten och handledare. Enligt Denscombe (2016, s. 83) kan samtyckesprocessen vid studien med frågeformulär klargöras genom informantens ifyllande och tillbakaskickande av formuläret. Se bilaga 3.

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys passar all typ av ostrukturerad text och används ofta inom vårdstudier. Analysen kan vara manifest eller latent. Med manifest innehållsanalys menas att man bearbetar materialet och dess innebörd och förklarar de självklara delarna. Latent innehållsanalys fokuserar mer på textens handling och en tolkning görs utifrån det underförstådda i texten. Kvalitativ innehållsanalys kan göras induktivt eller deduktivt. Vid deduktiv analys utgår man från en tidigare teori och kunskap i ämnet. Vid induktiv analys utgår man ifrån insamlat datamaterialet och bildar resultatet utgående ifrån materialet. I denna studie använder respondenten induktiv, latent, kvalitativ innehållsanalys. (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106; Olsson & Sörensen, 2011, s. 48, 209–210).

Analysen börjar med att materialet läses flera gånger för att man ska bli bekant med texten. Sedan kodas texten med t.ex. ord eller färger. Koderna kan ordnas och jämföras med varandra och bilda olika huvud- och underkategorier. Bildandet av kategorier är en viktig del av kvalitativ innehållsanalys. De ämnen som berörs i de olika kategorierna ska inte gå in i varandra utan behandlas under sina egna kategorier. Materialet i kategorierna beskrivs med löpande text och citat. Genom ett tema kan materialet abstraheras och om man gör en latent analys kan man i detta skede uttrycka det underförstådda i sitt material. Genom ett tema sammankopplas den underförstådda betydelsen i de kategorier och underkategorier som man skapat och ett sammanhang kan bildas. (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106–107; Henricson, 2012, s. 335–337).

Respondenten började med att läsa svaren på frågeformulären flera gånger. Materialets antal sidor motsvarade ungefär 20. Under genomläsningarna gjordes understreckningar på det som svarade på syfte och frågeställningarna i studien. Materialet fick olika koder t.ex. ett ord i

marginalen som förklarade kort vad det handlade om. De olika koderna plockades ut och skrevs ner på papper. Därefter började arbetet att sammanföra koder och bilda kategorier samt underkategorier. Resultatdelar som hörde ihop sammanfördes under samma kategori och kategorin fick ett beskrivande namn. Resultatet beskrevs med löpande text och citat. Sedan lästes resultatet igenom och respondenten utformade ett tema genom att plocka ut de underförstådda delarna av resultatet. Se bilaga 4 som förklarar bildandet av resultatet.

5.4 Etiska principer

Olika etiska överväganden görs före och under arbetet med studien. Vid examensarbete berör de etiska frågorna främst deltagarnas välbefinnande, säkerhet och rättigheter (Henricson, 2012, s. 70–71). Enligt Forskningsdelegationen (2012) ska en forskning utföras med en god vetenskaplig praxis. Detta innebär noggrannhet och ärlighet. Man bör som forskare ta hänsyn till tidigare studier och hänvisningar till dessa ska uppges. Studien ska genomföras och planeras på ett lämpligt sätt och det material som har samlas in ska lagras korrekt så att ingen annan har tillgång till det. Enligt Forskningsdelegationens etiska principer (2009) bör respekten för självbestämmanderätten för deltagarna beaktas. Man bör också ta hänsyn till den personliga integriteten och dataskyddet.

Vid kvalitativ forskningsmetod kommer respondenten ofta i nära kontakt med deltagaren och det kan finnas en risk att respondenten påverkar deltagaren. Därför är det viktigt att man som respondent i frågeformuläret undviker frågeställningar som påverkar informanten att svara på ett visst sätt. (Henricson, 2012, s. 85; Denscombe, 2016, s. 242, 260).

Vid urval av deltagare till studien ska deltagarna väljas utifrån den grupp studien ämnar undersöka. Vid urvalet bör det beaktas ifall deltagaren hör till någon utsatt, känslig grupp t.ex. barn. Studien bör inte orsaka skada hos deltagaren, denne får gärna dra nytta av att delta i studien. Det behöver då inte vara deltagaren personligen som drar nytta av studien utan det kan vara någon person i liknande situation som läser studien.

Genom följebrev får deltagarna information om att deltagandet i studien är frivilligt och att det finns möjlighet att dra sig ur när som helst. Studiens konfidentialitet är viktig att säkerställa genom rätta datahanteringsprocesser och att resultatet presenteras på så vis att deltagarnas identitet inte kan urskiljas hos läsaren. (Henricson, 2012, s. 81–87).

6. Resultat

I detta kapitel redogör respondenten för resultatet i studien. Resultaten delas in i fyra **huvudrubriker** som markeras med fet stil och *underrubriker* som markeras med fet, kursiverad stil. Som bilaga finns en översikt över resultatet. De namn som används i resultatet är påhittade.

Av informanternas barn fanns tre stycken som använde glukossensor på heltid (Jonas, Lukas, Emil), en använde ibland (Anton) och en använde inte glukossensor (Lina). Föräldrarnas svar kan därför ibland beskrivas ur olika synvinklar eftersom de varierande behandlingsformerna kan ge varierade upplevelser.

6.1. Föräldrarnas upplevelser vid användning av insulinpump

Under denna rubrik presenteras de upplevelser och känslor som föräldrarna uttryckt vid användning av insulinpump. Upplevelserna som presenteras är genomgående i hela resultatet. Något som alla upplevelser har gemensamt är en känsla av att inte behöva känna att sjukdomen längre begränsar i samma utsträckning som tidigare. Barnet kan umgås med sina vänner utan att ständigt påminnas om sjukdomen och föräldrarna känner mindre oro och mer lättnad.

