



INSTITUTIONEN FÖR VÄRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

UPPLEVELSE AV NATTSÖMN HOS FÖRÄLDRAR TILL BARN MED TYP 1 DIABETES

– en intervjustudie

Tove Söderlund

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Hälsa- och sjukvård för barn och ungdom.
Program och/eller kurs:	OM5300 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt/2020
Handledare:	Lisen Dellenborg
Examinator:	Helena Wigert

Titel svensk:	Upplevelse av nattsömn hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes – en intervjustudie
Titel engelsk:	Experience of night sleep among parents with children with type 1 diabetes – an interview study
Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Hälso- och sjukvård för barn och ungdom.
Program och/eller kurs:	OM5300 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt/2020
Handledare:	Lisen Dellenborg
Examinator:	Helena Wigert
Nyckelord:	Familjecentrerad omvårdnad, Föräldrar, Intervjustudie, Specialistsjuksköterska, Sömn, Typ 1 diabetes

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige är det 0,3 % av alla barn som har diabetes. För att ett barn med typ 1 diabetes ska kunna utvecklas och må bra krävs en god egenvård och det är i första hand föräldrarna som sköter den. Föräldrarna måste dygnet runt ha kontroll på barnets blodsockervärden och blir ofta avbrutna i sin sömn på grund av det. Sömnbrist kan påverka vårt välbefinnande och vår vardag. När ett barn insjuknar i typ 1 diabetes påverkas hela familjen, enligt familjecentrerad omvårdnad kan familjehälsan bibehållas om familjen som enhet får stöd.

Syfte: Att belysa föräldrar till barn (fem - sju år) med typ 1 diabetes, deras upplevelse av sin nattsömn och hur det påverkar dem.

Metod: Som metod användes kvalitativ intervjustudie med semistrukturerade intervjuer. I studien deltog sju föräldrar till barn mellan fem och sju år, som haft typ 1 diabetes i mer än ett år. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys, med fokus på ett latent innehåll.

Resultat: Fyra teman och underteman tolkades fram: förändrad sömn, faktorer som påverkar sömnen, vad nattsömnen gör med mig och hantering av situationen. Föräldrarna i studien upplevde sin sömn som förändrad och försämrad sedan deras barn fått typ 1 diabetes och de fick alldeles för lite sömn, vilket var ett stort problem. De hade svårigheter att sova och fick gå upp flera gånger under natten. Föräldrar upplevde att detta påverkar deras vardag och försämrar deras förmåga att sköta sitt jobb.

Slutsats: Studien visar att sömn hos föräldrar förändras och försämras efter att deras barn fått diagnosen typ 1 diabetes och detta påverkar föräldrars vardag och deras förmåga att sköta sitt

Tove Söderlund

jobb. Detta stärker vikten av familjecentrerad omvårdnad där familjen ses som ett system där alla har en viktig del och är med och påverkar familjehälsan.

Nyckelord: Familjecentrerad omvårdnad, Föräldrar, Intervjustudie, Specialistsjuksköterska, Sömn, Typ 1 diabetes.

Abstract

Background: In Sweden, 0,3 % of all children have diabetes. In order for a child with type 1 diabetes to develop and have good health it's important for the parents to handle the self-management in a good way. Parents must be in control over the child's blood sugar levels all the time and they are often interrupted in their sleep because due to this. Insomnia can affect our well being and our everyday life. When a child gets type 1 diabetes it affects the whole family, according to family-centered care, family health can be maintained if the family as a unit receives support.

Aim: To examine how parents of children (five - seven years) with type 1 diabetes experience their night sleep and how they feel it affects them.

Method: A qualitative interview study was used, with semi-structured interviews. Seven parents participated in the study. Their children were between five and seven years of age and have had diabetes for more than a year. The interviews were analyzed with a qualitative content analysis, focusing on latent content.

Result: Four themes were interpreted from the interviews: changed sleep, factors that affect sleep, how my night sleep affects me and management of the situation. The parents experienced their sleep as altered and impaired since their child was diagnosed with type 1 diabetes and they did not get enough sleep, which was a big problem for them. They had trouble sleeping and had to get up several times during the night. The parents experienced a fatigue that affected their everyday lives and their ability to do their job.

Conclusion: The study shows that parents' sleep changes to the worse after their child has been diagnosed with type 1 diabetes and this affects their everyday lives and their ability to do their job. This reinforces the concept of family-centered care, where the family is seen as a system where everyone has an important part and contributes to the family health.

Keywords: Family-centered care, Interview study, Parents, Self-management, Sleep, Specialist nurse, Type 1 diabetes.

Förord

Jag vill tacka alla engagerade föräldrar som deltagit i studien och delat med sig av sina upplevelser – utan er hade jag inte kunnat genomföra studien. Jag vill också tacka för all hjälp från personalen på diabetesmottagningen, via vilken studien genomförts och Gun Forsander för stödet i uppsatsens inledningsfas, vilket fick mig i rätt riktning. Slutligen vill jag tacka min handledare Lisen Dellenborg som har stöttat och guidat mig genom hela arbetets gång och kommit med många goda råd och mycket matnyttig feedback.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Sömn.....	1
Sömnbrist.....	2
Diabetes mellitus, typ 1	2
Komplikationer vid typ 1 diabetes	3
Tekniska hjälpmedel	4
Sömn vid diabetes.....	4
Störd nattsömn hos föräldrar.....	5
Egenvård.....	5
Egenvård vid diabetes	6
Egenvård hos barn med diabetes.....	6
Familjefokuserad omvårdnad	7
Familjecentrerad omvårdnad hos barn med diabetes	8
Barnets rättigheter	8
Specialistsjuksköterskans juridiska och etiska ansvar.....	9
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	10
Design.....	10
Urval och deltagare.....	10
Datainsamling	11
Dataanalys	12
Forskningsetiska övervägande.....	13
Resultat.....	14
Att få förändrad sömn.....	14
Faktorer som påverkar sömnen	15
Att vara sömnskadad	15
Att ständigt väckas av larm.....	16
Vad nattsömnen gör med mig.....	17

Att ständigt vara trött	17
Att inte klara av vardagen	18
Att hantera sömnbrist	19
Diskussion	20
Metoddiskussion.....	20
Resultatdiskussion	21
Upplevelse av en förändrad och försämrad sömn.....	22
Yttre faktorer som påverkar sömnen.....	22
Vad den försämrade nattsömnen gör med föräldrarna.....	23
Kliniska implikationer och vidare forskning.....	24
Slutsatser	25
Referenslista	26
Bilagor.....	

Inledning

Antalet barn som insjuknar i typ 1 diabetes ökar för varje år i Sverige, och i resten av världen. Att få diabetes innebär både långsiktiga och kortsiktiga konsekvenser för hälsan, men det är inte bara de som får diagnosen som påverkas. Typ 1 diabetes kan också leda till hälsokonsekvenser för närstående.

Att vara förälder innebär ett stort ansvar och för föräldrar med barn med typ 1 diabetes innebär det ett ansvar som kan vara svårt att leva upp till. För att ett barn med typ 1 diabetes ska kunna utvecklas och må bra krävs det att egenvården fungerar, och för att barnets egenvård ska fungera så krävs det att föräldrarna har engagemang och goda förutsättningar för att orka. En förutsättning för detta är att föräldrarna har bra nattsömn.

Genom att ta reda på hur föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever sin nattsömn, vad som möjliggör respektive hindrar deras nattsömn, kan vården bättre möta föräldrarnas behov och bättre stödja dem i deras arbete med att stödja sitt barn i egenvård.

Bakgrund

Sömn

Människor tillbringar en tredjedel av sitt liv i sömn och under sömnen byggs energi upp som sedan används under vakenhet. Till skillnad från många djurarter har människor en tydlig dygnsrytm när vi sover på natten och är vakna på dagen. Denna dygnsrytm styrs av celler i främre delen av hypotalamus och påverkas av flera olika faktorer. Kroppstemperatur, ämnesomsättning och vilka tider på dygnet människor utsätts för ljus är faktorer som gör att det passar bäst att sova på natten och vara vaken på dagen (Ulfberg, 2010).

Vi har två olika sorters sömn, REM-sömn och non-REM-sömn. Non-REM-sömn brukar delas in i tre olika stadier utifrån sömndjupet, N1, N2 och N3 (Ulfberg & Johansson, 2009). Under REM-sömn är hjärnans elektriska aktivitet väldigt lik den under vakenhet samtidigt som det sker snabba ögonrörelser och vi har en låg muskelspänning. Under non-REM-sömnns första stadium, N1 är den elektriska aktiviteten långsammare, i N2 uppstår något som vi kallar sömnspolar och K-komplex som visar att sömnen är fullständig och i N3 blir de elektriska impulserna långsamma och stora (Ulfberg, 2010). Det är främst under N3 som kroppen återhämtar sig, tillväxthormon utsöndras och immunförsvaret reaktiveras. Det är detta stadie som kallas för djupsömn och det är i början av nattsömnen som majoriteten av djupsömnen kommer (Smedje, 2015). Dessa sömnstadier uppträder i cykler som varar i cirka 90 minuter (Ulfberg, 2010). Våra sömnmönster ser olika ut och behovet av sömn varierar mellan olika individer och olika åldrar. Vid 3-5 års ålder är sömnbehovet cirka 11-12 timmar per dygn. Vid 4 års ålder brukar de flesta barn ha slutat sova på dagen och vid 6 års ålder brukar

sömnbehovet vara 10-12 timmar per natt (Iglowstein, Jenni, Molinari & Largo, 2003). Hos vuxna är den genomsnittliga sömntiden 6 timmar och 45 minuter (Ulfberg, 2010).

Vår sömn fyller flera viktiga funktioner. Under sömn byggs bland annat energi upp, immunsystemet stärks, vår inlärning underlättas och sortering till långtidsminnet sker. Viktiga hormoner insöndras under sömn, där ibland tillväxthormon (Ulfberg, 2010) som stimulerar längdtillväxten hos barn och ungdomar. Även som fullvuxen har insöndring av tillväxthormon betydelse då det stimulerar nedbrytning av fett i kroppen, har en blodsockerhöjande effekt (Hanås, 2018) samt är viktig för kroppens reparationsarbete (Ulfberg, 2010).

