

# Man måste ha tur

## -föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan

Författare	Maria Kihlén och Ulrika Persson
Program/Kurs	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska/ Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot primärvård
Kurskod	OM 5310 HT 2013
Omfattning	15 högskolepoäng
Handledare	Barbro Lundblad
Examinator	Helena Wigert

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

## FÖRORD

Vi vill framföra ett tack till vår handledare Barbro Lundblad för engagemang och stöd under arbetet samt till de informanter som deltagit i pilotstudien.

Titel (svensk):	Man måste ha tur -föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan
Titel (engelsk):	You need luck -parents experiences having a child with diabetes at school
Arbetets art:	Examensarbete avancerad nivå
Program/kurskod	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktssköterska/ OM 5310
Arbetets omfattning:	15 Höskolepoäng
Sidantal:	29 sidor
Författare:	Maria Kihlén och Ulrika Persson
Handledare:	Barbro Lundblad
Examinator:	Helena Wigert

---

## SAMMANFATTNING

**Inledning:** Föräldrar till barn med diabetes typ 1 utför en avancerad egenvård för att skapa förutsättningar för att deras barn ska få ett normalt liv och minska risken för följsjukdomar. En bristfälligt skött egenvård innebär risker både på kort och lång sikt samt påverkar skolarbetet. Under skoltid har skolan ansvar för att egenvården fungerar och att barnet får det stöd det behöver. I den begränsade forskning som gjorts gällande föräldrars erfarenheter när deras barn vistas i skolmiljö framkommer att föräldrar då kan känna oro och att skolpersonalen inte alltid har förståelse och kunskap om diabetessjukdomen. I skolsköterskans arbete ingår att ge stöd till elever och vårdnadshavare i syfte att främja hälsa. För detta behöver skolsköterskan kunskap och förståelse inte bara för barnets utan även för föräldrarnas situation.

**Syfte:** Syftet med studien är att beskriva föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan.

**Metod:** En kvalitativ metod användes och för att pröva forskningsplanen genomfördes en pilotstudie. I denna intervjuades fyra föräldrar till barn med diabetes typ 1 i skolålder. Vid intervjuerna användes semistrukturerade öppna frågor och innehållet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Utifrån analysen framkom två huvudkategorier, *Man måste hela tiden ge* och *Man måste ha tur*. För att föräldrarna skulle känna sig trygga med att lämna sitt barn till skolan upplevde de att stort engagemang krävdes av dem för att utbilda skolpersonal. Det fanns en oro för att något skulle hända deras barn under skoltid och därför såg de till att ständigt vara nåbara. Föräldrarna upplevde att de haft tur när de mötte engagemang och ansvarstagande från skolpersonal.

**Diskussion:** Skolsköterskans hälsofrämjande arbete utgår från en helhetssyn på individen och utifrån detta är det betydelsefullt med förståelse för hur föräldrar upplever sin situation när de har ett barn med diabetes typ 1 i skolan. Författarna menar att både barn med diabetes typ 1 och deras föräldrar kan vara i behov av extra uppmärksamhet och stöd från skolsköterskan. Föräldrarnas oro och upplevelse av att deras engagemang krävdes visar betydelsen av en fullskalig studie.

## ABSTRACT

**Introduction:** Parents of children with type 1 diabetes perform an advanced self-care to create opportunities for the children to have a normal life and reduce the risk of complications. A poorly maintained self-care involves risks both in the short and long run and affects schoolwork. During school hours, the school has the responsibility for self-care functions and that the child receives the support it needs. In the limited research done regarding parents' experiences when their child is staying in school shows that parents may feel anxious and that school staff do not always have an understanding and knowledges about diabetes. The work of the school nurse includes providing support for pupils and parents in order to promote health. For this, the school nurse needs knowledge and understanding not only for the child but also the parents' situation.

**Aim:** The aim of this study is to describe parents experiences when a child has diabetes and is at school.

**Method:** A qualitative approach was used and a pilot study was accomplished in order to test the research plan. In this study four parents of children with type 1 diabetes in school age were interviewed. In the interviews semi-structured open-ended questions were used and the contents were analyzed according to a qualitative content analysis.

**Findings:** The analysis revealed two main categories: *You must always give* and *You need luck*. In order for the parents to feel safe leaving their child at school they experienced that great dedication was required to train the school staff. There was a fear that something would happen to their child during school hours and therefore they made sure that they were reachable all the time. The parents felt that they were lucky when they met dedication and a sense of responsibility from school staff.

**Discussion:** The health promotion work of the school nurse is based on a holistic approach to the individual and based on this it is important to understand how parents feel about their situation when they have a child with type 1 diabetes in school. The authors believe that children with type 1 diabetes and their parents may be in need of extra attention and support from the school nurse. The parents' anxiety and their experience of demands for dedication demonstrates the importance of a full-scale study.

**Keywords:** Diabetes type 1, parents' experiences, children, school

INNEHÅLL	Sida
INTRODUKTION	1
BAKGRUND	1
Vårdvetenskaplig utgångspunkt	1
Diabetes typ 1	2
Risker vid diabetes	3
Egenvård	3
Barns utveckling	4
Föräldrars upplevelser när barnet drabbas av diabetes	4
Trygghet	5
Ansvar under skoltid	6
Skolsköterskans roll	6
Stöd	7
TIDIGARE FORSKNING	8
Problemformulering	11
SYFTE	11
METOD	11
URVAL	12
DATAINSAMLING	12
DATAANALYS	13
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	14
FÖRFÖRSTÅELSE	15
PILOTSTUDIEN	15
RESULTAT	17
MÅSTE HELA TIDEN GE	18
Agerar som kunskapsförmedlare	18
Håller kommunikationsvägarna öppna	18
MAN MÅSTE HA TUR	20
Engagemang och ansvarstagande berör	20
Tilliten sätts på prov	21
DISKUSSION	22
METODDISKUSSION	22
RESULTATDISKUSSION	24
Slutsats	26
Fördelning av arbetet	26
REFERENSER	27
BILAGOR	
Bilaga 1 Intervjufrågor	
Bilaga 2 Forskningspersoninformation	
Bilaga 3 Samtyckesformulär	

## INTRODUKTION

Föräldrar till skolbarn med diabetes typ 1 utför en avancerad egenvård för att skapa förutsättningar för att deras barn ska få ett normalt liv och minska risken för följsjukdomar. En bristfälligt skött egenvård med dålig metabol kontroll innebär risker både på kort och lång sikt och kan påverka skolarbetet negativt. Under skoltid har skolan ansvar för att egenvården fungerar och att barnet får det stöd det behöver. I den begränsade forskning som gjorts gällande föräldrars upplevelser när deras barn vistas i skolmiljö framkommer att föräldrar kan känna oro och att skolpersonal inte alltid har förståelse och kunskap om diabetessjukdomen.

I skolsköterskans arbete ingår att ge stöd till elever och vårdnadshavare i syfte att främja hälsa. För detta behöver skolsköterskan kunskap och förståelse inte bara för barnets utan även för föräldrarnas situation. För att bidra till kunskapsutveckling inom denna del av skolsköterskans arbete avses med denna studie att beskriva föräldrars erfarenheter under tiden då skolans personal ansvarar för barnets egenvård. Förhoppningen är att denna kunskap kan bidra till förståelse för de behov av trygghet och stöd som föräldrar till barn med diabetes typ 1 har.

## BAKGRUND

### **Vårdvetenskaplig utgångspunkt**

Vårdvetenskapen utgår från en helhetssyn på människan vilket innebär en förståelse för att människan påverkas av det sammanhang hon befinner sig i. Det innefattar även en förståelse för hur sjukdom eller behandling påverkar helheten. De grundläggande begreppen utgörs av hälsa, människans omgivning och vårdande. Vårdandets fokus beskrivs ligga i att stärka och stödja hälsa utifrån de behov den enskilda människan har (Wiklund Gustin, 2003).

Vårdvetenskaplig forskning syftar till att utveckla kunskap om vårdandet och intresset är ofta riktat mot samspel, förhållningssätt och förståelse för patientens upplevelse mer än det praktiska, tekniska utförandet. Kunskap om vårdandet kan framkomma utifrån både kvalitativ och kvantitativ forskning. I den kvalitativa forskningen är beskrivningar av individens upplevelse vid hälsa och sjukdom viktiga för utvecklingen

av kunskapsområdet. Denna forskning tar sin utgångspunkt i patienternas livsvärld och utifrån denna ge kunskap som bidrar till att utveckla vården (Dahlberg & Segesten, 2010).