”Barn ... slipper många av de begränsningar DI ofta medför...” Förälder till Lina

Minskade antal stick

Något som föräldrarna upplever som positivt vid användning av insulinpump är det minskade antalet stick som det medför. Barnet behöver inte längre få insulininjektioner flera gånger per dag och om glukossensor används behöver barnet inte stickas för blodsockermätning lika ofta som tidigare.

”Med insulinpump är det också lättare för oss föräldrar, t.ex. då Anton sover att ge insulin om han ligger hög. Endast ett knapptryck istället för ”kämpande” med nål och stick.” Förälder till Anton.

Att vara normal

Något som flera av föräldrarna beskriver är att de med insulinpump upplever att barnet blir mer normalt. Vad föräldrarna anser normalt är säkert individuellt, men kan tänkas vara att barnet inte längre behöver känna sig begränsad av sin sjukdom och inte kunna göra saker som vännerna gör. Det kan också vara att inte längre behöva ha t.ex. lika täta blodsockerkontroller och på så vis kunna koppla bort tankarna från sjukdomen en stund.

”Vid matintag gör också pumpen att en diabetiker kan känna sig mer ”normal” och inte urskilja sig ur mängden.” Förälder till Anton

Känslor av frihet, trygghet och minskad oro

De genomgående känslorna föräldrarna beskriver är trygghet, frihet och minskad oro. Den minskade oron kan vara att inte längre behöver ligga vaken nattetid och oroa sig över blodsockernivån eller att inte behöva känna oro när barnet är på aktiviteter. Trygghet och frihet upplever speciellt de som använder både insulinpump och glukosensor eftersom t.ex. ”stopp-innan-lågt”- funktionen undviker hypoglykemi.

”Han kan röra sig med vänner utan att man oroar sig över hans BS hela tiden, i lika stor utsträckning som annars.” Förälder till Jonas

6.2. Insulinpumpens inverkan på vardagen

Under denna rubrik presenteras hur insulinpumpen kan påverka vardagen och rutinerna i en familj där ett barn har diabetes typ 1. Diabetes är en sjukdom som kräver sina kontroller och matintag men insulinpumpen kan underlätta rutinerna.

”Pumpen har inte på så vis inverkat på behovet av rutiner, utan det är ju sjukdomen i sig som gjort det. Med jämna mellanrum ska det vara mat, vilket är precis som det ska vara...” Förälder till Anton.

Sömn och natrutiner

Diabetes kräver övervakning dygnet runt, även nattetid. Föräldrarna beskriver att med insulinpump kan de känna mer trygghet eftersom pumpen alarmerar vid höga och låga blodsockervärden ifall man samtidigt använder glukossensor. Föräldrarna beskriver också att barnet inte nödvändigtvis behöver väckas för att ge insulininjektioner, utan föräldrarna kan istället reglera insulintillförseln genom knapptryckningar på pumpen utan att väcka barnet.

”Tiden före pump hade vi ofta väckning på natten för att kolla BS (blodsocker), det är sällan vi behöver oroa oss över det nuförtiden. Istället väcks vi av pumpens alarm...” Förälder till Jonas

”Sömnen störs inte längre på samma sätt av högt BS då hon inte behöver väckas för att få insulininjektion... Hon kan också få sova lite längre lediga dagar, då vi inte måste sticka långtidsverkande insulin särskilda tider.” Förälder till Lina

”Tidigare måste Anton ha tillräckligt (för höga) värden mitt i natten för att det skulle hålla BS ända till morgonen. Med pump är det bara att ställa in högre dos mitt i natten medan den kan minskas av mot morgonnatten.” Förälder till Anton

Måltider

Vid måltider uppskattas insulinpumpen eftersom måltidsinsulinet enkelt kan tillföras genom knapptryckningar. Storleken på insulindoserna kan också lätt anpassas ifall barnet äter mer än tänkt. Föräldrarna beskriver också att måltiderna inte behöver vara lika strikta vid användning av insulinpump eftersom insulindoserna är enkla att justera, t.ex. kan basaldosen minskas ifall måltiden intas senare än vanligt.

”Insulinpumpen underlättar måltiderna så att vi kan ge insulin för den mängd kolhydrater vi vet att hon äter... sedan kan vi med några enkla knapptryck lägga till insulin om hon äter mera... Eftersom vi kan justera basalinsulinet och eftersom det inte kräver skilda stick, kan vi ofta vara lite flexibla med måltiderna.” Förälder till Lina

Föräldrarna beskriver att vid måltider får insulinpumpen inte lika stor uppmärksamhet som insulininjektioner om man t.ex. äter ute bland folk. Insulinpumpen beskrivs också som smidig att använda i dessa situationer.

”Om vi äter ute... är det enormt mycket lättare att gräva fram insulinpumpen ur bältet, än att gräva fram låret där vi stack insulin med pennor.” Förälder till Lina

Aktiviteter

Föräldrarna beskriver att barnets aktiviteter kan ske mer spontant vid användning av pump eftersom insulin- och blodsockernivåerna lättare kan justeras med insulinpump. Barnet kan också få större frihet eftersom insulinpumpen (i kombination med glukossensor) alarmerar vid höga och låga värden. En förälder beskriver också att hon kan meddela pojken via telefon hur mycket insulin han ska ta om han är borta och så kan han knappa in det på insulinpumpen.