Sömnbrist

Om vi sover dåligt under en kort period kan detta kompenseras av att vår sömn blir mer effektiv och vi sover en större del i stadium N3. Men om vi aldrig får tillfälle att sova ut kan det leda till en kronisk sömnbrist. Sömnbrist kan ge besvär som irritabilitet, nedstämdhet och sömnlighet. Det kan också ge upphov till kognitiva störningar som koncentrationssvårighet och minnessvårighet och vår prestationsförmåga minskar. Det ses också samband mellan sömnbrist och övervikt och risken att utveckla hjärt- och kärlsjukdomar ökar vid långvarig sömnbrist. Även värk i kroppen kan förvärras vid sömnbrist. Hos barn och ungdomar kan sömnbrist påverka utvecklingen och försämra deras fysiska och psykiska hälsa (Ulfberg, 2010).

Diabetes mellitus, typ 1

Typ 1 diabetes mellitus debuterar oftast före 35 års ålder. Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom där bukspottskörtelns insulinproducerande betaceller förstörs av kroppens egna immunsystem. Detta innebär att kroppens insulinproduktion minskar för att så småningom försvinna helt. När insulinproduktionen försvinner kan inte glukos komma in i cellerna utan blir kvar i blodbanan, vilket ger en hög blodsockernivå (Hanås, 2018). Diagnosen diabetes ställs när personen uppvisar klassiska symtom, som törst och ökad urinmängd eller har tecken på diabeteskomplikationer samt ett förhöjt plasmaglukosvärde. Vid avsaknad av symtom krävs två förhöjda plasmaglukosvärden. Ett förhöjt fasteplasmaglukosvärde är mer eller lika med 7 mol/l och ett förhöjt icke-fastande plasmaglukosvärde är mer eller lika med 11,1 (Agardh & Berne, 2010). Även blodprovet HbA1c används för att ställa diagnos vid diabetes. Blodprovet mäter medelblodsockret under 2-3 månader genom att titta på hur många procent av hemoglobinet i våra röda blodkroppar som är bundet till glukos. Provet bygger på att en röd blodkropp lever i 120 dagar. Ett HbA1c hos en person som inte har diabetes ska ligga under 42 mmol/mol. Typ 1 diabetes behandlas med insulin och målet med behandlingen är att efterlikna en frisk bukspottskörtels sätt att insöndra insulin i blodet. Målvärdet för blodsockret hos barn med typ 1 diabetes ska ligga mellan 4 – 7 mol/l och målvärdet för HbA1c ska ligga under 48 mmol/mol (Hanås, 2018).

I Sverige är det 0,3 % av alla barn mellan 0-17 år som har diabetes och över 95% av dem har typ 1 diabetes. År 2017 fanns det cirka 7500 barn och ungdomar med diabetes i Sverige och antalet som insjuknar fortsätter att öka för varje år, framför allt hos yngre barn (Hanås, 2018).

Komplikationer vid typ 1 diabetes

För att minska risken för komplikationer vid typ 1 diabetes krävs en god glykemisk kontroll. De blodsockernivåer som barnet har tidigt under sjukdomsförloppet och under sin uppväxt påverkar förekomsten av komplikationer i vuxen ålder. För att minska risken för komplikationer krävs en normalisering av blodsockret. Detta innebär att höga blodsockervärden (hyperglykemier), låga blodsocker (hypoglykemier) och svängande blodsocker ska undvikas (Sveriges kommuner och landsting, 2018).

Vid hyperglykemi kommer det ut glukos i urinen, vilket drar med sig extra vätska och urinmängden ökar. Symtomen vid hyperglykemi blir således att barnet kissar ofta, även under natten, blir törstig, torr i munnen, torr i huden, får torra slemhinnor och en energiförlust. Ett blodsockervärde över 8 mmol/l brukar korrigeras med hjälp av insulin (Hanås, 2018). Vid insulinbrist ökar produktionen av kroppens motreglerande hormoner adrenalin, glukagon, kortisol och tillväxthormon och produktionen av socker och ketoner ökar. Detta leder till symtom som sämre koncentrationsförmåga, ett ökat impulsivt beteende, trötthet, avmagring och dimsyn. Ett överskott av ketoner gör att blodet blir surt och man kan få en syraförgiftning, ketoacidosis, i kroppen. Detta kan leda till medvetslöshet och är ett livsfarligt tillstånd som måste behandlas på sjukhus. Kronisk hyperglykemi vid diabetes leder också till mikroangiopati, specifika kärlförändringar, och makroangiopati, förändringar i kroppens stora kärl. Detta kan i sin tur ge komplikationer som blindhet, svårbehandlade fotsår, njurskador och hjärt-och kärlsjukdomar (Agardh & Berne, 2010).

Vid hypoglykemier försöker kroppen höja blodsockernivån genom adrenalinutsöndring och med autonoma nervsystemet. Detta leder till symtom som hunger, illamående, darrighet, irritation, oro, hjärtklappning, blekhet, domningskänslor i läppar och fingrar och att man blir kallsvettig. Det finns också symtom som blir när blodsockernivån är så låg att nervcellerna i hjärnan får sockerbrist. Detta ger bland annat yrsel, svaghetskänsla, nedsatt koncentrationsförmåga, huvudvärk, försämrad syn och hörsel, beteendeförändring och förvirring (Hanås, 2018). Under natten kan det vara svårt att upptäcka en hypoglykemi, då det är svårare att upptäcka i liggande ställning och det sker dessutom inte samma höga adrenalinutsöndring vid djup sömn som vid vakenhet. Detta gör det är svårare att vakna när det inträffar. En hypoglykemi som inte åtgärdas skulle, i sällsynta fall, kunna leda till en allvarlig rubbning i hjärtrytmen. Detta skulle kunna vara orsaken till de fall där personer med diabetes dött under natten. Ett blodsocker under 3,5 mmol/l åtgärdas genom att äta något sött som exempelvis druvsocker (Hanås, 2018).

Tekniska hjälpmedel

Vid behandling av typ 1 diabetes är det viktigt att välja den metod för insulinbehandling och monitorering av blodsocker som ger barnet bästa möjliga hälsa på kort och lång sikt. Den metod och de tekniska hjälpmedel som passar bäst för ett barn är individuellt och ska därför väljas i samråd mellan barnet, dess familj och vårdpersonal (Sveriges kommuner och landsting, 2018).

Insulinpenna är en flergångsspruta som man laddar med en insulinampull. Insulinpennor ger en mer noggrann dosering än en vanlig spruta. Det finns pennor som kan ställas in på en halv enhet och passar därför bra vid behov av små doser, som ofta förekommer hos barn (Hanås, 2018).

Yngre barn behöver oftast väldigt små mängder insulin per dygn och då är det nödvändigt med en insulinpump. Pumpen kan också vara ett bra alternativ vid stickrädsla eller vid problematik med svängande blodsocker (Sveriges kommuner och landsting, 2018). Insulinpumpen tillför insulin till kroppen via en nål som sitter i underhuds fett. I insulinpumpen används enbart direktverkande insulin som dels pumpas in kontinuerligt under dygnet och utgör det basala behovet, dels ger måltidsdoser med ett knapptryck (Socialstyrelsen, 2018).

Continuous glucose monitoring, CGM, mäter kontinuerligt glukosnivån i underhuds fett, så kallad subkutan glukosmätning. Mätningen visar glukoshalten i blodet med en liten fördröjning och är en möjlighet att upptäcka svängningar i blodsockret över hela dygnet (Hanås, 2018). Det finns så kallad realtids-CGM, där glukosvärdet kan läsas av i en monitor, en mobiltelefon eller i en insulinpump och där man också kan använda sig av larm som varnar om glukosvärdet är för högt eller för lågt och om det stiger eller sjunker för snabbt. Det finns också en annat typ av subkutan sensor som kallas flash glucose monitoring, FGM. Den visar trendpilar åt vilket håll blodsockret är på väg och den visar hur glukosvärdet har varit upp till åtta timmar bakåt i tiden, men den saknar larmfunktion (Socialstyrelsen, 2018). Det finns ett stort behov av kontinuerlig glukosmätning med larm hos barn under sju år och därför prioriteras de vid användning av realtids-CGM (Sveriges kommuner och landsting, 2018).

Sömn vid diabetes

Vid en systematisk granskning och metaanalys (Reutrakul et al., 2016) av sömn hos personer med typ 1 diabetes kunde författarna se att vuxna med typ 1 diabetes hade en sämre sömnkvalitet än kontrollgrupper utan diabetes, det fanns dock ingen skillnad i mängden sömntimmar. När de undersökte HbA1c så visade det sig att de vuxna med typ 1 diabetes som sov mer än 6 timmar hade lägre HbA1c än de som sov mindre än 6 timmar. De personer som hade en god sömnkvalitet hade ett lägre HbA1c än de med dålig sömnkvalitet (Reutrakul et al., 2016).

Reutrakul et al. (2016) studie visade att även barn med typ 1 diabetes hade färre sömntimmar än de kontrollgrupper utan diabetes. I studien Jaser et al. (2017) tittade författarna på sömnkvaliteten hos barn, 6-12 år, med typ 1 diabetes, och såg att det var 67 % av barnen som uppfyllde kriterierna för dålig sömnkvalitet. Även här sågs ett samband mellan sömnkvalitet och HbA1c, där de barn med god sömnkvalitet hade lägre HbA1c värden än de med dålig sömnkvalitet. De barn som hade dålig sömnkvalitet hade också större risk att drabbas av svåra hypoglykemier än de med god sömnkvalitet (Jaser et al., 2017).

Störd nattsömn hos föräldrar

Föräldrar till barn med typ 1 diabetes blir ständigt avbrutna i sin nattsömn då de behöver kontrollera blodsockernivåerna hos sitt barn (Feeley et al., 2019). Herbert, Monaghan, Cogen och Streisand (2015) beskriver i sin studie att av de 134 föräldrar som deltog kontrollerade 34 procent av dem blodsockret på sitt barn under natten. Analys av föräldrarnas rapport om nattliga blodsockerkontroller visade att de i snitt gjorde 3,42 nattliga blodsockerkontroller i veckan. Majoriteten av de blodsockerkontroller som gjordes var rutinkontroller, i övrigt berodde kontrollerna på låga blodsockervärden när barnet skulle gå och lägga sig, att barnet inte velat äta kvällsmat eller beroende på höga blodsockervärden.