### **Diabetes typ 1**

Varje år drabbas cirka 750 barn och ungdomar i Sverige av diabetes typ 1 och ca 7000 barn och ungdomar lever idag med diabetes (SWEDIABKIDS, 2012). Internationellt sett är det en mycket hög insjuknandefrekvens och Sverige ligger näst högst i världen efter Finland. Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där immunsystemet angriper och förstör bukspottkörtelns insulinproducerande celler. Kroppen behöver hormonet insulin för att glukos ska kunna föras från blodbanan ut i kroppens alla celler. Den höga glukoshalten i blodet ger symtom typiska för sjukdomen: törst, stora urinmängder, avmagring och trötthet. Behandlingen innebär att ersätta det kroppen har brist på, d.v.s. insulin (Hanås, 2010; Sjöblad, 2008). Framöver i detta arbete kommer diabetes typ 1 att skrivas som diabetes.

I det nationella vårdprogrammet för barn och ungdomsdiabetes beskrivs mål och riktlinjer för behandlingen. Mål med behandlingen är bland annat att inte uppleva besvär eller symtom, få en normal tillväxt och utveckling, normal pubertet och skolgång, normalt kamratliv samt att förebygga komplikationer (Sjöblad, 2008). Barndiabetesläkaren, docent Ragnar Hanås (2010) beskriver att kost och motion tillsammans med insulin tidigare var grundpelare i diabetesbehandlingen. I dagens diabetesbehandling beskrivs kosten som viktig men skiljer sig inte från den kost alla mår bra av, motionen är också viktig men inte som behandling utan utifrån en allmän hälsovinkel. Nya hörnpelare för behandling av diabetes hos barn beskrivs istället vara Insulin– Kärlek – Omvårdnad – Kunskap. Insulin krävs för att ersätta det kroppen har brist på och behandlingen innebär att man försöker efterlikna kroppens egen produktion av insulin med en insulinbas samt flera doser insulin per dag. Kärlek och omvårdnad är viktiga för alla barn och unga. Kunskap är grunden för att klara av den avancerade egenvård som dagens behandling innebär (Hanås, 2010).

### **Risker vid diabetes**

Risker på kort sikt är insulinkänning, hypoglykemi med symtom som skakningar, oro, irritation och matthet. Då krävs snabbt intag av socker för att blodsockret inte ska sjunka så lågt att personen inte själv klarar att häva tillståndet och blir medvetslös. Högt blodsocker, hyperglykemi ger symtom som illamående och kräkningar och beror på insulinbrist, detta kan på några timmar hos ett barn med diabetes leda till syraförgiftning. På lång sikt kan komplikationer uppstå av ett långvarigt förhöjt blodsocker. Det kan ge skador i små blodkärl och leda till synskador, njurskador och nervskador. Diabeteskomplikationerna kan fördröjas och förhindras genom långvarigt god kontroll av blodsockret. Risken för diabeteskomplikationer ökar med ökande blodsockernivå och antal år med diabetes (Hanås, 2010; Sjöblad, 2008).

Både högt och lågt blodsocker påverkar möjligheterna för inläring vilket kan få konsekvenser för skolarbetet. Ett lågt blodsocker påverkar minne och inläringen flera timmar efter att blodsockret normaliserats (Hanås, 2010). En omfattande registerstudie (Dahlquist & Källén, 2007) jämförde drygt 5000 svenska barn med diabetes och deras skolresultat gentemot skolresultaten för barn som inte hade diabetes. Det framkom att barnen med diabetes hade lägre medelbetyg i årskurs 9 jämfört med jämnåriga barn samt större risk att inte få betyg något ämne. Skillnaden var större ju tidigare barnet hade fått sin diabetes. Studien framhåller att trots en välfungerande diabetesvård har den inte lyckats hindra diabetessjukdomen från att påverka skolprestationer.

### **Egenvård**

Socialstyrelsen beskriver egenvård som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som patienten själv kan utföra och som legitimerad personal har bedömt att patienten själv kan klara av (SOFSSF 2009:6).

Dorothea Orem's teori om egenvård (Orem, Taylor, & Renpenning, 2001) beskriver egenvård som de initiativ och handlingar som en person utför på egen hand för att ta tillvara grundläggande behov. Dessa medvetna handlingar inriktas på bestämda mål i syfte att främja normal funktion, utveckling, hälsa och välbefinnande. Egenvård beskrivs vara ett inlärt beteende bestående av vanor och handlingsmönster vilket utvecklas genom inläring och erfarenhet. Människans naturliga benägenhet att ta



hand om omsorgsbehövande anhöriga framhålls vara en integrerad del av människans egenvård.

Hanås (2010) beskriver att en person med diabetes genom kunskap och motivation kan bli sin egen expert och härigenom förbättra egenvården. För att kunna hantera livets alla situationer krävs stort engagemang av föräldrarna och sedan av barnet när det är moget nog att ta eget ansvar för egenvården. Egenvården innebär en kontrollerad tillvaro med noggrann planering av måltider, provtagningar och insulininjektioner. Innan varje måltid och vid behov tas blodsockerprov. Mängden insulin beräknas utifrån blodsockervärde och mängd kolhydrater som barnet ska äta samt med hänsyn till om barnet kommer att vara fysiskt aktivt (Hanås, 2010). Föräldrarna har ansvar för barnets egenvård men allteftersom barnet blir äldre kan det ta en mer aktiv del i egenvården. I 12-årsåldern klarar många barn att ta ett större ansvar för egenvården men fortsatt föräldraengagemang genom skolåren och upp i tonåren framhålls som betydelsefullt (Hanås, 2010; Sjöblad, 2008).

### **Barns utveckling**

Utifrån ett utvecklingspsykologiskt perspektiv (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009) går barnet i sjuårsåldern in i skolåldern vilken kännetecknas av kognitiv och känslomässig utveckling. Från att ha varit beroende av föräldrarna övergår skolbarnet till att utveckla fler relationer med andra jämnåriga och vuxna. Föräldrarnas inflytande minskar samtidigt som kraven ökar på eget ansvarstagande. Den sociala medvetenheten ökar och kamrater börjar bli alltmer viktiga. Barnet utvecklar ett socialt samspel, det är viktigt att få vara med och passa in, att tillhöra gruppen, barnet har en önskan att vara lik andra och känna att det duger. I skolåldern börjar barnet kunna ta ansvar och känner tillfredställelse av att klara av saker. I denna ålder beskriver Sjöblad (2008) att sjukdom kan ge en känsla att vara annorlunda och att barnen är känsliga för ickeverbal kommunikation. Det är viktigt att vårdpersonal formulerar sig uppriktigt och ger adekvat medicinsk information då barnen nu är mottagliga för undervisning.

### **Föräldrars upplevelser när barnet drabbas av diabetes**

I flera artiklar beskrivs föräldrars upplevelse när deras barn drabbats av diabetes. I artikeln av Streisand et al. (2008) framkom en hög frekvens av stressrelaterade

symtom hos föräldrarna vilka kunde visa sig genom oro, ångest och nedstämdhet speciellt i samband med att barnet blev sjukt. Flera studier (Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick, Lundqvist, & Hallström, 2009) har uppmärksammat turbulensen i familjen vid insjuknandefasen och hur den präglades av frustration, rädsla, tvivel och osäkerhet hos föräldrarna. I en kvalitativ studie (Bowes, Lowes, Warner, & Gregory, 2009) gjord i Wales framkom att föräldrar flera år efter att barnet insjuknat i diabetes periodvis upplevde känslor av sorg, ilska och skuld relaterat till barnets sjukdom. Stress var ofta förknippat med oro för komplikationer och att kunna släppa taget. I flera svenska artiklar (Wennick, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009) beskrevs föräldrars oro för att barnet skulle drabbas av en insulinkänning under natten utan att någon märkte det. Detta medförde att de gick upp nattetid för att kontrollera blodsocker eller försäkra sig om att barnet andades.

### **Trygghet**

Bland de övergripande målen för vården finns att patientens behov av trygghet ska tillgodoses. Vården ska också vara av god kvalitet och ges på lika villkor till alla människor (SFS 1982:763).

Trygghet beskrivs vara en grundläggande känsla, en grundtrygghet som är kopplad till inre självkänsla och mening men trygghet kan också ses kopplad till yttre faktorer som relationer, omgivning, kunskap och kontroll (Dahlberg & Segesten, 2010). De yttre faktorer som kan hota känslan av trygghet hänger samman med kontrollförlust och kan exempelvis vara sjukdom eller annan ohälsa. Sjukdom kan medföra förlust av kontroll och skapa otrygghet. Behovet av trygghet varierar med hur stor tillit som finns till sin egen och andras förmåga att möta en situation. Genom att hantera sin sjukdom och få kontroll över sin situation beskrivs att trygghet ändå kan nås. Att beakta den situationsrelaterade tryggheten framhålls som viktig, särskilt om sjukdom gjort patienten sårbar. Trygghet sammanhänger även med förutsägbarhet, struktur och ordning i den livssituation individen befinner sig i. Genom att sätta sig in i individens situation och att lyssna kan en vårdare bidra till att stärka patientens känsla av trygghet (Dahlberg & Segesten, 2010).