”Mycket mera tryggt i skolan både för mig, honom och assistenten. Piper det inte får han vara ifred.” Förälder till Lukas

”Dagis och skola har upplevt samma lättnader i vardagen, det är lätt att justera insulinmängd efter aktiviteterna istället för att måsta förutse hur aktiv t.ex. jumpan blir.” Förälder till Lina

6.3. Insulinpumpens inverkan på livet och sjukdomen

Under denna rubrik presenteras hur insulinpumpen har påverkat livet i allmänhet och hur insulinpumpen påverkar behandlingen av sjukdomen. En förälder berättar att hon kan se att insulinpumpen påverkar barnets känslor positivt vid användning av insulinpump. Det kan tänkas att genom t.ex. ostörd sömn i kombination med möjlighet till stabilare blodsockerbalans kan barnet få en positiv verkan som märks av också på deras humör. Flera av föräldrarna anser att användning av insulinpump och glukossensor är så nära ett normalt liv deras barn med diabetes kan komma.

”Piggare, gladare, tryggare barn.” Förälder till Lina.

Inverkan på livet

Insulinpumpen påverkar, som tidigare nämnts, ofta vardagen hos en person med diabetes, men också livet i största allmänhet. Föräldrarna kan se skillnader i barnets känslor och ork.

Föräldrarna beskriver även att insulinpumpen har gett större frihet, en trygghet och möjlighet till mer flexibilitet i familjen. Mängden stick för insulininjektion och blodsockermätning minskar vid användning av insulinpump (och glukossensor) vilket minskar lidandet för barnet.

”Det andra som märkbart ändrade efter pumpinstallationen är en större ”frihet”.” Förälder till Anton

”Mamma slipper vara elak och väcka för ett elakt stick” Förälder till Lina

Inverkan på behandlingen och regleringen av sjukdomen

Föräldrarna beskriver att de med hjälp av insulinpumpen, och i vissa fall glukossensorn, vågar hålla lägre blodsockervärden t.ex. nattetid. Med lägre blodsockernivå uppnås ett lägre HbA1c-värde och risken för eventuella komplikationer minskar. Föräldrarna beskriver också att med insulinpumpen är det lättare att anpassa insulindosen under dygnet och ge mer exakta doser, vilket underlättar regleringen av sjukdomen.

”... Vi vågar hålla ett lägre värde på BS, vilket minskar risken för komplikationer i ett senare skede” Förälder till Jonas

”... Möjlighet att finjustera kurvorna” Förälder till Lukas

”... Det går att ställa basaldoserna för en halvtimme i gången dygnet runt, vilket i sin tur bidrar till ett bättre HbA1c.” Förälder till Anton

”För Emils del är insulinpump ett måste i o m att hans måltidsdoser, samt basalen är av sådan storlek att det vore omöjligt att få rätta doserna med insulinpennor...” Förälder till Emil

Insulinpumpen i kombination med glukossensor

Tre av barnen i studien använde glukossensor på heltid. Alla deras föräldrar uttrycker att användning av både insulinpump och glukossensor är en bra kombination och att glukossensorn förbättrar användningen av insulinpumpen.

”Utan sensor skulle fördelarna med pump vara få.” Förälder till Jonas

”Och ser man på hur insulinpumpen i kombo med sensorn påverkar livskvaliteten anser vi att det är det närmaste ett ”normalt” liv, utan diabetes, man kan komma.” Förälder till Emil

”Jag älskar den (sensorn). Den i sig ger den mesta livskvaliteten. Fast aldrig att jag skulle sätta bort pumpen heller.” Förälder till Lukas

Vid användning av insulinpump i kombination med glukosensor kan insulinpumpen automatiskt begränsa insulintillförseln vid låga blodsockervärden. Denna ”stopp-innan-lågt”-funktion uppskattade föräldrarna och ansåg att bidrog till ökad trygghet och frihet. En förälder hoppas på att det i framtiden även blir mer vanligt med insulinpump som kan korrigera höga blodsockervärden och att alla som önskar skulle ha möjlighet till glukosensor på heltid.

”i o m att Emils pump i kombination med sensor har en s.k. ”stopp-innan-lågt”-funktion... gör det att vi numera har lite tryggare nätter...” Förälder till Emil

”Pump med sensor ger mervärde på flera plan. Då vi litar på att pumpen stänger vid låg kan man ge mera frihet åt pojken” Förälder till Jonas

6.4. Insulinpumpstart och utmaningar i användningen

Under denna rubrik presenteras upplevelser av den första tiden med insulinpump och vilka utmaningar som fanns i början och i senare skede. En förälder beskriver insulinpumpinstallationen som något positivt även om det var krävande till en början.

”Pumpinstallationen var ju annars en efterlängtd och spännande grej! Så fast det kändes lite svårt i början var det ändå en positiv och glad upplevelse.” Förälder till Anton

Introduktion av insulinpump

Föräldrarna och barnen kommer från olika delar av Finland och starten av insulinpumpen har därför skett på olika sjukhus runtom i landet. Enligt flera föräldrar fick man inledningsvis förhandsinformation av sjukhuset och en representant från ett insulinpumpföretag. Den informationen uppfattade de flesta föräldrarna som positivt.

”Förhandsundervisningen av insulinpumpen har vi inget att klaga på. En representant från Medtronic kom ... och hade genomgång tillsammans med oss. Representanten pratade utmärkt

svenska och förklarade på ett lätt och grundligt ... sätt hur allt fungerade och vilka funktioner pumpen har.” Förälder till Emil

”Vi hade en demopump till vårt förfogande före pumpstart. Med denna hade man chans att vänja sig med menyerna.” Förälder till Jonas

”Mycket nytt att ta in. Men de upprepade tålmodigt det vi inte förstod. Snabbt lärde man sig nog.” Förälder till Lukas

Utmaningar vid insulinpumpstarten

När insulinpumpen introduceras beskriver föräldrarna att det är mycket information att ta in och nya saker att lära. Vid behandling med insulinpump används endast snabbverkande/direktverkande insulin och det är svårt att på förhand veta hur kroppen reagerar och hur man ska förhålla sig till det. Det ska även ske regelbundna byten av t.ex. kanyl, vilket föräldrarna får lära sig vid insulinpumpstarten.