Studien (Herbert et al., 2015) visade också att en tredjedel av föräldrarna, till barn med typ 1 diabetes, hade en dålig sömnkvalitet. Många föräldrar upplevde att tröttheten påverkade dem i det dagliga livet, de hade svårt att slutföra dagliga uppgifter och några hade svårt att hålla sig vakna under dagens aktiviteter. Det visade sig också att föräldrarnas ålder, barnets HbA1c-värde och blodsockernivån under dagen kunde relateras till föräldrarnas nattsömn, där högt HbA1c-värde och höga blodsockernivåer under dagen gav en sämre sömnkvalitet hos föräldrarna. Även andra artiklar har studerat kopplingen mellan barn med typ 1 diabetes, deras sömn och föräldrarnas sömn. I Jaser et al. (2017) studie kunde författarna se att dålig sömnkvalitet hos barnet ledde till sämre sömnkvalitet och sämre välbefinnande hos föräldrarna.

Egenvård

Egenvård är strategier och handlingar vi utför för att främja vår hälsa och vårt välmående och samtidigt motverka ohälsa och sjukdom. I vården innebär egenvård att personen själv är aktiv och ansvarig för sin egenvård och även om vårdpersonalen kan ge råd om egenvård så är det personen själv som avgör vad som fungerar och vilken egenvård hen ska utföra. Det finns enligt Friberg och Öhlén (2019, kapitel 25) fyra övergripande situationer där personer utför egenvård. Det första är hälsorelaterad egenvård som innebär allt vi gör i vår vardag för att upprätthålla hälsa. Det andra är egenvård vid lindriga tillstånd, vilket innebär det vi gör för att må bättre när vi upplever kortvarig ohälsa exempelvis vid en förkylning. Det tredje är egenvård vid långvarig sjukdom som handlar om att hantera sin sjukdom och de livskonsekvenser som sjukdomen kan ge. Det fjärde är assisterad egenvård, vilken utförs helt

eller delvis av någon annan. Det kan exempelvis vara en närstående som utför hälsorelaterad egenvård (Friberg och Öhlén, 2019, kapitel 25). I denna uppsats beskrivs assisterad egenvård, där föräldrar till barn med typ 1 diabetes sköter barnets egenvård för att främja barnets hälsa på lång och kort sikt.

Egenvård vid diabetes

Egenvård vid diabetes innebär allt som personen själv gör för att må bra trots sin kroniska sjukdom (Wikblad, 2012). En person med typ 1 diabetes ska kunna mäta sitt eget blodsocker, kunna tolka resultatet och kunna vidta rätt åtgärder. Det innebär också att ha kunskap om vilka yttre faktorer som kan påverka blodsockret och hur det påverkas (Socialstyrelsen, 2018). En person med typ 1 diabetes bör kontrollera sitt blodsocker både före och efter måltid samt inför, och i vissa fall, under och efter aktivitet. Hen behöver kontrollera och justera blodsockret vid risk för hypo- och hyperglykemi, detta sker både på dagen och på natten. Personen bör också veta mängden kolhydrater hen äter och hur det påverkar kroppen samt veta vad som händer i kroppen vid stress och sjukdom och hur det ska hanteras (Agardh & Berne, 2010). En person med typ 1 diabetes måste ha stor kunskap om sin sjukdom och bli expert på sin egen diabetes för att kunna fungera bra och kunna hantera livets alla situationer (Hanås, 2018). För att personer med diabetes ska få förutsättningar för en god egenvård krävs stöd och utbildning från vården (Socialstyrelsen, 2018).

Egenvård hos barn med diabetes

Hos barn med diabetes sker den största delen av egenvården med assisterad egenvård, oftast utförd av föräldrarna (Hanås, 2018; Friberg & Öhlén, 2019, kapitel 25). Detta innebär att föräldrarna ständigt måste ha kontroll på barnets blodsockervärden, vad barnet äter och vilka aktiviteter barnet utför (Hanås, 2018). Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes innebär en stor utmaning (Iversen, Graue, Haugstvedt, & Råheim, 2018). I studien av Iversen et al. (2018) beskriver föräldrar till barn med typ 1 diabetes, åldrarna 1 till 7 år, vilken stor utmaning det är, speciellt när barnet inte är så gammalt att det kan beskriva hur det mår och inte heller förstår vad det är som sker. Föräldrarna beskriver hur de hela tiden övervakar barnet och dess blodsockervärden, samtidigt som de försöker släppa sin oro. Det är svårt som förälder att inte tänka på barnets diabetes och att kunna göra saker utan att hela tiden i första hand se till att barnets blodsocker ligger stabilt. En del föräldrar upplever att sjukdomen tenderar att komma emellan dem och deras barn och att den helt kan ta över relationen. Föräldrarna beskriver också att de har strikta rutiner för att försöka ha kontroll över barnets blodsocker och de tänker ständigt på vad barnet äter, hur mycket och hur ofta det äter. De tänkte hela tiden på barnets blodsocker.

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad syftar till omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterskan och familjen. I sjukvården blir familjen bemött på olika sätt beroende på vilken föreställning sjuksköterskan har om familjens betydelse i omvårdnadsarbetet (Friberg & Öhlén, 2019, kapitel 3), även vårdpersonalens syn på begreppet familj påverkar bemötandet (Malmquist, Hydén & Zetterqvist, 2012). Begreppet familj har flera olika betydelser och vad som utgör en familj kan beskrivas på flera olika sätt. Inom familjefokuserad omvårdnad är det de känslomässiga band som finns mellan olika personer som definierar en familj, det innebär att en familj utgörs av en självdefinierad grupp som känner sig som en familj och det är familjen själv som bestämmer vilka som ingår i den. Detta innebär också att hur familjen ser ut kan förändras (Wright & Leahey, 2013).

Om livssituationen förändras hos en familjemedlem kommer den även att påverka de andra familjemedlemmarna, detta kan vara både positiva och negativa förändringar. Om exempelvis en familjemedlem blir sjuk påverkar det hela familjen, men om personen som har en sjukdom mår bra så mår de andra i familjen bra och mår resten av familjen bra så ökar det välbefinnandet hos familjemedlemmen med sjukdom (Wright & Leahley, 2013).

Familjefokuserad omvårdnad kan benämnas på två sätt, familjecentrerad omvårdnad och familjerelaterad omvårdnad. Familjecentrerad omvårdnad ser familjen som ett system där alla medlemmar utgör en viktig del, medan familjerelaterad omvårdnad fokuserar på en familjemedlem samtidigt som man tar hänsyn till personens sociala sammanhang. Det kan vara svårt att avgöra om en vårdssituation bör utgå från familjerelaterad eller familjecentrerad omvårdnad. Dock bör familjecentrerad omvårdnad få större utrymme i vården än vad det har idag, framförallt vid långvariga och svåra sjukdomstillstånd (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Vid familjecentrerad omvårdnad ses familjen som en enhet där alla i familjen bör tillåtas att vara delaktiga i att identifiera problem och hitta lösningar som påverkar familjemedlemmarnas hälsa och livssituation, detta så att hela familjens resurser tas tillvara (Benzein et al., 2017). I litteraturstudien Harrison (2010) framkom att föräldrar vill vara delaktiga i barnets vård och värdesatte en bra relation med sjuksköterskan. Det framkom också att föräldrar till kroniskt sjuka barn mår bättre om de är mer delaktiga i vården, då detta ger en ökad kontroll, ökad coping och minskad oro.

Även begreppet familjehälsa används inom familjecentrerad omvårdnad. Det beskriver familjens välbefinnande och funktion, där varje familjemedlems hälsa inkluderas. Familjen kan skapa en familjehälsa tillsammans genom att förstå vad som kan stödja familjemedlemmarna, var för sig och tillsammans. Vid sjukdom i en familj kan därför familjehälsan bibehållas om både de individuella familjemedlemmarna och familjen som enhet får stöd. I litteraturen beskrivs fyra typer av styrkor som kan hjälpa både den enskilda individen och familjen att möta utmaningar. Den första är egenskaper som optimism och inre styrka, den andra är tillgångar som ekonomiska möjligheter, den tredje är kapacitet,

skicklighet och kompetens och den fjärde är tillfälliga kvaliteter som exempelvis motivation. I omvårdnadsarbetet med en familj bör dessa styrkor både identifieras och stärkas (Benzein, et al., 2017).

Familjecentrerad omvårdnad hos barn med diabetes

När ett barn insjuknar i typ 1 diabetes påverkas hela familjen. Det är därför viktigt att vi i vården ser familjen som ett system där alla har en viktig del och är med och påverkar familjehälsan (Benzein et al., 2017). Det går inte att enbart lägga fokus på barnet med typ 1 diabetes, då hen är beroende av vuxna personer i sin omgivning för att egenvården ska fungera (Hanås, 2018). Det går inte heller att bara fokusera på och stödja en närstående, eftersom alla i familjen är beroende av varandra och varandras välmående och för att familjehälsan ska bevaras måste alla inkluderas (Wright & Leahey, 2013).

Då den största delen av diabetesvården sker med egenvård i hemmet (Wikblad, 2012) är det viktigt att bjuda in familjemedlemmarna i vårdandet och arbeta tillsammans med familjen. Genom att i omvårdnadsarbetet bjuda in till möten, dialog och samarbete med hela familjen kan specialistsjuksköterskan se olika sätt att hantera situationen på. Det är viktigt att relationen mellan sjuksköterska och familj är icke-hirarkisk, att alla kan bidra med sin kompetens och sina styrkor samt att det sker en återkoppling och en reflektion efter varje möte (Benzein et al., 2017).

Ett omvårdnadsarbete utifrån ett systemiskt förhållningssätt, där alla utgör varsin del och där alla tillsammans blir större än summan av delarna, skulle kunna hjälpa familjerna i diabetesvården att uppnå en god familjehälsa (Benzein et al., 2017).