### **Ansvar under skoltid**

Enligt skollagen (SFS 2010:800) ska skolan erbjuda hjälp och stöd för barn med särskilt behov. Det primära ansvaret för barnets diabetes behandling och egenvård har föräldrarna men eftersom de inte är närvarande under skoltid så övergår ansvaret enligt skolverket till kommunen och skolan. Skolan ansvarar för att egenvården fungerar och att barnet får det stöd det behöver utifrån ålder och utvecklingsnivå.

Barndiabetesmottagningen ansvarar för att barnet har en egenvårdsplan för diabetes under skoldagen och ansvarar tillsammans med familj och skola för att den följs (Skolverket, 2013).

I en svensk nationell undersökning gjord 2008 (SWENURSE, 2008) framkom att endast hälften av barnen i mellanstadiet fick stöd i sin egenvård av någon vuxen under skoltid. Flertalet barn fick ett bra stöd men att det varierade stort mellan olika skolor. Studien visade att 58 % av barnen hade en individuell egenvårdsplan för diabetes och att endast hälften av eleverna hade en vuxen huvudansvarig för egenvården under skoltid. Studien framhåller att en otydlig ansvarsfördelning skapar otrygghet hos både föräldrar och skolpersonal. Av rädsla för lågt blodsocker under skoldagen uppgav en femtedel av föräldrarna att de underdoserade insulin minst en gång i veckan. Vidare framkom att 25 % av föräldrarna hade telefonkontakt med sitt barn eller skolpersonal under skoltid minst en gång i veckan.

### **Skolsköterskans roll**

Enligt skollagen ska elevhälsan främst vara förebyggande och hälsofrämjande men ska även omfatta medicinska, psykosociala, psykologiska och specialpedagogiska insatser där det ska finnas möjlighet till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator (SOFSS 2009:6). Skolsköterskan har inget ansvar för elevens egenvård men kan delta i planering av och samverka kring denna (Skolverket, 2013).

I skolsköterskans kompetensbeskrivning (SWENURSE, 2011) framhålls att skolsköterskans arbete ska utgå från en helhetssyn på elevens situation och i arbetet ingår att stödja såväl elev som vårdnadshavare i syfte att främja elevens hälsa. Skolsköterskan ska också kunna ge stöd till elever och vårdnadshavare vid elevs sjukdom relaterat till skolmiljö. I kompetensbeskrivningen framgår även att

undervisning av övrig skolpersonal, exempelvis pedagoger och fritidspersonal, ingår i skolsköterskans arbete. Vikten av skolsköterskans engagemang för elever med diabetes framhölls i en reviewartikel om diabetesbarn i skolan (Tolbert, 2009). Den lyfte fram att skolsköterskan kunde fungera som elevens advokat och föra dennes talan gällande information och utbildning om diabetes i skolan. Skolsköterskans arbete beskrevs även innebära ansvar för att kommunikationen mellan elever, föräldrar, skolpersonal och sjukvård fungerade optimalt.

Teamarbetets fördelar framhölls även i en kvalitativ studie om skolsköterskors erfarenheter av elever med diabetes (Wang & Volker, 2013). För att främja elevens egenvård och hälsa under skoltid lyftes vikten av samarbete och engagemang fram. Studien beskrev skolsköterskornas strategier i omsorgen av eleverna. De försökte sätta sig in i elevens och föräldrarnas situation och utifrån detta skapa en stödjande miljö och ge stöd i syfte att få eleven att inte känna sig annorlunda. Skolsköterskorna betonade att de inte var diabetesexperter utan att det var de som lärde sig av elever och föräldrar.

## **Stöd**

Begreppet stöd används i olika sammanhang. I en avhandling där syftet var att förstå innebörden av fenomenet stöd formuleras begreppet stöd utifrån ett omvårdnadsperspektiv (Stoltz, Malmö, Faculty of, & Society, 2006 s. 64).

*“Delvis innebär stöd tillhandahållandet av generell handgriplig hjälp, så som information, utbildning, ekonomiskt bistånd, hjälpmedel och extern service. Det skapar förutsättningar för att underlätta anhörigas kompetens eller kapacitet att vårda. Dessutom innebär stöd nödvändiga kvaliteter som individuell anpassning, föränderlighet, långsiktighet, utrymme för att ge uttryck för känslor såväl som en idé om ett ömsesidigt och jämnbördigt utbyte mellan de involverade personerna.”*

Att stöd kräver individuell anpassning betonas även av Berg & Lundgren (2010) som lyfter fram att allt bör ske i samspel med den som får stöd. När ett stödjande samspel

sker inom ramen för familjeinriktad vård kan personen utvecklas och må bra. Ett familjeinriktat vårdande innebär att ge stöd till föräldrar och genom detta stärka dem i föräldraskapet. Vikten av att sätta personens behov i centrum framhålls liksom en helhetssyn på personens situation. För att kunna stödja en människa krävs en förtroendefull relation och ett bemötande präglat av respekt. Det emotionella stödet beskrivs som viktigast och ges i omsorg om individen, det innefattar vård, omsorg, kärlek och tillit. Andra former av stöd beskrivs vara instrumentellt stöd vilket innebär praktisk hjälp och konkret assistans. Informativt stöd som innefattar kontinuerlig information och kunskapsförmedling. En annan form av stöd är uppskattning som syftar till att stärka självkänsla genom att stödja föräldrarnas utveckling och handlande.

I Socialstyrelsen betänkande om stöd i föräldraskapet (SOU 2008:131) delas begreppet stöd in i tre delar, ekonomiskt stöd, utbildning samt annat stöd. I annat stöd avses olika föräldraskapsfrämjande åtgärder där till exempel råd till och kontakt med föräldrar ingår. Syftet med stödet är att stärka föräldrarollen och underlätta föräldraskapet utifrån de behov den enskilda familjen har. Det beskrivs att föräldrars behov av stöd kan se olika ut och kan växla alltefter barnets utveckling och den sociala situation familjen befinner sig i. Stödet behöver anpassas efter behovet och ske på föräldrarnas egna villkor. Föräldrar kan få stöd från sin omgivning, andra föräldrar, släkt och vänner. Skolpersonal som engagerar sig för deras barn beskrivs som ett viktigt stöd.

Studier visar att i bristfälligt fungerande familjer har barnen med diabetes sämre metabol kontroll. Sjuksköterskan behöver därför vara medveten om att diabetessjukdomen utgör en påfrestning för familjen och att hanteringen av sjukdomen kan vara en orsak till konflikter inom familjen. Det framgår att familjer med barn som har diabetes är i större behov av stöd (Kaakinen, 2010; Smaldone & Ritholz, 2011).

## TIDIGARE FORSKNING

Under augusti månad 2013 söktes relevanta artiklar i databaserna Cinahl, Pubmed och Scopus. Vid sökningarna användes sökorden Diabetes Mellitus Type 1, Parents, Experiences och Schoolnursing i olika kombinationer. Inklusionskriterierna var att artiklarna var skrivna på engelska, publicerade år 2000 och senare och beröra erfarenheter hos föräldrar till 6 till 12 åriga skolbarn med diabetes typ 1. Svårigheter

att finna relevant litteratur ledde till att sökning även gjordes via inkluderade artiklars referenslistor samt breddades till att även beröra föräldrars erfarenhet av kroniskt sjuka barn i skolmiljö. De inkluderade artiklarna var publicerade mellan åren 2006-2011, i sju artiklar användes kvalitativ metod och i tre artiklar var metoden kvantitativ. Fyra artiklar var från USA, tre från Sverige, en från Storbritannien, en från Canada och en från Taiwan. Ingen av de inkluderade artiklarna syftade till att undersöka föräldrars erfarenheter när barnet vistas i skolan men alla berörde ämnet på olika sätt.

Utifrån samtliga studier framkom oro som en central känsla när föräldrar till barn med diabetes och andra kroniska sjukdomar beskrev sina erfarenheter och upplevelser. Föräldrars oro för att barnet skulle drabbas av hypoglykemi eller insulinkoma beskrevs i flera artiklar, (Jacquez et al., 2008; Lin, Mu, & Lee, 2008; Marshall, Carter, Rose, & Brotherton, 2009; Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick et al., 2009). Föräldrars oro för barnet under skoltid beskrevs i en studie av Jacquez et al. (2008) där det framkom att nästan alla föräldrar var oroliga för att deras barn skulle drabbas av hypoglykemi eller hyperglykemi under tiden i skolan. I en studie med pappor till barn med astma framkom att också de bar på oro för akuta förändringar i barnets tillstånd under skoltid (Cashin, Small, & Solberg, 2008).

I resultatet från en studie om familjers upplevelser när deras barn drabbas av diabetes (Wennick, 2006) framkom olika strategier som föräldrar använde för att undvika att barnet drabbades av hyperglykemi under skoltid. En strategi var att barnet fick en egen mobiltelefon för att kunna ringa föräldrarna och rådgöra angående blodsockervärden och tillsammans bestämma insulindoser. Oro för långsiktiga komplikationer och för hur barnet skulle klara sig i tonåren återkom i flera artiklar, (Cashin et al., 2008; Marshall et al., 2009; Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick et al., 2009).