”Oj hur ska jag lära mig detta!” Förälder till Anton

”Det som man ändå inte riktigt får från start är hur det är att leva med endast snabbverkande insulin... Kanylbyten var också något vi hade lite problem med i början...” Förälder till Jonas

”Själva pumpinstallationen med kanyl och applikatorset kändes aningen svårt.” Förälder till Anton

Utmaningar i vardagen

Föräldrarna upplever att utmaningen för omgivningen att sköta barnet blir större eftersom skötaren behöver få information om, inte bara sjukdomen, utan även om hur insulinpumpen fungerar. Insulinpumpen är också ständigt med och nära inpå barnet, något som några föräldrar ibland kan se som obekvämt medan andra inte upplever det desto störande.

”Pumpinstallationen innebar också att skolassistenten och även läraren i skolan skulle informeras och introduceras i pumpanvändningen. Det har funkade bra för oss...” Förälder till Anton

*”Nackdelen med insulinpump är att de som ska sköta Emil behöver inte bara kunna beräkningen av kh (kolhydrater) i förhållande till insulin, utan de måste även veta och kunna hanteringen av insulinpumpen. Just nu har vi inga andra skötare att tillgå än svärmor”
Förälder till Emil*

”Nackdelen med pump är egentligen bara att sensorn skall bytas...” Förälder till Jonas

7. Spegling mot bakgrund och vårdteori

I detta kapitel kommer respondenten att tolka resultatet till de tidigare studierna och till Orem's och Erikssons teorier. Tolkningen görs enligt de rubriker som bildats i resultatet.

Föräldrarnas upplevelser vid användning av insulinpump

Föräldrarna berättar om nya upplevelser och annorlunda känslor vid användning av insulinpump. Det berättas bl.a. om färre begränsningar och mer frihet. Sullivan-Bolyai et.al. (2004, s. 320) beskriver att föräldrar som deltagit i den studien upplever att skötsel och hantering av sjukdomen ändrats i samband med användningen av insulinpump. En förälder beskriver att tidigare utgjorde sjukdomen hela livet, medan den nu bara är en del av livet. Det anses också lättare att inte ständigt tänka på sjukdomen utan låta sjukdomstankarna hållas i bakgrunden.

Insulinpumpens inverkan på vardagen

I resultatet beskriver föräldrarna att de känner ökad trygghet och möjlighet till spontanitet i vardagen t.ex. gällande mattider vid användning av insulinpump. Detta överensstämmer med de resultat Sullivan-Bolyai et.al. (2004) och Mednick et.al. (2004) kommit fram till i sina studier. Enligt Sullivan-Bolyai et.al. (2004, s. 321) bidrog insulinpumpen till att familjer till viss del kunde förändra sitt dagliga liv, samt få en förändrad uppfattning om hurdana rutiner man kan ha i en familj. Som de största förändringarna vid användning av insulinpump betonar Mednick et.al. (2004, s. 176) de inte längre lika strikta sov- och mattiderna och möjligheten till

att i större grad välja hur mycket man äter som de största förändringarna vid användning av insulinpump.

Föräldrar i studien berättar att barnen nu har bättre möjlighet till ostörda aktiviteter och att de i större grad kan röra sig fritt utan att föräldrarna behöver vara på sin vakt hela tiden. Barnet kan t.ex. umgås med vänner en stund utan att föräldern behöver finnas bredvid. Att barnet har möjlighet att med insulinpump, beroende på ålder, få ett större ansvar över sjukdomen gör att barnets hantering av sjukdomen kan utvecklas och barnet kan bli mer involverat i sjukdomen. Detta framkommer även i studier av Sullivan-Bolyai et.al. (2004, s. 320) och Mednick et.al. (2004, s. 176) där föräldrar upplevt en ökad förmåga hos barnet att handskas med sjukdomen och att barn över 6 år fick en bättre uppfattning om blodsockernivåerna. Relaterat till Dorothea Orem (2004, s. 10) så förklarar hon egenvård som ett inlärt handlingssätt som man lär sig utifrån t.ex. erfarenheter. Egenvårdskapaciteten är förmågan man har att rå om sig själv och kapaciteten kan vara nedsatt hos t.ex. barn eller sjuka. Att barnet, med stigande ålder, mer självständigt kan börja ta ansvar över sin sjukdom, utvecklar möjligheten till egenvård hos barnet och föräldrarna behöver med tiden inte längre ha lika mycket ansvar över barnets egenvård. Vidare beskriver Marshall et.al. (2009, s.1706) om föräldrars oro över när barnet växer upp och vartefter blir mer och mer självständig och börjar ha förmåga att ta hand om sin sjukdom. Föräldrarna upplevde ofta detta som en tid av oro men samtidigt behövde föräldrarna ge sitt barn stöd och förtroende att utvecklas.

Insulinpumpens inverkan på livet och sjukdomen

Föräldrarna anser att det minskade antalet stick vid användning av insulinpump är uppskattat hos deras barn. Eriksson (1994, s. 78) talar om smärta som en form av sjukdomslidande. Smärta behöver nödvändigtvis inte alla gånger betyda lidande, men man kan ändå eftersträva att minska smärtan ifall det är möjligt.