Barnets rättigheter

Förenta nationernas (FN:s) konvention om barns rättigheter, barnkonventionen, är en bestämmelse om mänskliga rättigheter för barn och innehåller 54 artiklar. Den 1 januari år 2020 blev barnkonventionen svensk lag (*Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*, SFS 2018:1197), vilket bidrar till att synliggöra barnets rättigheter och skapa ett mer barnanpassat synsätt (Regeringskansliet, 2020). I artikel 3 i barnkonventionen står det att vid alla beslut som rör barnet ska barnets bästa komma i första hand. I artikel 5 står det att barnets föräldrar har huvudansvar för barnets uppfostran och utveckling och i artikel 18 beskrivs hur båda föräldrarna har gemensamt ansvar för barnets uppfostran och utveckling och de ska vägledas av det som bedöms vara bäst för barnet. I artikel 6 står det att barnet har rätt till liv, rätt till överlevnad och utveckling. Det står också, i artikel 31, att barnet har rätt till vila, fritid och lek anpassad till barnets ålder (Regeringskansliet, 2018).

För att ett barn med typ 1 diabetes ska kunna utvecklas och må bra krävs en god egenvård. Det är i första hand föräldrarna som sköter barnets egenvård och för att den ska fungera på ett bra sätt krävs det att föräldrarna har bra förutsättningar. En av förutsättningarna för att en god

egenvård ska vara möjlig är hjälp och stöttning från vården (*Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], SFS 2017:30*).

Specialistsjuksköterskans juridiska och etiska ansvar

I HSL (SFS 2017:30), som innehåller bestämmelser om hur hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas, står det i 6 § att när hälso- och sjukvård ges till barn så ska barnets bästa särskilt beaktas. Det står också i barnkonventionen, artikel 18, att vården måste ge lämpligt stöd åt föräldrarna för att hjälpa dem att säkerställa barnets utveckling (Regeringskansliet, 2018).

Som sjuksköterska och specialistsjuksköterska har denne ett moraliskt ansvar för sina bedömningar och sina beslut. I International council of nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor finns riktlinjer för professionens etik och för sjuksköterskans professionella förhållningssätt vid de fyra grundläggande ansvarsområdena; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Där står det att sjuksköterskan har ett ansvar att initiera och främja insatser som ska tillgodose allmänhetens och sårbara befolkningsgruppers hälsa och sociala behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

I kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor beskrivs den professionella kunskap, färdighet och kompetens som en barnsjuksköterska anses ha. Där står det att barnsjuksköterskan ska förstå betydelsen av god omvårdnad i samband med barnets och familjens upplevelser, deras önsknings och mål. Det står också att barnsjuksköterskan ska vara medveten om betydelsen av stress, sårbarhet, samspel och miljö och hur det kan påverka barnets hälsa och livsvillkor. Barnsjuksköterskan bör också upptäcka barnets och familjens förmåga till egenvård och vid behov motivera till förändring (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

I kompetensbeskrivningen för diabetessjuksköterskor står det att specialistsjuksköterskan ska stödja och uppmuntra personer med diabetes, och deras anhöriga, att ta eget ansvar för sjukdomen och dess vård och behandling. Specialistsjuksköterskan ska också utforma behandlingsåtgärder i dialog med personen med diabetes (Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård, 2013).

Hos barn med diabetes är det viktigt att specialistsjuksköterskan för en dialog med hela familjen då hen ska vårda enligt ett barn- och familjecentrerat förhållningssätt (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Detta beskrivs av Svensk sjuksköterskeförening (2015), där det står att professionellt förhållningssätt vid familjecentrerad omvårdnad bygger på en systematisk och ömsesidig relation. Både sjuksköterskan och familjen har kompetens om hur hälsa kan bevaras och hur hälsoproblem kan hanteras och det är viktigt att bådaskompetens tas tillvara på. Det är viktigt att familjen och sjuksköterskan för en dialog där båda är lika delaktiga för att få kunskap om varandras föreställningar och kompetens.

Problemformulering

Sömn är en viktig del av vårt liv och vi behöver god sömn för återhämtning och för att kunna må bra och klara av vår vardag. Vid typ 1 diabetes påverkas nattsömn hos både barnet med diabetes och dess föräldrar då barnets blodsockervärden kan behöva följas upp och åtgärdas under natten. Detta är en del av den egenvården som lärs ut till personer med diabetes, och till deras närstående, och som de förväntas sköta. På senare år har det kommit mer forskning kring sömnvanor hos barn med typ 1 diabetes och sambandet till nattsömn hos deras föräldrar. Det finns dock en kunskapslucka vad gäller barns och föräldrars egna upplevelse av sin nattsömn. I denna studie kommer föräldrars upplevelse av sin nattsömn att belysas.

Syfte

Syftet med studien var att belysa hur föräldrar till barn (fem - sju år) med typ 1 diabetes, deras upplevelse av sin nattsömn och hur det påverkar dem.

Metod

Design

Studien genomfördes med kvalitativ intervju metod, vilket gjorde det möjligt att få en djupare förståelse för deltagarnas upplevelse. För att få kunskap om valt problemområde gjordes semistrukturerade intervjuer (Polit och Beck, 2016) som analyserades utifrån kvalitativ innehålls analys enligt Graneheim och Lundman (2004).

Urval och deltagare

I denna studie användes ett bekvämlighetsurval där föräldrar till barn med typ 1 diabetes, som var patienter på en diabetesmottagning i Västra Götaland, valdes ut som deltagare till studien. De som medverkade i studien var de föräldrar som hade möjlighet att delta inom den närmsta månaden, bodde på ett nära avstånd från sjukhuset för att kunna ses fysiskt, alternativt var villiga att intervjuas via telefon. Ett bekvämlighetsurval är ett effektivt, enkelt och ekonomiskt alternativ som kan vara bra att använda vid begränsad tid (Polit & Beck, 2016).

Urvalet bestod av föräldrar till barn med typ 1 diabetes som behandlas på en Diabetesmottagning i Västra Götalandsregionen. Inklusionskriterierna var att deras barn skulle vara i förskoleålder, ha typ 1 diabetes och ha haft sin sjukdomsdiagnos i minst 1 år. Sjukdomsduration mer än ett år valdes, då den första tiden efter diagnos är en väldigt krävande tid för hela familjen. Det kan ta lång tid innan familjen accepterar och anpassar sig till den nya livssituationen (Hanås, 2018). Exklusionskriterierna var föräldrar som inte kunde

tala svenska obehindrat, då det inte fanns ekonomisk finansiering för att anlita en tolk. Även de personer författaren träffat och vårdat tidigare, i egenskap av diabetessjuksköterska exkluderades. Detta då det skulle kunna påverka studiens trovärdighet, då författarens roll som vårdpersonal kan påverka vad intervjupersonerna väljer att berätta eller försköna i sina berättelser (Polit och Beck, 2016).

Först kontaktades verksamhetschefen, inom det aktuella verksamhetsområdet, och vårdenhetschefen på Diabetesmottagningen, för att erhålla deras godkänande. För att få fram intervjupersoner söktes i diabetesregistret Swediab kids. Detta gav kontaktuppgifter till föräldrar till 23 barn som stämde in på de kriterier som valts. Efter att urvalet tagits fram skickades forskningspersonsinformation (FPI, bilaga 1) ut via post till de utvalda föräldrarna.

En vecka efter att FPI skickats ut kontaktades föräldrarna via telefon av författaren för muntlig information om studien samt förfrågan om deltagande. Utskick gjordes inte till alla föräldrar samtidigt, det första utskick gjordes till de föräldrar med barn som var fem år. Valet av femåringar gjordes då småbarn någon gång efter fyra års ålder slutar att sova på dagen och deras sömnbehov på natten blir större (Iglowstein et al., 2003). Det visade sig i efterhand att registret som använts visade ålder vid senaste besök och inte den faktiska åldern på barnet. Detta medförde att några av de familjer som kontaktats hade barn födda 2013 och några hade barn födda 2014. Detta ledde till att förfrågan om deltagande skickades ut till samtliga familjer med barn födda 2013 till 2014, som stämde in på de kriterier som valts. Detta gav ett urval på 14 familjer. Av dessa var det sex familjer som tackade ja till deltagande, fyra familjer som tackade nej eller inte svarade vid förfrågan om deltagande och fyra familjer som inte fick förfrågan om att delta, detta då tiden inte räckte till att göra fler intervjuer.

I en av de sex familjerna som deltog intervjuades båda föräldrarna och i resterande fem familjer intervjuades en av föräldrarna. Detta gav ett deltagande på sju föräldrar, fem mammor och två pappor.

Deltagarna var mellan 34 till 42 år, med en medelålder på 38, 4 år. Deras barn var mellan fem till sju år, med en medelålder på 5,9 år. Barnen hade haft sin sjukdom under en medelduration på två år och sex månader där kortast sjukdomsduration var ett år och tio månader och längsta var tre år och sex månader. Hos fem av föräldrarna var det deras yngsta barn som hade diabetes och hos två föräldrar var det äldsta barnet. Fem av föräldrarna hade två barn och två av dem hade tre barn. Barnens HbA1c låg på ett medelvärde på 46,8 med en variation på 13 mmol/mol. Samtliga barn hade insulinpump och CGM som tekniska hjälpmedel. Samtliga föräldrar levde tillsammans med en partner och hade delad vårdnad med den de levde med.

Datainsamling

Datainsamling gjordes med semistrukturerade intervjuer då det redan fanns en tanke om problemområdet och vilka ämnen intervjuerna skulle innehålla. Vid semistrukturerade intervjuer får deltagarna prata fritt och berätta med sina egna ord samtidigt som det finns en

viss struktur (Polit & Beck, 2016). Inför intervjuerna genomfördes en pilotintervju med en vän som är förälder och vars barn har typ 1 diabetes, för att se om frågorna var tydliga eller behövde utvecklas ytterligare. Erfarenheterna från pilotintervjun diskuterades med handledare och vikten av följdfrågor, för att få intervjupersonen att berätta mer, framkom. Pilotintervjun resulterade i att tre frågor skrevs om och ytterligare en fråga tillkom.

Intervjuerna i studien inleddes med åtta bakgrundsfrågor om deltagarna, för att sedan gå över i åtta öppna intervjufrågor med öppenhet för följdfrågor (bilaga 2).