Det framkom i flera studier att föräldrar upplevde att skolpersonalen hade otillräcklig kunskap om diabetes. Två studier (Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick, 2006) beskrev att föräldrarna upplevde bristande förståelse och kunskap hos skolpersonal när barnet började skolan. De var obekväma med att överlämna ansvaret för barnets egenvård till skolpersonalen. Samma problematik med bristande förståelse och kunskap hos skolpersonal upplevdes även av fäder till barn med astma (Cashin et al., 2008). En kvantitativ studie (Schwartz, Denham, Heh, Wapner, & Shubrook, 2010)

visade att 45 % av föräldrarna till barn med diabetes ansåg att skolpersonalen inte hade tillräcklig kunskap och utbildning för att kunna ta hand om deras barn.

Liknande resultat presenterades i en annan studie (Jacquez et al., 2008) där 57 % av föräldrarna hade litet eller inget förtroende för skolans möjlighet att ta hand om diabetesbehandlingen. Samma studie beskrev att 24 % av föräldrarna upplevde att skolan inte kunde tillgodose barnets behov av stöd i egenvården av diabetes. Utifrån en kvalitativ studie (Lin et al., 2008) som beskrev mödrars erfarenheter framkom oro för bristande stöd i skolan. En studie där barn mellan 8-18 år deltog (Clay, Farris, McCarthy, Kelly, & Howarth, 2008) visade att 86 % av barnen med diabetes själva ansvarade för att komma ihåg sin medicin. Det framkom även att när barnen själva ansvarade för medicineringen var förekomsten av uteblivna doser lägre.

I en svensk studie av Wennick & Hallström (2007) beskrevs föräldrarnas oro över barnets förmåga att hantera sin sjukdom och egenvård under skoltid. De upplevde att barnet fick ta ett stort ansvar för sin sjukdom i förhållande till sin ålder och var måna om att försöka stödja dem på bästa möjliga sätt. Wennick (2009) beskriver i sin tredje studie hur barnen tog ansvar för egenvården under skoltid men så snart de kom hem släppte de ansvaret till sina föräldrar.

Föräldrarnas tankar kring att barnet uppfattades som annorlunda och om det blev accepterat av kompisar, lyftes fram i flera kvalitativa studier (Lin et al., 2008; Marshall et al., 2009; Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrarnas strävan efter att barnet skulle kunna leva ett så vanligt liv som möjligt innebar att de tvingades släppa kontrollen. De var medvetna om barnets behov av att vara som andra barn men detta innebar risker och upplevdes därför ångestfyllt, exempelvis gällde detta fritidsaktiviteter och övernattningar. Föräldrarna var måna om att sjukdomen inte skulle begränsa eller hindra deras barn och deras inställning var att allt var möjligt bara de planerade i förväg vilket beskrevs i en studie (Wennick & Hallström, 2007). Utifrån en kvantitativ studie (Schwartz et al., 2010) framkom att 70 % av de undersökta barnen som var mellan 6-18 år någon gång upplevt att de behandlats annorlunda på grund av sin diabetes.

Trots att det utifrån litteraturen framgick att många föräldrar upplevde oro och ibland otillräcklig kunskap hos skolpersonal framkom det i studien av Schwartz et al (2010)

att 61 % av föräldrarna upplevde att skolans stöd var bra eller mycket bra och 68 % upplevde att kommunikationen med skolan var bra eller mycket bra.

## PROBLEMFÖRMULERING

Diabetes är en sjukdom som ökat de senaste åren och är idag en av de vanligast förekommande kroniska sjukdomarna hos barn i Sverige. Barn i 6-12 års ålder behöver stöd i sin egenvård som inkluderar blodsockerkontroller och insulininjektioner. Under skoltiden övergår ansvaret för egenvården från föräldrarna till skolan. Tidigare forskning har visat att föräldrar till barn med diabetes kände oro när barnen var i skolan. Det framkom även att många föräldrar ansåg att barnet inte fick tillräckligt stöd i skolan samt att ansvarig personal inte hade tillräcklig kunskap. I skolsköterskans förebyggande och hälsofrämjande arbete ingår arbetet med att förebygga och minska komplikationer till sjukdom. För att kunna bistå med stöd och omsorg behöver skolsköterskan kunskap och förståelse inte bara för barnets utan även för föräldrarnas situation. Denna studie förväntas bidra till att öka kunskapen om föräldrars erfarenheter av att lämna sitt barn med diabetes i skolan.

## SYFTE

Syftet med studien är att beskriva föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan.

## METOD

Utifrån studiens syfte att beskriva föräldrars erfarenheter bedöms en kvalitativ ansats vara lämplig. Denna ansats ger beskrivande data utifrån individens talade eller skrivna ord eller observerbara beteenden enligt Polit & Beck (2012). En kvalitativ metod beskrivs vara användbar när syftet med studien är att förstå uppfattningar, upplevelser eller fenomen. Forskningen sker med ett förutsättningslöst förhållningssätt med strävan att få en så fullständig bild av situationen som möjligt. Metoden ger möjlighet



att skapa en djupare förståelse och helhetssyn på ett fenomen och baseras på personliga upplevelser.

## URVAL

I en storskalig studie kommer ändamålsenligt urval att göras vilket innebär att informanterna väljs ut i syfte att få så rik information och så stor variation som möjligt (Polit & Beck, 2012). Kontakt kommer att tas med föräldrar via en barndiabetesklinik som behandlar barn från ett större område. Detta ger möjlighet till större variation i informationen utifrån att informanter kommer från olika stadsdelar och levnadsförhållanden. Inklusionskriterierna för studien är föräldrar, mammor och pappor, till barn med diabetes typ 1, diagnostiserad för minst ett halvår sen. Barnen ska vara mellan sju till elva år. Barnens ålder har valts eftersom barn i högre ålder vanligen börjar ta ett större eget ansvar för sin behandling. Målsättningen är att få en jämn fördelning av mammor och pappor i studien. Antal informanter i den storskaliga studien planeras till 15 stycken, detta antal beskrivs vara lämpligt i kvalitativa intervjustudier med syfte att beskriva erfarenheter och upplevelser (Kvale, Brinkmann, & Torhell, 2009). De deltagande föräldrarna benämns här efter som informanter.

## DATAINSAMLING

I syfte att beskriva föräldrars erfarenheter kommer kvalitativa intervjuer med semistrukturerade öppna frågor att användas (bilaga 1). Semistrukturerade frågor är enligt Kvale et al (2009) lämpligt att använda för att få så rik information som möjligt. Semistrukturerad intervju innebär att man utgår från ett frågeområde och använder sig av öppna frågor istället för detaljerade, exakta frågor. Metoden låter deltagarna prata fritt och berätta om ämnet med egna ord enligt forskningslitteraturens beskrivning (Polit & Beck, 2012).

För att intervjusituationen ska upplevas trygg menar Trost (2010) att det är lämpligt att informanten själv får bestämma plats för intervjun. Som intervjuare är det även lämpligt att ha förslag på lämplig plats som upplevs både ostörd och trygg, det kan

exempelvis vara informantens arbetsplats eller ett bibliotek. Viktigt är att platsen är neutral och informanten inte upplever sig hamna i underläge. Denna aspekt är även viktig utifrån valet att vara en eller två intervjuare, att vara två kan skapa känsla av förskjuten maktbalans och därför vara till nackdel utifrån informantens synvinkel. Däremot kan det vara en fördel utifrån intervjuarens håll då det kan upplevas som ett stöd att vara två om man är otränad som intervjuare. Det kan bidra till en större informationsmängd och förståelse för materialet (Trost, 2010).

Vid den storskaliga studien planerar vi att endast vara en intervjuare eftersom vi under pilotstudien fått erfarenhet i intervjuteknik. Intervjuerna beräknas ta 30-40 minuter och kommer att spelas in på band. För att säkerställa anonymitet kommer inspelningen att koda. Intervjun transkriberas till text ord för ord så snart som möjligt efter genomförd intervju.

## DATAANALYS

Kvalitativ innehållsanalys fokuserar enligt litteraturen (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012; Polit & Beck, 2012) på tolkning av text. Tolkning av text kan ske på olika nivåer, det manifesta, uppenbara innehållet i texten och det underliggande, latent budskapet. Metoden ger möjlighet att beskriva variationer genom att identifiera likheter och skillnader i text i syfte att få fram kärnan i intervjutexten. Den är användbar för att uppnå en innehållsrik beskrivning av ett fenomen och genom detta ge ökad kunskap. En induktiv ansats har valts och innebär att analysen av texten sker förutsättningslöst.