I resultatet berättade föräldrarna om de positiva upplevelserna vid samtidig användning av insulinpump och glukosensor. En förälder anser det också vara så nära ett ”normalt” liv hennes barn kan komma. Enligt Bergenstal et.al. (2010, s. 314–316) ger användningen av insulinpump och glukosensor en märkbart sänkt HbA1c-nivå och mer sällan förekommande hypoglykemi. En kronisk sjukdom kan enligt Coffey (2006, s. 54) stundvis innebära känslor av hjälplöshet, ilska och ledsamhet. Samtidigt kan sjukdomen och skötseln av den vara en stor börda att bära och därtill kan orostankar förekomma. Dessa känslor är även någon form av lidande. Eriksson

(1994, s. 90–92) berättar att lidandet kan lindras genom att erbjuda personen stöd, förståelse och goda behandlingsmöjligheter. Att man genom behandling med insulinpump och glukossensor uppnår känslan av, ur en diabetikers synvinkel, normalt liv tyder på god behandlingsform. Marshall et.al. (2009, s. 1708) beskriver att livet med diabetes blir med tiden ett sorts normaltillstånd. Med normal ansåg man att det innebar att bli sedd och bemött som sina medmänniskor. Att eftersträva ett sorts normaltillstånd är en utveckling av att ha drabbats av en kronisk sjukdom och därefter acceptera sjukdomen och våga se sig som en som passar in i en grupp av människor.

Insulinpumpstart och utmaningar i användningen

Föräldrarna i studien beskrev byten av kanyl som en utmaning till en början. Föräldrarna beskrev också att omgivningen måste lära sig använda insulinpumpen. Sullivan-Bolyai et.al. (2004, s. 319) och Mednick et.al. (2004, s. 177) beskriver liknande upplevelser i deras studier gällande föräldrar som upplevt byten av kanyl som utmanande. Sullivan-Bolyai et.al (2004, s. 319) beskriver att när insulinpumpen börjar användas är det många personer som ska lära sig hantera pumpen: barnet självt, föräldrarna och de som sköter barnet. Föräldrarna själva ska lära sig det nya tankesättet som behandlingsformen till en början kräver, samtidigt som de själva ska lära det åt sin omgivning.

8. Diskussion

Syftet med min studie var att beskriva upplevelser hos familjer där ett barn har diabetes typ 1 och behandlas med insulinpump. Diabetes är en vanlig sjukdom i vårt land och de flesta känner någon som har diabetes typ 1. Olika sätt att behandla sjukdomen finns och respondenten ansåg det intressant att undersöka upplevelser av insulinpumpen.

8.1 Metoddiskussion

Respondenten har genom en bred och stundvis djupgående bakgrund försökt ge läsaren grundkunskap om en omfattande sjukdom och hur en kronisk sjukdom, i detta fall diabetes, påverkar människan. Valet av fakta i bakgrunden, vårdteorier, insamlingsmetod och analysmetod har alla valts med stöd för varandra och i syfte att uppnå ett enhetligt arbete. Det finns mycket litteratur om sjukdomen men utmaningen har varit att urskilja det som varit relevant för denna studie, t.ex. barn och insulinpump. Studien har långtgående hållit samma struktur, som varit baserad på syfte och frågeställningar. Resultat och tolkning har grunden i frågeställningarna, men har utvecklats till bredare kategorier.

I studien har frågeformulär använts som insamlingsmetod. Frågeformuläret hade kvalitativ uppbyggnad med främst öppna frågor. Öppna frågor kan vara en utmaning för informanterna eftersom de kan kräva långa svar. Frågorna i frågeformuläret är nästan likadana som frågeställningarna i studien. Under analysarbetet uppstod idéer hos informanten om hur man kunnat utforma frågeformuläret annorlunda. Tack vare att informanterna ändå tagit sig tid och engagemang att svara på de breda frågorna så uppnåddes ett tillräckligt material. Urvalet till studien har skett på sociala medier, i en grupp med mestadels svenskspråkiga medlemmar. Ett deltagande i studien förutsätter därför att man varit svenskspråkig och medlem i denna grupp. Detta kan anses som en begränsning av urvalet.

I bakgrunden har respondenten använt huvudrubriker och underrubriker för att få en tydlig uppbyggnad av arbetet och för att underlätta läsandet. Rubrikerna har omstrukturerats flertalet gånger under arbetets gång för att uppnå sammanhängande och lättläst struktur. Även resultatet redovisas genom huvudrubriker och underrubriker, vilka har bildats utgående ifrån koder i analysen. Som bilagor till arbetet finns olika tabeller som ger tydligare inblick i t.ex. analys och val av tidigare studier.

Respondenten har i sin studie tolkat informanternas skriva texter genom kvalitativ innehållsanalys. Informanterna anses som experter på sitt område och är insatta i sin situation. Respondenten har gjort sin tolkning av materialet och hävdar inte att det är enda rätta. Dock anser respondenten att tolkningen överensstämmer med tidigare studier inom ämnet och tolkningen anses därför som godtagbar. Informanternas upplevelser baserar sig på både användning av endast insulinpump och en kombination av insulinpump och glukossensor. Respondenten har i resultatet försökt åskådliggöra detta i resultatinledningen. Att informanternas behandlingsmetoder delvis skiljer sig från varandra kan göra att vissa delar av resultatet kan ses som invecklade, men samtidigt ger det upplevelser från flera olika synvinklar.

Arbetsprocessen med studien har pågått i ett års tid. Från en liten idé för ett år sedan har det nu utvecklats till ett färdigt examensarbete. Processen har varit lärorik på flera plan. Respondenten har fått mer kunskap i själva ämnet, men också fått ta ansvar över sitt eget arbete och utforma de delar som skall ingå. Det har varit till fördel att ha lång tid på sig att skriva studien eftersom man kommit på nya idéer efterhand och kunnat utveckla studien på så vis.