Datainsamlingen gjordes under januari och februari år 2020. Var intervjuerna skulle ske bestämdes tillsammans med deltagarna. Deltagarna erbjöds att göra intervjuerna på diabetesmottagningen, i sitt hem eller annan önskad plats. Det viktiga var att mötet fick ske i en miljö där deltagarna kunde känna sig trygga och fick prata ostört (Polit & Beck, 2016). Enligt Polit och Beck (2016) görs oftast kvalitativa intervjuer med personliga möten och gärna i intervjupersonens hem, där intervjuaren får möjlighet till inblick i deltagarnas vardag och får en bättre möjlighet till observation. De deltagare som önskade vara med i studien, men inte hade möjlighet att ses under denna period blev erbjudna att göra intervjun via telefon. Av de sju intervjuer som gjordes var en på ett café, en på intervjupersonens kontor och resterande intervjuer gjordes via telefon när intervjupersonen befann sig i sitt hem.

Samtliga intervjuer gjordes av studiens författare. Intervjuerna varade i genomsnitt i 38 minuter, där den kortaste intervjun var 21 minuter och den längsta var 67 minuter.

Intervjuerna spelades in med en diktafon och därefter transkriberades de, för att säkerställa att analys gjordes utifrån deltagarnas exakta svar (Polit och Beck, 2016). Därefter kodades intervjuerna för att inte kunna kopplas till någon av deltagarna.

Samtliga intervjuer inkluderades i studien.

Dataanalys

Dataanalys gjordes med en kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundman (2004). Analysen gjordes med en induktiv metod, där koder och kategorier kommer direkt från analysenheten (Polit & Beck, 2016), och med fokus på ett latent innehåll. Ett latent innehåll handlar om mer än att beskriva de synliga, uppenbara komponenterna i texten, det handlar om att tolka den bakomliggande betydelsen av texten (Graneheim och Lundman, 2004).

Efter att ha fått fram analysenhet, det vill säga de transkriberade texterna från mina intervjuer, lästes innehållet igenom upprepade gånger för att få en känsla av texten i sin helhet. Därefter togs meningsbärande enheter ut ur texten. Meningsbärande enheter var meningar eller stycken som hade ett gemensamt innehåll och budskap och svarade på syftet. Sedan kortades de meningsbärande enheterna ner för att reducera texten men ändå ha kvar innehållet, kondenserade meningsenheter. De kondenserade meningsenheterna kodades sedan och delas

in i olika kategorier. Därefter tolkades teman och underteman fram. Teman kan enligt Graneheim och Lundman (2004) ses som ett uttryck för det latent innehåll i texten.

För några år sedan arbetade jag som diabetessjuksköterska på en diabetesmottagning där jag hade mycket kontakt med barn med diabetes och deras familjer. Brist på sömn var något som många föräldrar, och småbarnsföräldrar framförallt, upplevde som ett problem. Vid kvalitativa studier är det viktigt, som författare, att vara kritisk och reflektera över sin egen förståelse och ens egna värderingar, som skulle kunna påverka datainsamling och tolkning vid dataanalys (Polit och Beck, 2016). Medvetandegörandet av min förståelse har därför varit en process genom hela uppsatsarbetandet.

Forskningsetiska övervägande

Forskningsetik har som syfte att skydda människors integritet och skydda tilltron till forskningssamhället (Etikprövningsmyndigheten, 2019). Innan en studie inleds måste därför aktuell forskningsetisk kommitté göra en bedömning och godkänna studien (World Medical Association, 2013), detta gäller dock inte ett arbete som utförs inom ramen för högskoleutbildning på grundnivå eller avancerad nivå (Sveriges Riksdag, 2003).

Enligt Helsingforsdeklarationen måste alla tänkbara försiktighetsåtgärder vidtas för att skydda forskningsdeltagarnas privatliv och sekretess. Deklarationen beskriver också att det är frivilligt att delta i ett forskningsprojekt och ingen individ får inkluderas i en forskningsstudie utan att ha lämnat ett informerat samtycke (World Medical Association, 2013). Det är viktigt att de som tillfrågas att delta får tydlig information om studien och vad det innebär att delta samt att de när som helst kan välja att avbryta sitt deltagande, utan förklaring (Sveriges riksdag, 2003) och utan att det ska påverka deras vård (World Medical Association, 2013). Det är viktigt att information om studien ges både skriftligt och muntligt och med ett enkelt och tydligt språk (Etikprövningsmyndigheten, 2019).

I denna studie står Göteborgs universitet som forskningshuvudman. Efter att universitetet godkänt studien skickades information om studien samt forskningspersoninformation (FPI) ut till ansvarig verksamhetschef och vårdenhetschef. Efter deras godkännande skickades FPI (bilaga 1) ut till de föräldrar som följde inklusionskriterierna. I FPI framgick information om studiens bakgrund och syfte, det stod vad det innebar att delta i studien och det framgick också att deltagande var frivilligt och att det när som helst gick att avbryta deltagandet. Fördelar och nackdelar med studien togs också upp. Någon vecka efter att deltagarna fått skriftlig information kontaktades de via telefon av författaren där deltagarna kunde ställa frågor om studien, få ytterligare information och bli tillfrågade om de ville delta. Samtliga intervjuer från studien förvarades på en lösenordskyddad dator och inga obehöriga hade tillgång till materialet. Alla som deltog i studien avidentifierades och kodades så att inget av materialet som redovisas i studien kan återkopplas till någon av deltagarna. När examensarbetet är godkänt kommer intervjuerna att raderas.

Resultat

Vid analys av intervjuerna, om nattsömnen hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes, analyserades fyra huvudteman och fyra underteman fram. Nedan presenteras teman och underteman i tabell 1.

Teman	Att få förändrad sömn	Faktorer som påverkar sömnen		Vad nattsömnen gör med mig		Att hantera sömnbrist
Underteman		Att vara sömnskadad	Att ständigt väckas av larm	Att ständigt vara trött	Att inte klara av vardagen	

Tabell 1. Resultatöversikt över teman och underteman

Att få förändrad sömn

Föräldrarna i studien upplevde sin sömn som förändrad sedan deras barn fått typ 1 diabetes och majoriteten av dem upplevde att sömnen blivit försämrad. De beskrev att det inte fanns några bra nätter längre, att de hade haft fler bra nätter innan eller att sömnen var mer sammanhängande förr.

“Jag vet egentligen inte hur min egna förmåga är att sova längre faktiskt...jag.....tyvärr, jag...jag tror inte det är så bra.” (Nr 6)

“Jag hade liksom aldrig sömnproblem tidigare.....så att det har verkligen.....påverkat jättemycket.” (Nr 1)

Föräldrarna beskrev sin sömn med ord som; “katastrof”, “dålig”, “störd”, “inte bra”, “uppdelad” och “sargad”. De pratade om sina nätter som kaosnätter och mer eller mindre stökiga nätter, de upplevde att de fick alldeles för lite sömn och att detta var ett stort problem.

“Om nån frågar mig, vad är det absolut värsta i diabetes. Ja då, då är det ju att jag inte....inte får sova, för att det gör ju mig till en så mycket sämre förälder...och liksom förmågan att hantera det hela, hela den här situationen.....så det är ju sömnen som.....är största problemet.” (Nr 2)

Många av föräldrarna beskrev en sorg eller uppgivenhet när de berättade om sin sömn.

“...för det är ändå en stor grej...i mitt liv...att man får för lite....sömn hela tiden....ligger lite på bristningsgränsen....ofta...liksom.....e.....men jag.....a....tyvärr har man ingen sån här.....vad ska man göra åt det liksom...” (Nr 4)

“Det är så här att man vill inte tänka så mycket på det och hur mycket, hur mycket man har sömn och....eller inte har. Och det, det är en ganska jobbig fråga för mig. Jag får direkt en klump i halsen när jag tänker på det” (Nr 3)

En förälder, som arbetade skift, beskrev sin sömn som ständigt uppdelad, med inga “obrutna nätter”. Antingen hade hen nattskiftet på jobbet eller nattskiftet hemma.

Två föräldrar beskrev en positiv förändring. Den ena upplevde att sömnen blivit bättre då deras barn utan diabetes börjat sova bättre och bättre, men att de sömnproblem som var kopplade till diabetes var de samma. Den andra föräldern beskrev hur barnets diabetesdiagnos lett till att partnern, som också hade typ 1 diabetes, fått bättre tekniska hjälpmedel, vilket gjort att hans nattsömn blivit bättre.

Faktorer som påverkar sömnen

Deltagarna i studien beskrev hur de upplevde att olika faktorer påverkar deras sömn. Detta var både faktorer i deras omgivning och egna faktorer som de ansåg påverkar sömnen på negativa och positiva sätt. Av det som nämndes var ett fåtal positiva faktorer, men majoriteten av det deltagarna upplevde var negativa faktorer.

Att vara sömnskadad

Flera av deltagarna berättade att de hade svårt att somna på kvällarna och svårt att somna om på nätterna när de varit vakna. De berättade att de hade så mycket tankar i huvudet både på kvällen och när det varit vakna på natten, tankar om hur dagen varit, varför barnets blodsocker låg som det låg, om de tagit rätt beslut i sina insulinkorrigeringar, hur resten av natten skulle bli och vilken deras nästa handling för att förhindra en hypo- eller hyperglykemi skulle bli.

“... så när jag sen landar på huvudkudden då, när jag ska sova. Då har jag så mycket tankar i huvudet så det känns som att jag kommer direkt från ett kontor....att jag har jobbat.....” (Nr 6)

Några av deltagarna berättade att de var väldigt lättväckta och upplevde att de, förutom att vaknade av larm också vaknade flera gånger under natten även om det inte larmat.

“... sen är väl jag så sömnskadad nu ändå på något sätt, så att även om det inte larmar så....så vaknar jag. Alltså jag vet inte sist jag sov mig igenom.....pust....en natt.. Det vet jag inte, alltså det.....det är år sen..” (Nr 1)

Några av föräldrarna upplevde att de blivit, som de uttryckte det, “sömnskadade” på så vis att de hade svårt att sova över lag, inte visste hur man sov längre eller att de sov för djupt av ren utmattnings och kvalitén på sömnen upplevdes dålig.