Vid analys av datamaterialet i den storskaliga studien kommer kvalitativ innehållsanalys enligt en metod beskriven av Graneheim och Lundman (2004) att användas. Analys av intervjutext består av flera steg. Det första steget i processen är att texten läses ett flertal gånger för att få en helhetsbild av materialet och att sedan reflektera över innehållet. I nästa steg identifieras meningsenheter, vilket är ord, meningar och fraser som hör ihop till innehåll och sammanhang och som innehåller informanternas erfarenheter och upplevelser. Utifrån dessa meningsenheter plockas information ut som har betydelse för frågeställningen. Svårigheter med att sortera ut de

meningsbärande enheterna kan leda till att viktig information missas. Tas för stora enheter ut är det risk för att innehållet innefattar flera fenomen, väljs för små enheter ur texten innebär det risk för att materialet sönderdelas. För att öka tillförlitligheten beskrivs det viktigt att flera forskare arbetar tillsammans och reflekterar över samt diskuterar textinnehållet. Syftet är att tillsammans uppnå en samstämmig syn på tolkningen av texten (Graneheim & Lundman, 2004).

I nästa steg kondenseras meningsenheterna vilket syftar till att korta ner texten utan att dess innebörd förändras eller att något väsentligt går förlorat. Därefter abstraheras meningsenheterna och benämns med en kod. En kod beskrivs vara en etikett som kortfattat beskriver meningsenhetens innehåll. Genom att jämföra meningsenheternas likheter och skillnader kan koderna sedan sorteras in i kategorier, det framhålls att inget material får uteslutas för att lämplig kategori saknas. Analys är en process som pendlar fram och tillbaka mellan de olika stegen i analysen (Graneheim & Lundman, 2004).

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I arbetet med denna studie kommer de forskningsetiska riktlinjer som Vetenskapsrådet (2002) tagit fram gällande informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav att följas. Informanterna får skriftlig information om studiens syfte och tillvägagångssätt genom en Forskningspersoninformation (bilaga 2) samt muntlig information i samband med intervjun. I informationen framgår att deltagandet är frivilligt och att de när som helst har möjlighet att avbryta sin medverkan utan att ange någon förklaring. Muntligt och skriftligt samtycke (bilaga 3) inhämtas från informanterna och därmed anses informations- och samtyckeskraven uppfyllda. Kravet på konfidentialitet tillgodoses genom att allt material avidentifieras i samband med transkriberingen samt att det förvaras på ett säkert sätt. Datamaterial från en framtida fullskalig studie förvaras på institutionen i ett arkivskåp i tio år. Då allt insamlat material endast kommer att användas i forskningssyfte anses även nyttjandekravet uppfyllt.

Den fullskaliga studien som utförs utanför högskoleutbildningen kommer att behöva forskningsetisk prövning. Forskningsetiska överväganden angående studiens risker och nytta har gjorts inför denna studie, vi anser inte att studien riskerar att medföra obehag för informanterna då intervjuer genomförs med semistrukturerade öppna frågor. Detta innebär att informanterna själva i stor utsträckning väljer vad de vill ta upp och dela med sig av. Om det under intervjun kommer upp ämnen som upplevs smärtsamma och informanterna har behov av fortsatt stöd eller samtal avser författarna att förmedla kontakt med psykolog vid barndiabetesklinik. I ett vidare perspektiv är förhoppningen att studien kommer att bidra till att uppmärksamma föräldrarnas upplevelser och behov när de har ett barn med diabetes i skolan.

## FÖRFÖRSTÅELSE

För analysprocessens trovärdighet är det vid kvalitativ innehållsanalys viktigt att redogöra för författarnas förförståelse (Granskär & Höglund-Nielsen, 2012).

Förförståelse handlar om både kunskap och erfarenheter inom forskningsområdet.

Båda författarna är sjuksköterskor och har viss yrkesmässig erfarenhet av diabetes hos vuxna. Som föräldrar till egna barn som är eller varit i skolåldern finns en förståelse för föräldrars situation. En av författarna har egen erfarenhet av att ha barn med diabetes typ 1 i skolan.

## PILOTSTUDIEN

En pilotstudie genomfördes i syfte att pröva metoden inför den storskaliga studien, syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter när barnet har diabetes och vistas i skolan. Av tidsmässiga och praktiska skäl valdes att göra ett bekvämlighetsurval av informanter. Denna urvalsmetod innebär att informanter rekryteras i omgivningen och personer som passar in i uppställda kriterier väljs ut (Polit & Beck, 2012; Trost, 2010). För att informanterna i pilotstudien inte ska hamna i beroendeförhållande var ett krav för inkludering att de inte tidigare var personligt bekanta med författarna.

Fyra informanter, tre mammor och en pappa som hade skolbarn mellan sju och nio år och vars barn hade haft diabetes typ 1 under minst sex månader rekryterades ur vårt

kontaktnät. Informanterna fick skriftlig information om studien genom tillsänd forskningspersonsinformation och i samband med intervjun fick informanterna möjlighet att ställa frågor. Inför pilotstudien uppmärksammades och följdes de forskningsetiska riktlinjer som utarbetats (Vetenskapsrådet, 2002) gällande informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav som tidigare beskrivits. Inspelat datamaterial och utskrifter från pilotstudien förstörs efter att studien avslutats. Godkännande från etisk nämnd behövde inte inhämtas inför pilotstudien då studien genomfördes som magisteruppsats och därmed stod under överinseende av forskare eller handledare som hade erforderlig vetenskaplig kompetens (SFS 2003:460).

Metoden var kvalitativ och datainsamling skedde genom fyra semistrukturerade intervjuer som spelades in på band. Informanterna fick själva välja tid och plats för intervjun, två valde att intervjuas på sin arbetsplats, två informanter valde att intervjuas i sina hem. Av informanternas barn var tre barn sju år gamla och ett barn var nio år, det var tre flickor och en pojke. Intervjuerna varade mellan 10-30 minuter och transkriberades ordagrant snart efter intervjun. Vid de två första intervjuerna valde vi att intervjuas i par eftersom vi inte hade tidigare erfarenhet av bandinspelade intervjuer. De två sista intervjuerna genomfördes med en intervjuare.

Intervjuerna analyserades med vägledning av innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004). Texten lästes igenom flera gånger av båda författarna var för sig, detta för att skapa en helhetsbild och förståelse för materialet. Därefter analyserades texten tillsammans och med utgångspunkt från studiens syfte skiljdes meningenheter ut. Meningsenheterna kondenserades för att sedan abstraheras och kodas. Koderna fördes samman och kategoriserades. För att inget väsentligt skulle gå förlorat gick vi under analysprocessen flera gånger tillbaka till den ursprungliga texten.

Tabell 1 Exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
De människorna som kommer i kontakt med mitt barn de måste förstå och det innebär att vi utbildar och vi utbildar... och den energin måste ju läggas på skolan och skolpersonalen	Mycket energi på att utbilda skolpersonalen för de måste förstå	Att utbilda kräver energi	Agerar som kunskapsförmedlare	Måste hela tiden ge
Jag har alltid på telefonen, jag har den alltid med mig. Min man han har också alltid på telefonen, alltid med sig den, så de kan alltid nå någon av oss	Min man och jag alltid nåbara	Alltid nåbar	Håller kommunikationsvägarna öppna	
Samtidigt är det en enorm tacksamhet att de här människorna finns som ställer upp och inte bara gör det, inte bara gör det på rutin utan faktiskt engagerar sig	Känner tacksamhet till de som engagerar sig	Tacksamhet	Engagemang och ansvarstagande berör	Man måste ha tur
När det är dags för utflykter och sånt där då dubbelkollar jag gärna att de har full koll med att det finns en extra personal med i fall det händer något	Dubbelkollar att det finns extrapersonal vid utflykter	Dubbelkollar	Tilliten sätts på prov	

## RESULTAT

Analysen av materialet resulterade i fyra subkategorier som tillsammans bildade två huvudkategorier. Subkategorierna ”*Agerar som kunskapsförmedlare*” och ”*Håller kommunikationsvägarna öppna*” bildade tillsammans huvudkategorin; **Måste hela tiden ge**. Subkategorierna ”*Engagemang och ansvarstagande berör*” och ”*Tilliten sätts på prov*” inkluderades i den andra huvudkategorin; **Man måste ha tur**. För att styrka resultatet används citat från informanterna.

## MÅSTE HELA TIDEN GE

### **Agerar som kunskapsförmedlare**

Föräldrarna lade ned mycket arbete på att utbilda och förmedla kunskap till skolpersonalen som tog hand om deras barn. De var med i skolan och lärde upp personalen och lämnade också utförliga skriftliga instruktioner som skulle vara personalen till stöd i olika situationer. Att den kontinuerliga kunskapsöverföringen tog på krafterna framkom på olika sätt men för föräldrarna var det en strategi för att möjliggöra en känsla av trygghet under tiden barnen vistades i skolan. Personalbyte och förändringar gällande ansvaret för barnet visade sig vara frustrerande situationer för föräldrarna. Kontinuitet bland personalen som hade ansvar för barnet var betydelsefullt. Skolsköterskan närvaro under skoltid liksom vetskapen om dennes medicinska kompetens ingav en viss trygghet.