8.2 Resultatdiskussion

När respondenten inledde skrivandet av studien var det av nyfikenhet att undersöka hur användningen av insulinpump påverkar vardagen med diabetes. Det som sedan framkom i resultatet var hur bra komplement glukossensorn är till insulinpumpen. Denna kombinerade behandling med insulinpump och glukossensor verkar vara en uppskattad metod och något som kunde utvecklas ännu mer i framtiden och göras mer tillgänglig för de som önskar prova på metoden. Det kan säkert komma att kosta en del, men med en bättre kontroll över sjukdomen kunde man i framtiden istället skära ner på de kostnader som komplikationerna medför.

I resultatet framkom att insulinpumpen kan göra att personen med diabetes kan känna sig mer normal. Att vara normal kan ses som ett begrepp med individuell innebörd för varje enskild person. Normal relaterat till en sjukdom kan hos barn ses som att inte känna begränsningar eller att inte behöva känna sig annorlunda jämfört med sina vänner. Att drabbas av en kronisk sjukdom kan säkert påverka livssynen och humöret men god vård och behandlingsmetoder kan underlätta livet med en livslång sjukdom.

Informanterna berättar om möjligheten till att reglera sjukdomen vid användning av insulinpump. Det beskrevs som bättre möjlighet att finjustera kurvorna, hålla lägre blodsockernivå och uppnå lägre HbA1c-värde. För den som har diabetes och varje dag strävar till att hålla blodsockret i balans är säkert nya, ”modernare” behandlingsmetoder välkomna. Kanske blir barnen också mer intresserade om metoderna blir mer tekniska och barnet kan lära sig hur insulinpumpen fungerar och under föräldrarnas uppsikt använda den. I resultatet uttryckte en förälder sin önskan om att alla som vill skulle få möjlighet att prova på behandlingsmetoder med insulinpump och glukossensor. Idag bestäms det utifrån hur svårreglerad diabetes man har och enligt ekonomin, eftersom behandling med insulinpump och glukossensor kan anses vara dyrt. Enligt Gordin, Saraheimo och Harjutsalo (2015, s. 5) är Finland efter våra grannländer Sverige och Norge gällande andelen personer med diabetes typ 1 som har insulinpump. Detta gällde då vuxna, men troligtvis är situationen liknande även gällande utvecklingen av insulinpump och glukossensor hos barn.

Respondenten valde ämnet för att undersöka hur det är att leva med diabetes och hur insulinpumpen påverkar vardagen för en som har diabetes. Respondenten känner sig nu mer påläst vad gäller sjukdom, behandlingsmetod och upplevelser, och ser det som god kunskap att ha i framtida yrket som sjukskötare för att kunna få förståelse för vardagen hos familjer och barn med diabetes. Studien kan vara intressant för t.ex. vårdpersonal som jobbar med målgruppen i fråga eller föräldrar och barn med diabetes som funderar på hur det är att ha insulinpump.

Om respondenten skulle göra fler studier inom ämnet skulle det vara intressant att fördjupa sig mer i glukossensorer. Det skulle också vara intressant att göra liknande studie hos äldre personer t.ex. tonåringar eller unga vuxna och se vilka upplevelser som finns där. En annan idé är att göra en studie ur barnens synvinkel. Då skulle man kunna undersöka hur barnen uppfattar sin sjukdom och om de ser t.ex. samma begränsningar och utmaningar som föräldrar gör.

Källförteckning

Allgood, M., 2014, *Nursing theorists and their work, 8:th edition*. Missouri: Elsevier

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E. & Östenson, C-G., 2007. *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Institutet.

Bergenstal, R., Tamborlane, W., Ahmann, A., Buse, J., Dailey, G., Davis, S., Joyce, C., Peoples, T., Perkins, B., Welsh, J., Willi, S. & Wood M., 2010. Effectiveness of Sensor-Augmented Insulin-Pump Therapy in Type 1 Diabetes. *The New England Journal of Medicine*, 363(4), s. 311–320.

Bischofberger, E., Dahlqvist, G., Edwinson-Månsson, M., Tingberg, B. & Ygge, B-M., 2004. *Barnet i vården*. Stockholm:Liber.

Coffey, J.S., 2006. Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), s. 51–59.

Denscombe, M., 2016. *Forskningshandboken – För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Diabetesförbundet, 2016. [online] <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-a-o/> [hämtat 30.4.2017]

Diabetesförbundet i Finland (u.å.). [online] http://www.diabetes.fi/sv/diabetesforbundet_i_finland/om_diabetes/typ_1-diabetes [hämtat 9.5.2016]

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

Eriksson, K. 1994. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Eriksson, K., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L. & Matilainen, D., 1995. *Den mångdimensionella hälsan – verklighet och visioner*. Vasa sjukvårdsdistrikt SKN. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi.