“Jag sover nästan inte längre....jag är liksom....jag har aldrig snarkat innan i mitt liv, men det har jag börjat med nu, då och då, påstår min partner i alla fall. Och jag tror det är för att jag, när jag somnar nu, somnar jag så hårt. Det är nästan, man sover nästan obehagligt hårt.....och det är ju antagligen av utmattnings liksom.....” (Nr 6)

“..man är sömnstörd, men.... Bara för att möjligheten att somna finns, så gör man inte alltid det och eftersom man också..... är av att vara upp på nätterna gör väl att man, man sover ganska ryckigt.” (Nr 2)

Några föräldrar upplevde att de tack vare sina egna sovvanor kunde hantera nätterna lättare. Att de hade lätt att somna eller faktiskt sov bra när de väl sov. De uttryckte också att dessa faktorer hjälpte dem att överleva.

“Det som räddar mig lite, det är att jag har turen att somna om väldigt fort. Annars tror jag faktiskt att, i perioder när det har varit mycket problem, skulle blivit sjukskriven liksom.....för utmattnings.” (Nr 4)

Att ständigt väckas av larm

När det gällde yttre faktorer som deltagarna upplevde påverkade deras sömn, var i stort sätt alla negativa. Samtliga upplevde att deras sömn ständigt stördes av larm, vare sig det var larm för höga eller låga blodsockervärden eller larm på grund av teknikstrul. De berättade att de nästa alltid fick lägga sig sent, aldrig tidigare än klockan 23 och ibland dröjde det till 02, då barnets blodsocker ständigt behövde justeras under förnatten. En bra natt kunde innebära två larm under natten, medan en dålig natt kunde vara att väckas åtta gånger av larm.

“... om det är låga värden som ligger och svajar där, så kan det ju vara att det piper liksom, hela tiden höll jag på att säga, men att det e.....ja då går det 20 minuter mellan istället, så att de, dom här.....man känner att man inte ens hinner lägga ner huvudet på kudden igen innan.....innan det piper igen... “ (Nr 1)

“...jag vet inte hur många timmar man sover då, men man sover ju inte mycket i sträck, man kanske sover 1, 1 o en halv timme i sträck, och sen är man uppe en fyra gånger kanske...kan

va mer, kan va lite mindre, men nånstans där. Och varje gång man vaknar då störs man ju...”
(Nr 5)

“... sen är det ju naturligtvis så, att när man tillslut somnat så går det kanske 20 minuter o sen så: pip, pip, pip, så kommer larmet.....igen.” (Nr 6)

Föräldrarna beskrev hur de under natten ibland fick mata sitt nästan sovande barn eller sätta nya nålar på barnet då tekniken strulade.

“Här om natten då la sensorn av och så hade X precis fått en jättestor sänkningsdos vid 23 tiden, och då fick vi byta utrustning på natten och försöka få ner....Och då somnade jag vid halv tre nån gång. Och sen så larma det ju vid, fyra. Och så var vi uppe mellan fyra och fem och försökte få upp X blodsocker och sen så när det kom upp, då blev det ju dags o.....morgon..” (Nr 7)

Föräldrarna ställde också egna larm, trots att de hade sensor, då de upplevde att det inte kändes tillräckligt.

“Jag brukar ställa klockan på tre kanske då...(...)..för då sover jag bättre. Även om jag har larmen så tycker jag att om jag inte ställer nått eget larm, då har jag svårt att slappna av. Eller, då vaknar jag fler gånger än om jag har både det och sensorlarmet.....” (Nr 7)

De få yttre faktorer som upplevdes påverka sömnen på ett positivt sätt var en förälder som såg det som sin räddning att hen sov borta med jobbet några gånger i månaden och en förälder som uttryckte att sömnen blivit bättre tack vare tekniken.

Vad nattsömnen gör med mig

Samtliga föräldrar i studien kunde beskriva hur deras sömn och sömnvanor påverkade dem på ett negativt sätt. Föräldrarna upplevde konstant trötthet, stress, irritation och mycket mer. Det innebar också flera negativa följder som påverkade både föräldrarna och deras omgivning. Jag har därför valt att dela in detta tema i symtom och följder.

Att ständigt vara trött

Alla föräldrarna upplevde trötthet. De beskrev det som en ständig trötthet där de kände sig dödströtta, slutkörda, utmattade, som vrak, helt slut. De beskrev hur humöret påverkades och hur de blev, som de själva uttryckte det, “förbannade”, “irriterade”, “sura” och samtidigt ledsna”, “uppgivna”, “nedstämda” och “avslagna”. De beskrev känslor som ångest, stress och

oro och ett ständigt dåligt samvete, dåligt samvete gentemot sitt barn, gentemot sin partner eller gentemot sina andra barn.

“Det e ju dagen efter....man e ju trött, men jag vet liksom...man e ju alltid trött. Faktiskt, jag minns inte riktigt hur det va att inte va det” (Nr 1)

“Då blir jag alltså otroligt trött. Mest blir jag ledsen, att jag kan bli så här att...nej men bara sitta och gråta liksom mitt i natten. Fast jag vet att det hjälper ju verkligen ingenting.” (Nr 2)

“Så mycket frustration och....e....irritation över att man inte har kontroll och över att det är så oberäkneligt och.....kanske också en irritation i kroppen över att man är trött....och aldrig sover ikapp.” (Nr 5)

Några föräldrar beskrev det mer som att de bara fokuserade på uppgiften eller blev som en robot och bara körde på.

Flera av föräldrarna upplevde också att de blivit mer glömska, vimsiga, fått förstört minne, var inte lika snabbtänkta, hade ibland svårt att prata och tänka och hade svårt att koncentrera sig. Några föräldrar hade även symtom som huvudvärk, svullnad och värk i kroppen eller problem med magen.

“Det känns ju nästan som man är, ja bakis....man blir ofta, eller jag blir ofta väldigt seg att prata med, jag märker att jag blir slö i tankar o.....o sättet o va, svårt att prata o fundera, o tänka...normalt. Att man sluddrar eller inte kopplar, man blir inte så snabb i huvudet.” (Nr 7)

Några föräldrar beskrev också hur de kände när de haft en lite bättre natt. Att de kände sig mycket gladare och utvilade och faktiskt kunde gå upp när klockan ringde eller kände sig friskare och som att de fått liv i kroppen igen. En förälder beskrev till och med trötthet som ett positivt symtom.

“När jag känner att jag är trött, då tänker jag så här.....a men det här är ett gott tecken.....nu har jag liksom trötthet i kroppen och det, det känns normalt. Jag förstår, jag förstår att jag är trött. Det är liksom ett normalt....ett normalt symtom.” (Nr 2)

Att inte klara av vardagen

Föräldrarna beskrev hur deras sömn påverkade deras förmåga att arbeta. Hur deras nattsömn gjort att de inte kunnat gå till jobbet dagen därpå eller inte kunnat koncentrera sig på sitt jobb när de väl varit där eller helt glömde bort vad som skulle göras på jobbet när de väl kom dit. Två av deltagarna var sjukskrivna sedan en längre tid tillbaka och två hade dragit ner på jobb i perioder för att förhindra sjukskrivning.

“Jag är trött, har lätt att bli stressad, känner mig inte bra med mig själv, har svårt att jobba, svårt att utföra arbetsuppgifter, svårt att koncentrera mig.” (Nr 3)

“...man blir ju trött och man vet inte riktigt e.....man tappar lite grann andra saker man ska göra, man blir lite glömsk ibland när man kommer till jobbet.....jag har ingen aning om vad jag ska göra idag.....e....för att jag, jag får titta i kalendern, vilket är tur då....men man känner på nått sätt att man är helt blank i huvudet...” (Nr 5)

Några av deltagarna beskrev också hur de upplevde att de blev sämre föräldrar och att tålamodet med barnen blev sämre. Några berättade hur det kunde gå ut över deras partnerrelation.

De flesta av föräldrarna berättade hur de fick anpassa sitt liv efter hur de sov och efter vad de orkade med och hur det påverkade hela deras tillvaro. En förälder beskrev också hur hen inte vågade köra bil längre på grund av tröttheten.

“Det påverkar mitt liv väldigt mycket tycker jag.....jag kan inte va den personen som.....som jag kanske vill vara.....” (Nr 3)

“Till och från har jag känt att jag har faktiskt ställt bilen, när jag har kunnat. För jag har känt mig....efter att ha haft körkort i.....e.....22 år...så har jag liksom känt att jag....jag känner mig, nej, inte riktigt säker bakom ratten. Jag är ju så trött så jag är alldeles dimmig i huvudet” (Nr 6)

Att hantera sömnbrist

Föräldrarna upplevde att det inte fanns någon lösning på deras situation, men i intervjuerna berättade de hur de ändå försökte hantera sin brist på sömn på olika sätt.

Majoriteten av föräldrarna berättade hur de och deras partner försökte avlasta varandra så gott det gick. De tog ansvar för varannan natt, en tog förnatten och en tog resten av natten eller så fick den som kände sig piggast ta natten.

“Jag försöker känna kroppen...(...)..att nu är det på gränsen eller att nu är jag väldigt trött, nu kommer det inte....nu kommer jag bli sjuk, eller nu kommer det inte funka...om jag inte. Då är det inte mer än att jag går och lägger mig jättetidigt en kväll, om jag....o så tar min partner hela natten o allting o så har man fått en toppen natt....där man kör slut på den andra....och laddar batteriet själv.” (Nr 7)

Några föräldrar berättade hur de själva gjorde för att förbättra sin sömn, som att försöka sova igen under dagen när möjlighet fanns, passa på att sova när barnen nattades eller bara lägga sig tidigt i sängen för att i alla fall få vila kroppen lite.

Några av föräldrarna berättade också hur de sov bredvid sitt barn för att kunna känna sig mer trygga och kanske sova lite bättre.

“När jag ligger bredvid X och kurvan är någorlunda platt, ser platt ut.....då vet jag att jag kan somna....lite lugnare.” (Nr 3)

Diskussion

Metoddiskussion

Deltagarna i studien ville gärna berätta om sin situation och hade många känslosamma historier att delge. Genom att välja en kvalitativ intervjuemetod kunde föräldrarnas berättelse presenteras.

Genom att studien skulle ske på begränsad tid gjorde att urvalet stannade vid sju personer, jag upplevde dock inte att detta påverkade möjligheten att svara på syftet och då deltagarna många gånger hade liknande berättelser är jag inte säker på att ett större antal intervjuer skulle ge ett annorlunda utfall.