*”Vi har haft möten med skolan... har satt ihop ett jättebra kompendium om vad sjukdomen är och hur vi hanterar en vanlig dag, hur man ger insulin vid olika värden och sådant.”(4)*

*”... kan känna att det suger väldigt mycket energi av mig, jag kan känna att jag alltid ger och ger och ger till alla som ta hand om mitt barn.”(3)*

*”... men de här människorna som kommer i kontakt med mitt barn de måste förstå och det innebär att vi utbildar och utbildar... och den energin måste läggas på skolan.”(3)*

*”Jag tycker de gör ett fantastiskt jobb så jag känner mig fullständigt trygg med att lämna x (barnet)... väldigt många runtomkring kan väldigt mycket.”(1)*

### **Håller kommunikationsvägarna öppna**

Samtliga informanter visade sig vara tillgängliga per telefon under skoldagen dels för sitt barn men också för att skolpersonalen skulle kunna nå dem. Närbarheten

diskuterades föräldrarna emellan och information om vem av dem som hade ansvaret att vara kontaktperson meddelas lärarna varje dag. En förälder beskrev fördelen med att ha sin arbetsplats i närheten och att ha ett flexibelt arbete vilket innebar möjlighet att åka till skolan med kort varsel om så behövdes. Sånär som hos en förälder innebar närbarhet trygghet och att de för stunden kunde släppa tankarna på sitt barn och få möjlighet att koncentrera sig på sitt arbete. En av föräldrarna upplevde sig aldrig fri från tankarna under sin arbetstid.

*”Jag kan släppa, sen är jag alltid tillgänglig på telefon men jag känner mig väldigt lugn faktiskt i det.”(2)*

*”Jag har alltid på telefonen, jag har den alltid med mig... men man släpper det aldrig.”(1)*

Upplevelserna skilde sig åt när det gällde hur mycket skolan hörde av sig och om de ringde när det behövdes. Det fanns de av föräldrarna som hade erfarenhet av att skolpersonalen hörde av sig när det behövdes och att hanteringen sköttes på ett ansvarsfullt sätt. Det kunde innebära kontakt flera gånger dagligen eller med längre mellanrum. Det fanns även föräldrar som upplevde att kommunikationen inte fungerade på det sätt de önskade.

*”Om det har legat lite högt eller lågt så har de hört av sig till oss... dom har tagit hand om x (barnet) bra på ett ansvarsfullt sätt så att de hör av sig.”(2)*

*”... inte helt nöjda med hur det fungerar... det kan gå väldigt lång tid när x (barnet) är väldigt hög och ingenting görs.”(4)*

*”De kunde ringa mycket mer om det var någonting, det står ju väldigt väl beskrivet i de här pappren som vi har gjort.”(4)*



## MAN MÅSTE HA TUR

### **Engagemang och ansvarstagande berör**

En positiv känsla hos föräldrarna att personalen verkligen ansträngde sig för att ta ansvar framkom. Flera hade upplevelsen att de hade haft tur med personerna som tog ansvar för deras barn. De såg med tacksamhet allt personligt engagemang kring att barnet skulle må bra och kände den omtänksamhet som visades dem och barnet. Flera föräldrar beskrev hur det personliga engagemanget hade betydelse för om det fungerade i skolan.

*”Vi säkert haft en väldig tur för de har varit helt fantastiska allihop, det har inte varit någon som har känt eller som vi har upplevt som inte riktigt velat ta i det eller vågat.”(1)*

*”... för vi har haft sån tur och haft bra människor som varit ansvariga.”(3)*

*”... en enorm tacksamhet att de här människorna finns som ställer upp och inte bara gör det... på rutin utan faktiskt engagerar sig.”(3)*

Det visade sig dock att personalens ansvar för barnet kunde vara avhängigt de resurser som fanns till förfogande. Resurser var synonymt med tid. För att barnet skulle få det stöd som föräldrarna önskade behövdes en rektor med förståelse och kunskap. Föräldrarnas erfarenheter skilde gällande hur mycket stöd och vilka resurser barnen fick. Det framkom att det bland skolpersonalen kunde finnas en rädsla att axla ansvaret för barnets egenvård och ett sätt att visa detta på var ovilja att signera barnets egenvårdsplan.

*”Det är en resursfråga också, det är ganska tajt med resurser, det är svårt att avsätta och detta är ju trots allt en sjukdom som kräver ett visst mått av tillsyn.”(4)*

*”Vi har haft tur för vi har aldrig behövt diskutera med rektorn här om resurs, det har varit självklart från början.”(3)*

*”De undrade vad det betyder när de skriver under med sina namn, att de är rädda att känna sig ansvariga på något sätt i detta... rädda att de ska hamna till svars.”(2)*

### **Tilliten sätts på prov**

Föräldrarnas erfarenheter kring skolpersonalens förmåga att hantera sjukdomen på ett naturligt sätt varierade. Det fanns erfarenhet av särbehandling av barnet, exempelvis att barnet inte fått det de andra barnen fått. Det fanns också erfarenhet av att läraren planerade så att egenvården på ett naturligt sätt smälte in i undervisningen.

*”När de gick på sin skolutflykt vid avslutningen, alla som ville fick två kulor (glass) men x (barnet) fick en och då blev jag lite ledsen och förbannad... vi har sagt att är det någonting så ring så kan vi alltid justera dosen.”(4)*

*”De har ganska mycket tänk tror jag hur man ska kunna få det här att smälta in på ett bra sätt, inte störa undervisningen... för jag vill inte heller att x (barnet) ska bli störd för mycket av detta.”(2)*

Vissa tider och tillfällen i skolan var speciellt känsliga för föräldrarna. Utflykter och tiden för rast var just sådana. Barnen var då aktiva och befann sig inte alltid under kontroll och inte heller i sin vanliga miljö. Det kunde då uppkomma en känsla av att uppsikten över barnen kanske inte var optimal och att eventuella vikarier eller ny personal kanske inte förstod vikten av att ha kontroll över barnet. Den primära oron vid dessa tillfällen var att barnet skulle få hypoglykemi och att detta inte skulle upptäckas och åtgärdas i tid. Det fanns föräldrar som erfarit att barnet drabbats av lågt blodsocker och där hanteringen av situationen skötts på ett föredömligt sätt av skolpersonalen.

*”När det är dags för utflykter och sånt där då dubbelkollar jag gärna att de har full koll med att det finns en extra personal med ifall det händer något med x (barnet).”(1)*

*”Det har ju hänt några gånger trots allt att x (barnet) har fått stanna inne på rasten för att hen varit för låg, och det är bra det att de inte släpper ut x (barnet) då, för då är det lätt att bli ännu lägre.”(4)*

Barnens egen förmåga att känna när något inte var bra och förmåga att agera utifrån detta beskrev flera av föräldrarna som en trygghet. Det hade inträffat att barnet själv hade agerat när personalen inte tog signalerna på att något höll på att hända på allvar. Det framkom dock blandade känslor hos föräldrarna när skolpersonalen uppmuntrade barnet till ett större egenansvar. En positiv inställning till initiativet blandades med en känsla av osäkerhet huruvida barnet åldersmässigt var moget att ta ansvar.

*”Sen känner jag ju en väldig trygghet i att x (barnet) själv känner ganska bra när det inte känns bra ... och det säger x (barnet) till.”(3)*

*”Så x (barnet) klarar mer än vad man... och det kan jag tycka är lite svårt att veta hur mycket man ska, hur mycket ansvar och när och så... att x (barnet) får ta ett ökat ansvar... tycker jag ändå är bra.”(2)*

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Utifrån syftet att beskriva föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan valdes en kvalitativ metod. Det visade sig vara en bra metod då det gav ett innehållsrikt material som svarade mot syftet. Metoden beskrivs i forskningslitteratur (Polit & Beck, 2012) vara lämplig för att få ett djupgående och beskrivande resultat. I pilotstudien användes bekvämlighetsurval av informanter, detta fungerade väl och gav en tillfredställande spridning, barnen gick på olika skolor, bodde i två olika stadsdelar, åldern på barnen var sju till nio år, föräldrarna var tre mammor och en pappa. I en

storskalig studie kommer informanter att rekryteras via barndiabetesklinik utifrån ändamålsenligt urval. Denna metod beskrivs vara användbar i kvalitativa studier (Polit & Beck, 2012). Detta innebär möjlighet till ytterligare spridning och variation utifrån stadsdelar och levnadsförhållanden, förhoppningsvis skulle det även kunna ge en jämnare fördelning av mammor och pappor i studien.