FPA (u.å.). [online] <http://raportit.kela.fi/linkki/96029544> [hämtat 1.11.2016]

Forskningsetiska delegationen, 2009. Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning. [online] <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> [hämtat 12.5.2016]

- Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis*. [online]
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [hämtat 12.5.2016]
- Gordin, D., Saraheimo, M. & Harjutsalo, V. 2015. Behandling och uppföljning av typ 1-diabetes. *Finska läkaresällskapets handlingar*, 175(1), s. 4–9.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B., 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, s. 105–112.
- Hanås, R., 2014. *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna – Hur du blir expert på din egen diabetes*. Skärhamn: Betamed.
- Hedin, K. & Löndahl, M., 2016. *Diabetes och andra endokrina sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Hentinen, M. & Kyngäs, H., 1998. Factors associated with adaption of parents with a chronically ill child. *Journal of clinical nursing*, 7, s. 316–324.
- Hypokoira r.y.* (u.å.). [online] <http://hypokoira.fi/sve/hypohund/> [hämtat 30.4.2017]
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T., 2011. *Diabetes*. Helsingfors: Duodecim.
- Kirkevold, M., 1994. *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Käypä hoito, 2016, *Diabetes*. [online]
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50056#NaN> [hämtat 19.9.2016]
- Lindholm Olinder, A., Kernell, A. & Smide, B., 2007. Continuous subcutaneous insulin infusion in young girls: a two-year follow-up study. *European Diabetes Nursing*, 4(1), s. 34–39.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton A., 2009. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 1703–1710.
- Mednick, L., Cogen, F-R. & Streisand, R., 2004. Satisfaction and Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes and Their Parents Following Transition to Insulin Pump Therapy. *Children's Health Care*, 33(3), s. 169–183.

- Moberg, E., 2010. Insulinpump med glukossensor vid typ 1-diabetes fungerar bra. *Läkartidningen*, 107(49), s. 3120–3121.
- Olsson, H. & Sörensen, S., 2011. *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber.
- Orem, D., 2004. Reflections on Nursing Practice Science: The Nature, the Structure and the Foundation of Nursing Sciences. *Self-Care, Dependent-Care and Nursing*, 12(3), s. 4–11.
- Pulkkinen, M. & Tuomaala A-K., 2016. Verengluukoosipitoisuuden seuranta vuonna 2016. *Duodecim*, 132(20), s. 1899–1903.
- Selanders, L.C., Schmieding, N.J. & Hartweg, D.L., 1995. *Anteckningar om Omvårdnadsteorier IV*. Lund: Studentlitteratur.
- Skafjeld, A., (red). 2006. *Diabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Skafjeld, A. & Graue, M., 2013. *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning*. Lund: Studentlitteratur.
- Sotkanet* (u.å.). [online]
https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy42BwA=®ion=szYPtDb0i_cEA A==&year=sy4rszbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f [hämtat 1.11.2016]
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K. & Tamborlane, W. & Grey, M., 2004. Parents' Reflections on Managing Their Children's Diabetes With Insulin Pumps. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(4), s. 316-323.
- Wikblad, K., (red). 2012. *Omvårdnad vid diabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Wilson, V., 2008. Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy. *Paediatric nursing*, 20(2), s. 14–18.
- WHO (Världshälsoorganisationen), 2016. *Global report on diabetes*. [online]
<http://www.who.int/diabetes/global-report/en/> [hämtat 19.9.2016]

Bilaga 1 – Artikeltabell

Bibliografisk data	Syfte	Datainsamlingsmetod	Databearbetningsmetod	Material	Resultat
Sullivan-Bolyai et.al. 2004. Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. Journal Of Nursing Scholarship, 36:4 316–323.	Att beskriva erfarenheter hos föräldrar med barn som har diabetes och använder insulinpump.	Kvalitativa intervjuer.	Kvalitativ analysmetoder. Transkribering av intervjuerna. Sammanfattning av intervjuer och kodning av materialet. Sandelowski, verbal och visuell dataanalys.	21 föräldrar till 16 barn under 12 år i östra USA. Barnen hade haft pump i 3–36 månader.	Familjerna upplevde mera frihet, flexibilitet och spontanitet i deras vardag tack vare insulinpumpen.
Olinder et. al. 2007. Continuous subcutaneous insulin infusion in young girls: a two-year follow-up study. European Diabetes Nursing ,4 34–39.	Utreda orsaker till användning av insulinpump och granska deras åsikter och bekymmer kring behandlingen.	En 2-årig uppföljningsstudie. 2 frågeformulär.	Materialet analyserades av två barnsjukskötare. Visual-analog skala. Data analyserades med SPSS.	Undersökningsgrupp: 12 flickor, ålder 7–15 Kontrollgrupp:12 flickor, ålder 6–17.	Flickorna föredrog pumpbehandling framom insulininjektioner. Livskvaliteten ökade. Pumpen kunde upplevas vara i vägen.
Wilson. 2008. Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy. Paediatric Nursing, 20:14–18.	Att undersöka erfarenheter hos föräldrar till barn och ungdomar med diabetes och insulinpump.	Kvantitativa frågeformulär.	Kvantitativ data analyserades med procent, ex. deskriptiv statistik. Föräldrarna åsikter analyserades i kategorier.	44 föräldrar till barn och unga personer 1–16 år. Föräldrarna är medlemmar i två organisationer/grupper.	Familjerna kunde behöva resa långt för att träffa skötare som behärskade pumpen. Föräldrarna upplevde behandlingen positiv.

Bergenstal et.al. 2010. Effectiveness of Sensor-Augmented Insulin-Pump Therapy in Type 1 Diabetes. The New England Journal of Medicine, 363(4), s. 311–320.	Att undersöka skillnaden mellan effekten av insulinpump-behandling och sensor, jämfört med flerdos injektioner.	Kvantitativ.	Kvantitativa analys-metoder. ANCOVA. SAS software. Tabell.	485 patienter mellan 7–70 år i USA och Kanada.	HbA1c-värdet sjönk i de båda jämförda grupperna, men mera i gruppen som använde insulinpump. Antalet hypoglykemi-tillfällen skilde sig inte åt i de två grupperna.
Mednick, L., Cogen, F-R. & Streisand, R., 2004. Satisfaction and Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes and Their Parents Following Transition to Insulin Pump Theraphy. Children's Health Care, 33(3), s. 169–183.	Att beskriva belåtenheten med övergången till insulinpump-behandling och därtill följande livskvalitet.	Kvantitativt frågeformulär Kvalitativa frågor.	Kvantitativa metoder. Tabell. Cohen's ic statistics Kvalitativa frågor kodades.	22 barn och deras föräldrar.	Både föräldrar och barn var nöjda med insulinpumpen. Flexibilitet gällande sömn och måltider uppskattades.
Coffey, J.S., 2006. Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. Pediatric Nursing, 32(1), s. 51–59.	Att upptäcka fenomenet att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom.	Kvalitativ litteraturoversikt.	Kvalitativ metod enligt Noblit och Hare.	11 studier. Studierna handlar om föräldrar med kroniskt sjukt barn, både mamman och pappan deltar i studierna och studierna är kvalitativa.	Som förälder till kroniskt sjukt barn känns det som att leva i ständig oro. Föräldrarna bär på en stor börda och ställs ofta inför nya utmaningar. Föräldrarna hittade olika sätt för att orka med vardagen.