Resultatet visade inte någon tydlig skillnad mellan de olika intervjuerna utifrån föräldrarnas ålder, ålder på barnet, barnets kön, nummer i syskonskaran, antal syskon eller sjukdomsduration hos barnet. Jag har inte heller kunnat se någon skillnad i föräldrarnas upplevelse av sin nattsömn i förhållande till barnets HbA1c. Däremot visade intervjuerna vissa likheter hos mammor, som inte kunde ses hos pappor. Av de som intervjuades var det bara mammor som ändrat sin arbetstid och varit sjukskriven eller gått ner i tjänst någon gång sedan deras barn fick typ 1 diabetes. Det var bara mammor som upplevde att de tagit, eller tog en större del av nätterna än sin partner. Fler intervjuer skulle eventuellt kunna ge en bredare förståelse för föräldrarnas upplevelser beroende på genus.

Enligt Polit och Beck (2016) görs oftast kvalitativa intervjuer med personliga möten. I denna studie genomfördes majoriteten av intervjuerna via telefon. Telefonintervjuer genomfördes när deltagarna var i sitt hem och hade tid och ro att prata, vid en av intervjuerna blev dock intervjupersonen störd av yttre faktorer, vilket kan ha påverkat utfallet. En skillnad mellan att genomföra intervjuer via telefon eller att träffa intervjupersoner ansikte mot ansikte är att vid det sistnämnda finns möjlighet till observation och möjlighet att kunna läsa av intervjupersonens kroppsspråk, vilket är en fördel. Dock upplevde jag att telefonintervjuerna höll god kvalitet och deltagarnas känslor lyftes fram även om intervjuaren och deltagarna inte kunde se varandra. I Polit och Beck (2016) skriver de också om möjligheten till Skype-intervjuer, men då jag som intervjuare inte känner mig bekväm med en sådan intervjuemetod eller med själva tekniken, så var detta inte aktuellt. Det skulle troligen leda till sämre kvalitet på intervjuerna.

Tidigare erfarenheter från mitt arbete gjorde att jag redan innan hade en stor empati för föräldrar till barn med typ 1 diabetes, både genom mitt arbete som diabetessköterska och som förälder till små barn. Med studien hade jag en önskan om att kunna belysa föräldrarnas berättelser och beskriva hur deras nattsömn upplevs och påverkar deras vardag. Det fanns därmed en risk att mina egna erfarenheter kunnat föra intervjuerna, och min tolkning, i en viss riktning. Denna risk motverkades dels genom ett tydligt medvetandegörande av min förförståelse, som började i samtal med min handledare och som jag sedan höll levande genom forskningsprocessen. Den motverkades också då intervjuerna bestod av öppna, beskrivande frågor, där deltagarna själva kunde bestämma vad de ville berätta. Jag var noga med att följa med i den riktning deltagarna själva tog intervjun men också föra tillbaka deltagarna till att berätta utifrån syftet.

Jag har varit noga med att medvetandegöra mig om min egen förförståelse och jag har också varit väldigt noggrann med att följa alla steg i den analysmetod jag valt, för att bibehålla en struktur och motverka en partisk tolkning.

Alla delar av metoden har genomförts med noggrannhet och därefter tydligt redovisats, detta för att visa på en trovärdighet och pålitlighet i studien. Då deltagarna i studien beskrev liknande upplevelser är det troligt, att om denna studie gjordes på en ny grupp föräldrar, att resultatet skulle bli något liknande.

Jag har genom hela uppsatsarbetet följt de etiska riktlinjer som beskrivs i Helsingforsdeklarationen och i lagen om etikprövning av forskning som avser människor, för att värna om människovärdet. Vid några av intervjuerna väcktes starka känslor hos deltagarna och vid en av intervjuerna blev föräldern väldigt berörd. I detta fall erbjöds en kontakt med kurator, kopplad till ett barndiabetesteam i Västra Götaland, så att intervjupersonen kunde få hjälp att bearbeta de känslor och tankar som kommit upp till ytan under vårt samtal. Som forskare har jag ett etiskt ansvar att vara respektfull mot deltagarna i studien gällande hur jag beskriver dem och deras upplevelser, samtidigt som jag ska vara trogen datamaterialet (Skott, Dellenborg, Lepp & Nässén, 2013). Jag har genom hela analysprocessen varit väldigt noggrann, för att kunna återberätta deltagarnas upplevelser på ett rättvist sätt, samtidigt som jag tolkat och skapat teman utifrån en sammanställning av materialet.

Resultatdiskussion

Studiens resultat visar att föräldrarna upplevde sin sömn som förändrad sedan deras barn fått diabetes och majoriteten upplevde att sömnen blivit sämre. De beskrev sin sömn som dålig och upplevde att de fick alldeles för lite sömn vilket påverkade dem negativt. Samtliga föräldrar upplevde att deras sömn var störd då de behövde gå upp flera gånger per natt för att åtgärda detta. Deltagarna upplevde en ständig trötthet, vilket påverkade dem och deras omgivning och det påverkade deras förmåga att kunna sköta sitt jobb. Föräldrarna upplevde att de fick anpassa sitt liv efter nattsömnens kvalitet.

Jag kommer här att diskutera tre av studien huvudfynd: upplevelse av en förändrad och försämrad sömn, yttre faktorer som påverkar sömnen samt vad den förändrade nattsömnen gör med föräldrarna. Jag kommer att diskutera dessa fynd i relation till familjecentrerad omvårdnad, egenvård och barnets rättigheter.

Upplevelse av en förändrad och försämrad sömn

Begreppet familjefokuserad omvårdnad utgår ifrån att en familjemedlems sjukdom påverkar hela familjen. När de andra familjemedlemmarna påverkas negativt kommer detta i sin tur ha ytterligare negativ inverkan på individen med sjukdom (Wright & Leahey, 2013). I denna studie upplevde föräldrarna att deras sömn var störd och majoriteten upplevde att den blivit sämre sedan deras barn fick typ 1 diabetes. Att sömnen hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes påverkas kunde även ses i studien Herbert et al. (2015) där föräldrar, till barn med typ 1 diabetes, upplevde en dålig sömnkvalitet. Dock var det bara en tredjedel av föräldrarna i Herbert et al. (2015) som upplevde en dålig sömnkvalitet, medan majoriteten av föräldrarna i föreliggande studie upplevde nattsömn som dålig. Att barnets diabetes påverkar föräldrarnas sömn och deras upplevelse av sin sömn negativt framkommer i studien av Jaser et al. (2017). Där påvisades att dålig sömnkvalitet hos barn med typ 1 diabetes ledde till sämre sömnkvalitet och sämre välbefinnande hos barnets föräldrar. Iversen et al. (2018) lyfter också att föräldrar upplever att hela livet förändrades till det sämre när deras barn fick diagnosen typ 1 diabetes. Detta visar att vården inte enbart kan fokusera på barnet med typ 1 diabetes utan behöver arbeta utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt för att bibehålla varje familjemedlems individuella hälsa och på så vis verka för att bibehålla hela familjens hälsa.

Yttre faktorer som påverkar sömnen

Samtliga deltagare i studien upplevde att deras nattsömn stördes av faktorer som var kopplade till barnets diabetes. Inom diabetesvården följs HbA1c värdet upp vid varje besök. Vårdpersonal lär ut vilket målvärde barnet bör ha och hur blodsockret bör ligga för att uppnå detta målvärde. Föräldrarna arbetar utifrån detta mål dygnet runt i sitt arbete med barnets egenvård (Hanås, 2018). Föräldrarna i studien beskrev hur de väcktes av diabeteslarm på nätterna, då blodsockret var för högt eller för lågt och inte låg inom önskat intervall. Detta har också visats i tidigare studier där sömn hos småbarnsföräldrar, till barn med typ 1 diabetes, undersökts (Feeley et al., 2019, Herbert et al., 2015). Dock beskriver föräldrarna i min studie ett högre antal nattliga blodsockerkontroller än vad som kunde ses i studien av Herbert et al. (2015). I denna studie beskrev föräldrarna att de "en bra natt" gjorde en till två blodsockerkontroller och övriga nätter gjorde de fler kontroller, medan studien av Herbert et al. (2015) visade att föräldrarna i genomsnitt gjorde 3,42 nattliga blodsockerkontroller i veckan på sina barn. Vaknar föräldrarna, i min studie, och kontrollerar blodsockret fler gånger än de behöver, och i så fall varför? Några av föräldrarna i studien upplevde att de var väldigt lättväckta och när de vaknade gick de upp och kontrollerade blodsockervärdet av ren rutin eller på grund av oro. Iversen et al. (2018) visade i sin studie att föräldrarna alltid strävade

efter ett accepterat HbA1c-värde. Denna ständiga strävan och detta ständiga arbete med barnets egenvård gav bra resultat på barnets HbA1c-värde, men gjorde föräldrarna utmattade.

En ny studie av Lind et al. (2019) gjord i Sverige har undersökt risken för diabeteskomplikationer vid olika värden på HbA1c, hos barn och vuxna med typ 1 diabetes. Studien visade att risken för komplikationer är stor vid ett HbA1c på mer än 70 mmol/mol och risken för mildare komplikationer på ögon och njurar ökar vid ett HbA1c värde på över 52 mmol/mol. Att hålla sig på ett HbA1c värde lägre än 53 mmol/mol minskar alltså risken för komplikationer, men ett värde under 48 mmol/mol visade ingen ytterligare riskminskning (Lind et al., 2019). Pressas patienterna till lägre blodsockervärden än vad som är bevisat nödvändigt för att motverka långsiktiga komplikationer? Hur skulle föräldrarnas nattsömn kunna förbättras om intervallet för vad som anses vara ett godkänt blodsockervärde höjdes något? Utifrån studien av Lind et al. (2019) kan vi fundera över om vården har för höga krav på familjerna. Kan det vara så att ett målvärde under 47 mmol/mol inte är det mest gynnsamma för barnet och familjen, om vi utgår från ett familjecentrerat förhållningssätt.