Datainsamlingen skedde med hjälp av semistrukturerade intervjuer, metoden ger informanten möjlighet att fritt beskriva erfarenheter utifrån ett frågeområde (Kvale et al., 2009; Polit & Beck, 2012). Alla intervjuer utgick från samma frågeområde men utifrån informanternas olika erfarenheter ställdes olika följdfrågor, detta beskrivs enligt Graneheim och Lundman (2004) kunna ge större möjlighet att fånga upp variationer i upplevelserna. Trots att författarna var ovana vid intervjuteknik gav informanterna i pilotstudien en rik beskrivning av sina upplevelser och erfarenheter. Utifrån syftet bedöms därför denna intervjuform väl lämpad även i en storskalig studie då intervjutekniken ytterligare förbättrats och förhoppningsvis ge ett ännu mer innehållsrikt och varierat resultat.

Utifrån trygghetsaspekten fick informanterna själva bestämma tid och plats för intervjun. Det visade sig fungera bra och intervjuerna genomfördes i ostörd miljö på informanternas arbetsplats eller i deras hem. Informanterna var positiva till att delge och beskriva sina erfarenheter och upplevelser. Vid de två första intervjuerna deltog båda författarna vilket var bra då ingen hade tidigare erfarenhet av inspelade intervjuer. Efter dessa intervjuer hade viss erfarenhet uppnåtts och därefter genomfördes de två sista intervjuerna var för sig. Intervjuerna bandades och transkriberades snart efter intervjun, inga problem uppstod under detta arbete.

Analysen genomfördes med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt beskrivning av Graneheim och Lundman (2004). Denna metod ger möjlighet analysera text genom att visa på likheter och skillnader utifrån informanternas erfarenheter. Då intervjuerna gav ett stort och innehållsrikt material upplevdes vissa svårigheter att kategorisera materialet trots att analysmetoden beskrivs lämplig för att ta hand om stora mängder material. Brist på tidigare erfarenhet av liknande arbete har bidragit till svårigheterna. Det är värdefullt för trovärdigheten att en person insatt i forskning och i ämnet granskar koder och kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). I analysarbetet har vår

handledare varit behjälplig med att se till att koder och kategorier överensstämde med textens innehåll och att benämningarna var rimliga. För att ge läsarna möjlighet att bedöma giltigheten i resultatet är det lämpligt att presentera citat från intervjuerna vilket gjorts i resultatdelen.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver olika aspekter av förförståelse, de menar att genom att bortse från sin förförståelse kan budskap som grundar sig i igenkännande gå förlorade samtidigt som tolkningar ofta är omedvetna och därför inte är möjliga att helt bortse ifrån. De beskriver att forskare istället kan utnyttja sin förförståelse för att upptäcka ny kunskap och nå en djupare förståelse. Under analysprocessen har det varit viktigt att hålla tillbaka den egna förförståelsen och utgå från informanternas erfarenheter. En studies överförbarhet handlar om i vilken mån resultatet kan överföras till andra grupper eller situationer, resultatet från denna pilotstudie bygger på fyra kvalitativa intervjuer där metoden bedöms vara relevant men det är upp till läsaren att bedöma i vilken mån resultatet är överförbart till andra kontext.

## RESULTATDISKUSSION

I resultatet framkom att föräldrarna lade ner mycket kraft och tid för att utbilda och förmedla kunskap till skolpersonal. Flera tidigare studier (Cashin et al., 2008; Jacquez et al., 2008; Schwartz et al., 2010; Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick, 2006) har tagit upp problematiken kring skolpersonalens brist på förståelse och kunskap och även hur föräldrarna var obekväma med att lämna över ansvaret för barnets egenvård. Vårt resultat visade att flera av föräldrarna kände sig trygga och hade stort förtroende för skolans förmåga att ta hand om deras barn. Dock framkom även upplevelse av bristande förtroende och tilltro till personalens kunskap utifrån en förälders erfarenheter. Kontinuitet bland ansvarig personal beskrevs vara viktig för att bibehålla kunskapen och därigenom skapa trygghet för föräldrarna. Trygghet beskrivs vara sammankopplad med individens upplevelse av kontroll och påverkas av tilliten till andras förmåga att möta en situation (Dahlberg & Segesten, 2010).

Att vara tillgänglig och nåbar via telefon var viktigt för samtliga föräldrar och innebar en trygghet för dem när barnet vistades i skolan. Upplevelserna skilde sig åt hur

mycket skolpersonalen hörde av sig och om de gjorde det på ett ansvarsfullt sätt. I dag finns möjlighet att vara nåbar via mobiltelefon vilket ger goda möjligheter till kommunikation mellan skola och föräldrar. I det fall där kommunikationen var bristfällig framkom att orsaken snarast var bristande engagemang eller kunskap hos skolpersonalen. Utifrån tidigare forskning var beskrivningar av kommunikation begränsad, det som framkom utifrån en studie av Schwartz et al. (2010) var att många föräldrar upplevde god kommunikation med skolan.

Föräldrarna upplevde att de haft tur när de mött ansvarstagande och engagemang hos skolpersonal. De uttryckte tacksamhet och beskrev det personliga engagemanget som betydelsefullt. I den forskning som gått igenom i detta arbete har denna aspekt inte tagits upp. Föräldrars oro för skolpersonalens bristande stöd och ansvarstagande för sitt barn beskrivs däremot i flera artiklar (Jacquez et al., 2008; Lin et al., 2008; Wennick, 2006).

I denna studie framkom att föräldrarna kände att ansvarstagande hos skolpersonal kunde vara beroende av tid och resurser som tilldelats. Det är olika i vilken utsträckning barn med diabetes beviljas en egen resurs för att ge stöd i egenvården. Bland de föräldrar som deltog i studien framkom att ett av fyra barn hade en egen resurs. I en svensk nationell undersökning (SWENURSE, 2008) visades att tillgången till en extra resurs var högst i lågstadiet där 43 % av barnen hade detta. Efter årkurs tre var endast ett fåtal barn tilldelade extra resurs. Förekomst av extra resurser i andra länder har inte framkommit utifrån artiklar i tidigare forskning. Vissa situationer innebar ökad oro för föräldrarna, den främsta oron var att barnet skulle drabbas av hypoglykemi. I studien framkom att barnets egen förmåga att känna av och agera på egen hand upplevdes som en trygghet för föräldrarna. Även en osäkerhet i hur mycket ansvar barnet själv kan och bör ta för sin egenvård under skoltid framkom i resultatet vilket även tagits upp i tidigare forskning (Wennick & Hallström, 2007).

I pilotstudien framkom att en av föräldrarna hade erfarenhet av att barnet hade behandlats annorlunda i skolan. Även tidigare forskning har beskrivit att barn med diabetes upplevt att de behandlats annorlunda (Schwartz et al., 2010) samt föräldrars oro för särbehandling relaterat till barnets diabetes (Lin et al., 2008; Marshall et al., 2009; Smaldone & Ritholz, 2011). I skolåldern är det viktigt för barn att passa in och

att inte uppfattas eller bli behandlad annorlunda (Havnesköld & Risholm Mothander, 2009). Författarna menar att skolsköterskans arbete kan fylla en viktig funktion både i att stödja eleven i syfte att inte känna sig annorlunda samt med att uppmärksamma och informera skolpersonal om betydelsen av att elever med diabetes inte särbehandlas.

Skolsköterskans engagemang för elever med diabetes tas upp i tidigare forskning (Tolbert, 2009; Wang & Volker, 2013). Det framhålls att skolsköterskans stödjande roll innebär ansvar för samarbete och kommunikation mellan elever, föräldrar och skolpersonal. Stöd kräver individuell anpassning och bör ske i samspel med den som får stöd (Berg & Lundgren, 2010), det kräver en helhetssyn på individen vilket gäller stöd både till elev och förälder. I denna studie valdes begreppen stöd och trygghet. Begreppen uppfattas som värdefulla utifrån tidigare forskning samt för att tydliggöra skolsköterskans funktion och arbete. I resultatet utifrån föräldrarnas erfarenheter var kommunikation och oro begrepp som framkom tydligt. I en fortsatt studie kan mer uppmärksamhet ägnas åt dessa begrepp.

### **Slutsats**

Studien visade att föräldrar till barn med diabetes upplevde att det krävdes engagemang och utbildning för att de skulle känna sig trygga med att lämna sitt barn till skolan. De var ständigt nåbara och anledningen var oro för att något skulle hända deras barn under skoltid. Föräldrarna upplevde att de haft tur när de mötte engagemang och ansvarstagande från skolpersonal. Skolsköterskan kan ha en betydelsefull roll i att uppmärksamma och stödja dessa elever och deras föräldrar. Eftersom tidigare forskning är begränsad skulle en fullskalig studie kunna bidra till att öka kunskapen i ämnet och bidra till förståelse för föräldrarnas situation.

### **Fördelning av arbetet**

Arbetet har fördelats lika mellan författarna och i hela processen har vi arbetat tillsammans förutom all transkribering och två intervjuer som genomfördes var för sig.