<p>Hentinen, M. & Kyngäs, H., 1998. Factors associated with adaption of parents with a chronically ill child. Journal of clinical nursing, 7, s. 316–324.</p>	<p>Att beskriva anpassningsförmågan hos föräldrar med ett kroniskt sjukt barn.</p>	<p>Kvantitativa frågeformulär</p>	<p>SPSS</p>	<p>281 föräldrar till kroniskt sjuka barn (2–16 år) som hade kronisk sjukdom (diabetes, astma, reuma) i Oulu, Finland.</p>	<p>Sjukdomsrelaterade konflikter inom familjen kunde uppstå speciellt i familjer med diabetessjukt barn. Stöd till föräldrarna kunde minska konflikterna inom familjen.</p>
<p>Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton A., 2009. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. Journal of Clinical Nursing, 18, s. 1703–1710.</p>	<p>Att barn och föräldrar beskriver hur det är att leva med diabetes typ 1.</p>	<p>Intervju.</p>	<p>Tema analys.</p>	<p>10 barn och föräldrar till barn i åldern 4–17 år med diabetes typ 1.</p>	<p>Upplevelserna hos familjerna liknade varandra. Man försöker uppnå en så "normal" vardag som möjligt och försöker skapa acceptans för sjukdomen genom olika metoder.</p>

Bilaga 2 – Artikelsökning

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal Valda
Cinahl (EBSCO)	Children & insulin pump	34	1
	Parents & insulin pump	7	1
	Parents & diabetes	156	1
	Continuous & insulin & young	8	1
	Sensor & insulin pump	50	1
	Chronic & child	356	1
	Chronic* & child* & ill*	126	1
	Parents & diabetes - fulltext	224	1
	Orem & Self care	9	1



Användning av insulinpump hos barn med diabetes

Hej!

Jag är en sjukskötarestuderande vid Yrkeshögskolan Novia som skriver mitt examensarbete. Syftet med min studie är att ur föräldrars perspektiv beskriva erfarenheter av då barn med diabetes typ 1 använder insulinpump.

Materialet samlas in genom frågeformulär. Materialet behandlas på ett konfidentiellt sätt så inga obehörig har tillgång till det. I studien förekommer inte era namn men citat från materialet förekommer. Ert deltagande är frivilligt.

Jag vore tacksam om ni tog er tiden att besvara frågorna. Genom att ni berättar era erfarenheter kan vårdpersonal och omgivning få ökad förståelse för ämnet, för det är trots allt ni som innehar mest praktisk erfarenhet i ämnet. Att besvara frågorna tar ca 30 minuter – 1 timme, beroende på hur mycket ni väljer att berätta.

Examensarbetet publiceras i maj 2017. Ifall frågor uppkommer, tveka inte att ta kontakt. Jag bifogar svarskuvert med frimärke och min adress. **Vänligen svara före 8.1.2017**

Tack på förhand!

Sjukskötarestuderande: Emma Nylund, 0500202903, Emma.Nylund@edu.novia.fi

Handledare: Anita Ståhl-Levón, (06)3285337 / +358447805337, Anita.Stahl-Levon@novia.fi

Frågeformulär

Barnets kön: Flicka Pojke

Barnets ålder nu: _____

Barnets ålder vid insjuknande: _____

Barnets ålder när han/hon fick insulinpump: _____

Sjukhus där insulinpumpen introducerades: _____

Märke på insulinpumpen: _____

Har barnet sensor? Ja Nej Ibland, i så fall hur ofta? _____

Märke på sensorn? _____

Bilaga 4 – Resultattabell

Huvudkategori	Underkategori	Koder
FÖRÄLDRNAS UPPLEVELSER VID ANVÄNDNING AV INSULINPUMP	<ul style="list-style-type: none"> – Minskade antal stick – Att vara normal – Känslor av frihet, trygghet och minskad oro 	Normal Stick Oro Frihet Trygghet
INSULINPUMPENS INVERKAN PÅ VARDAGEN	<ul style="list-style-type: none"> – Sömn och nattrutiner – Måltider – Aktiviteter 	Natt Aktivitet Mat Sömn Tiderna
INSULINPUMPENS INVERKAN PÅ LIVET OCH SJUKDOMEN	<ul style="list-style-type: none"> – Inverkan på livet – Inverkan på behandlingen och regleringen av sjukdomen – Insulinpumpen i kombination med glukossensor 	Reglera BS Omgivningen Sensor + pump Komplikationer Insulindos Stick HbA1c Stopp innan lågt
INSULINPUMPSTART OCH UTMANINGAR I ANVÄNDNINGEN	<ul style="list-style-type: none"> – Introduktion av insulinpump – Utmaningar vid insulinpumpstarten – Utmaningar i vardagen 	Byte Genomgång Hantering Skola