## REFERENSER

- Berg, M., & Lundgren, I. (2010). *Att stödja och stärka: vårdande vid barnafödande*. Lund: Studentlitteratur.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x
- Cashin, G. H., Small, S. P., & Solberg, S. M. (2008). The lived experience of fathers who have children with asthma: a phenomenological study. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(5), 372-385. doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.001
- Clay, D., Farris, K., McCarthy, A. M., Kelly, M. W., & Howarth, R. (2008). Family perceptions of medication administration at school: errors, risk factors, and consequences. *Journal of School Nursing (Allen Press Publishing Services Inc.)*, 24(2), 95-102. doi: 10.1177/10598405080240020801
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlquist, G., & Källén, B. (2007). School performance in children with type 1 diabetes--a population-based register study. *Diabetologia*, 50(5), 957-964. doi: 10.1007/s00125-007-0615-2
- Graneheim, U. H., & 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
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Hanås, R. (2010). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes*. Uddevalla: BetaMed.
- Havnesköld, L., & Risholm Mothander, P. (2009). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber.
- Jacquez, F., Stout, S., Alvarez-Salvat, R., Fernandez, M., Villa, M., Sanchez, J., Delamater, A. (2008). Parent Perspectives of Diabetes Management in Schools. *The Diabetes Educator*, 34(6), 996-1003. doi: 10.1177/0145721708325155
- Kaakinen, J. R. (2010). *Family health care nursing: theory, practice and research*. Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lin, H.-P., Mu, P.-F., & Lee, Y.-J. (2008). Mothers' experience supporting life adjustment in children with T1DM. *Western journal of nursing research*, 30(1), 96-110. doi: 10.1177/0193945907302456



- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x
- Orem, D. E., Taylor, S. G., & Renpenning, K. M. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis, Mo: Mosby.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Schwartz, F. L., Denham, S., Heh, V., Wapner, A., & Shubrook, J. (2010). Lifestyle and behavior. Experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in school: survey of children, parents, and schools. *Diabetes Spectrum*, 23(1), 47-55.
- SFS 1982:763. Hälso och sjukvårdslag. Retrieved, 2013-10-05, from [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)
- SFS 2003:460. Lagen om etikprovning. Retrieved, 2013-09-16, from [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/)
- SFS 2010:800. Skollag. Retrieved, 2013-08-26, from [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800\\_sfs-2010-800/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Skollag-2010800_sfs-2010-800/)
- Sjöblad, S. (2008). *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur.
- Skolverket. (2013). Egenvård av barn och elever. Retrieved, 2013-09-16, from <http://www.skolverket.se/eleven-i-skolan/halsa/egenvard-av-barn-och-elever-1.201702>
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), 87-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003
- SOFSF 2009:6. Hälso- och sjukvårdsrapport. Retrieved, 2013-09-16, from <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>
- SOU 2008:131. (Föräldrastöd - en vinst för alla: nationell strategi för samhällets stöd och hjälp till föräldrar i deras föräldraskap : betänkande / [Elektronisk resurs] Vol. 2008:131. Retrieved from <http://www.regeringen.se/content/1/c6/11/89/80/5f5945ee.pdf>
- Stoltz, P., Malmö, U., Faculty of, H., & Society. (2006). *Searching for the meaning of support in Nursing. A study on support in family care of frail aged persons with examples from palliative care at home. [Elektronisk resurs]*. (Dissertation/Thesis). Retrieved from <http://dspace.mah.se/handle/2043/2366>

- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Education & Counseling*, 73(2), 333-338.
- SWEDIABKIDS. (2012). Årsrapport. Retrieved, 2013-09-16, from <https://swediabkids.se/ShowPDF.aspx?Document=NDR-Child/AnnualReport-2012.pdf>
- SWENURSE. (2008). Diabetes i skolan. Retrieved, 2013-09-16, from <http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Svensk-forening-for-sjukskoterskor-i-Diabetesvard/Nyheter-och-Press/Nyheter2010ochaldre/Diabetes-i-skolan-2008---en-nationell-enkatstudier/Diabetes-i-skolan/>
- SWENURSE. (2011). Kompetensbeskrivning för skolskötterskor. Retrieved, 2013-09-16, from <http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/Kompetensbeskrivning.Sjukskoterskor.skolhalsovard.pdf>
- Tolbert, R. (2009). Managing type 1 diabetes at school: an integrative review. *Journal of School Nursing (Sage Publications Inc.)*, 25(1), 55-61. doi: 10.1177/1059840508329295
- Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (2002). Forskningstiska principer. Retrieved, 2013-10-05, from <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Wang, Y.-L., & Volker, D. L. (2013). Caring for Students With Type 1 Diabetes: School Nurses' Experiences. *Journal of School Nursing (Sage Publications Inc.)*, 29(1), 31-38. doi: 10.1177/1059840512447123
- Wennick, A. (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., & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x
- Wennick, A., 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
- Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

- Kan du berätta om dina erfarenheter av att lämna ditt barn som har diabetes till skolan.
- Hur skulle du beskriva din delaktighet i omsorgen om ert barn under tiden han är i skolan?
- Berätta vad som underlättar för dig som mamma/pappa när barnet är i skolan.
- Berätta om situationer i skolan som Du eller ert barn varit med om och som påverkat dig.

Samtliga frågor kan utvecklas genom följdfrågor

Demografiska data:

Hur gammalt är ert barn?

Hur länge sedan är det du/ni fick veta att ert barn hade diabetes?

Har barnet extra resurs i skolan?

Yrkesarbetar du?



Bilaga 2

**GÖTEBORGS UNIVERSITET**  
**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**FORSKNINGSPERSONSINFORMATION**

**Bakgrund**

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste långvariga sjukdomarna hos barn i Sverige. Skolbarn i yngre åldrar med denna sjukdom behöver stöd i sin egenvård vilken bl. a inkluderar blodsockerkontroller och insulininjektioner. För att kunna bistå med stöd och omsorg behöver skolsköterskan både kunskap och förståelse inte bara för barnets utan också för föräldrarnas situation. Resultatet av föreliggande studie kan bidra till ytterligare kunskap som grund för skolsköterskans omvårdnadsarbete med familjer vars barn har Diabetes typ 1.

**Syfte**

Syftet med studien är att beskriva föräldrars erfarenheter när deras barn med diabetes vistas i skolan.

**Hur går studien till?**

Studien kommer att genomföras med hjälp av bandinspelade intervjuer. Deltagarna, föräldrar till skolbarn med Diabetes typ 1 ombeds berätta om sina upplevelser/erfarenheter när deras barn vistas i skolan. Intervjun kommer att ske i form av ett samtal med någon av oss två studieansvariga som är studerande vid specialistsjuksköterskeprogrammet till Distriktsköterska. Intervjun beräknas ta ca 30-40 minuter i anspråk. Tid och plats för intervjun bestäms efter överenskommelse. Av praktiska skäl kommer intervjun att spelas in på band och det inspelade samtalet kommer sedan att överföras till text för att sedan analyseras. Resultatet kommer att presenteras i form av ett examensarbete på avancerad nivå vid Göteborgs Universitet, institutionen för Vårdvetenskap och hälsa. Vår ambition är att du inte skall uppleva något obehag av att delta i studien. Du väljer själv vad du vill berätta under intervjun och vid resultatredovisningen kommer det inte att framgå vad just du har berättat. Det finns inga direkta fördelar för dig personligen att delta men i ett vidare perspektiv kan studien bidra till att uppmärksamma föräldrarnas upplevelser och behov när de har ett barn med diabetes i skolan.

**Hantering av data och sekretess**

Det inspelade samtalet kommer att förvaras så att ingen obehörig får tillgång till detta. När studien är avslutad förstörs insamlat material. Det är helt frivilligt att delta i studien och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet, utan att förklara varför. Om du önskar ta del av studiens resultat kan du kontakta nedanstående personer.

Göteborg 2013-08-30

**Ansvariga för studien och kontaktpersoner**

Maria Kihlén  
Leg sjuksköterska  
Tel; xx

Ulrika Persson  
Leg sjuksköterska  
Tel; xx

Handledare  
Barbro Lundblad  
Fil. Dr. Lektor  
Göteborgs Universitet  
Inst. för vårdvetenskap och  
hälsa  
Tel; xx



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## SAHLGRENSKA AKADEMIN

### SAMTYCKESFORMULÄR

Jag har tagit del av muntlig och skriftlig information om ovanstående studie samt har fått möjlighet att ställa frågor och fått mina frågor besvarade. Jag har erhållit information om att deltagandet är frivilligt och om möjligheten att när som helst avbryta min medverkan i studien.

Jag lämnar här mitt samtycke till att delta i studien.

Ort/datum: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Namnförtydligande: \_\_\_\_\_

#### Ansvariga för studien

Maria Kihlén  
Leg. Sjuksköterska

Tel; xx

Ulrika Persson  
Leg. Sjuksköterska

Tel; xx

Handledare  
Barbro Lundblad  
Fil. Dr. Lektor  
Göteborgs Universitet  
Inst. för vårdvetenskap och  
hälsa  
Tel; xx