Vad den försämrade nattsönnen gör med föräldrarna

Enlig barnkonventionen har ett barn rätt till liv, rätt till överlevnad och rätt till utveckling och det är föräldrarna som har huvudansvaret för detta (Regeringskansliet, 2018). Hos ett barn med typ 1 diabetes är det i första hand föräldrarna som sköter egenvården (Hanås, 2018). Detta är ett arbete som kräver föräldrarnas tid och uppmärksamhet dygnet runt och som måste fungera för att barnet ska kunna växa och utvecklas (Agardh & Berne, 2010).

Samtliga föräldrar i denna studie upplevde att de var trötta och många av dem beskrev att de kände sig irriterade, ledsna och uppgivna. Detta beskrivs också i litteraturen där sömnbrist visat sig ge liknande besvär (Ulfberg, 2010). Föräldrarnas sömnbrist påverkade deras sätt att vara och deras förmåga att hantera olika situationer, vilket även kunde ses i en studie av Herbert et al. (2015). Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes är inte bara ett krävande dygnet runt jobb, det är också ett jobb som fortsätter i många år. I en studie av Schilling, Knafl och Grey (2006) undersöktes vem som sköter egenvården hos barn och ungdomar, mellan åldrarna 8-19 år, med typ 1 diabetes. Resultatet visade att för barn mellan 8-10 års ålder skötte den största delen av egenvården av föräldrarna. Från det att barnet var i 11-14 års ålder skedde en övergångsperiod där både barnet och föräldrarna var delaktiga i egenvården och vid 17 års ålder hade alla ungdomarna tagit över större delen av sin egenvård. Då småbarnsföräldrarna i denna studie kommer ha huvudansvaret i så många år är det viktigt att de har förutsättningarna för att orka.

Flera av deltagarna i studien upplevde att deras förmåga att arbeta påverkades av deras nattsömn och en deltagare menade att brist på nattsömn gjorde att hen inte klarade av att köra bil. Detta visar att när ett barn får typ 1 diabetes påverkar det inte bara barnets och de närståendes välmående, det kan även påverka familjens ekonomiska situation. I boken

Benzein et al. (2017) beskrivs att en av de fyra styrkor som kan hjälpa en familj att möta utmaningar är deras resurser, som ekonomiska möjligheter. Författarna beskriver att sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete bör identifiera familjens styrkor och sedan stärka dem. I en studie från 2012 (Katz, Laffel, Perrin & Kuhlthau) undersöktes hur familjer med barn, med typ 1 diabetes, påverkades av behandling med koordinerad vård eller familjecentrerad vård. De undersökte huruvida vården påverkade föräldrarnas arbeten, familjens ekonomi, deras tid och deras skolnärvaro. Det visade sig att både koordinerad vård och familjecentrerad vård hade en positiv effekt på föräldrarnas arbeten och familjens ekonomiska situation (Katz et al., 2012). Flera av föräldrarna i denna studie berättar att sömnbristen gjort att de inte klarar av att arbeta i samma utsträckning som de gjort tidigare, de har behövt gå ner i arbetstid i perioder och till och med haft perioder då de inte kunnat arbeta över huvud taget. En fråga som har uppkommit under studiens gång är om samhällets stöd till dessa familjer är tillräckligt? Idag kan familjer med ett barn med typ 1 diabetes söka ekonomiskt stöd i form av omvårdnadsbidrag via försäkringskassan, där ett omvårdnadsbidrag på 100 procent är 9854 kr. Vilket bidrag familjen får beräknas utifrån en individuell bedömning där 25-, 50- eller 100 procent kan delas ut. Detta ska enligt försäkringskassan ersätta den ökade omvårdnadsinsatsen (Försäkringskassan, 2020). Räcker detta som stöd till dessa familjer?

Denna studie visar på vilka svårigheter som kan uppstå hos en familj med ett barn med typ 1 diabetes, pga. störd nattsömn. Detta är viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om för att på bästa sätt kunna hjälpa och stärka familjerna. Specialistsjuksköterskan bör lyssna engagerat på familjens berättelser om hur de skapar mening i sin nya situation och hur de anser att en förändring är möjlig. Specialistsjuksköterskan bör se familjen som ett system där alla har en viktig del och där alla är med och påverkar familjehälsan. Vi bör utifrån ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv lyfta både barnets, föräldrarnas och hela familjens upplevelser, kompetens och styrkor och ta till vara på både familjens och sjuksköterskans expertkunnande (Benzein et al., 2017).

Kliniska implikationer och vidare forskning

Studiens resultat kan appliceras i specialistsjuksköterskans kliniska arbete då den ger en tydlig bild av hur föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever sin sömn. Studien visar på en stor förändring i sömnvanor hos föräldrar när deras barn får typ 1 diabetes, vilket är viktigt att vara medveten om i dialogen med familjerna. Att vara medveten om vilket stort problem störd nattsömn kan upplevas vara för dessa föräldrar kan det underlätta för sjuksköterskor att möta problemen i omvårdnadsarbetet. Studien synliggör också vilka starka känslor brist på sömn kan väcka och vilken stor påverkan nattsömnen har på föräldrars vardag. Även detta kan appliceras i specialistsjuksköterskans kliniska arbete där denna medvetenhet ger en bättre möjlighet att bemöta och ge det stöd familjerna har behov av. Det ger också en inblick i hur

viktigt det är att, enligt familjecentrerad omvårdnad, föra en dialog med familjen för att kunna lyfta det som familjemedlemmarna själva upplever påverkar deras hälsa.

Vid fortsatt forskning skulle föräldrarnas upplevelser beroende på genus vara ett intressant ämne att beforska. Vilka skillnader finns mellan mammor och pappor, vad gäller deras sömn, upplevelse av sömn och vilka konsekvenser det ger? Det skulle också vara intressant att undersöka om det finns skillnader i upplevelse av nattsömn vid användning av olika typer av tekniska hjälpmedel. Även stödet från diabetesvården och föräldrarnas upplevelse av detta stöd skulle kunna utgöra fortsatt forskning. Studien gav också upphov till frågor kring ekonomiska konsekvenser relaterat till barnets diagnos och föräldrarnas brist på sömn. Det skulle vara intressant att titta närmare på samband mellan barnets diabetesdiagnos, ekonomiskt stöd och hela familjens hälsa i en hälsoekonomisk studie.

Slutsatser

- Nattsömnen hos föräldrar förändras efter att deras barn fått diagnosen typ 1 diabetes.
- För de flesta av deltagarna har det inneburit en negativ förändring med försämrad sömn med svårigheter att somna och att komma till ro och där de väcks flera gånger per natt av larm från tekniska hjälpmedel.
- Många av föräldrarna upplever en trötthet, irritabilitet och nedstämdhet. Deras koncentrationsförmåga försämras också, vilket medför att de upplever att de blir sämre föräldrar och har svårigheter att sköta sitt arbete.
- Föräldrarna försöker hantera sin brist på nattsömn genom att avlasta varandra i sitt partnerskap.
- Studien ger en tydlig bild av hur föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever sin nattsömn och vilka starka känslor detta väcker.
- Genom att synliggöra vilket stort problem nattsömnen kan upplevas vara för föräldrarna kan dialogen utvecklas mellan familjen och specialistsjuksköterskan och utifrån ett familjecentrerat omvårdnadsarbete kan det föras en dialog med hela familjen och på så vis bibehålla hälsa hos alla familjemedlemmar.

Referenslista

Agardh, C., & Berne, C. (2010). *Diabetes* (4:e upplagan ed.). Stockholm: Liber.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2:a upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

Etikprövningsmyndigheten. (2019). Forskningsperson. Hämtad 2020-02-06 från <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskningperson/>

Feeley, C., Clougherty, M., Siminerio, L., Charron-Prochownik, D., Allende, A., & Chasens, E. (2019). Sleep in Caregivers of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 45(1), 80-86.

Friberg, F., & Öhlén, J. (2019). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (3:e upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197). Hämtad från riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Försäkringskassan. (2020). Omvårdnadsbidrag. Hämtad 2020-02-26 från <https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning/omvardnadsbidrag>

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

Hanås, R. (2018). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna : Hur du blir expert på din egen diabetes* (7:e upplagan ed.). Västerås: Betamed.

Harrison, T. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343.

Herbert, L., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2015). The Impact of Parents' Sleep Quality and Hypoglycemia Worry on Diabetes Self-Efficacy. *Behavioral Sleep Medicine*, 13(4), 308-323.

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Iglowstein, I., Jenni, O., Molinari, L., & Largo, R. (2003). Sleep duration from infancy to adolescence: Reference values and generational trends. *Pediatrics*, 111(2), 302-307.

Iversen, A., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: A phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1).

Jaser, S., Foster, N., Nelson, B., Kittelsrud, J., Dimeglio, L., Quinn, M., Willi, S., & Simmons, J. (2017). Sleep in children with type 1 diabetes and their parents in the T1D Exchange. *Sleep Medicine*, 39, 108-115.

Katz, M., Laffel, L., Perrin, J., & Kuhlthau, K. (2012). Impact of Type 1 Diabetes Mellitus on the Family is Reduced with the Medical Home, Care Coordination, and Family-Centered Care. *The Journal of Pediatrics*, 160(5), 861-867.

Laffel, L., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D., & Anderson, B. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatrics*, 142(4), 409-416.

- Lind, M., Pivodic, A., Svensson, A., Ólafsdóttir, A., Wedel, H., & Ludvigsson, J. (2019). HbA 1c level as a risk factor for retinopathy and nephropathy in children and adults with type 1 diabetes: Swedish population based cohort study. *British Medical Journal*, 366, L4894.
- Lindström, C., Aman, J., & Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1011-1017.
- Malmquist, A., Hydén, M., & Zetterqvist, K. (2012). Familjeliv hos samkönade par och andra regnbågsfamiljer. I M., Bäck-Wikström, & T., Johansson (Red.), *Nätverksfamiljen (s 139-152)*. Natur och Kultur.
- Polit, D., & Beck, C. (2016). *Nursing research : Generating and assessing evidence for nursing practice* (10:e upplagan ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regeringskansliet. (2020). Barnkonventionen som svensk lag. Hämtad 20-02-04 från <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionen-som-svensk-lag/>
- Regeringskansliet. (2018). *Konvention om barns rättigheter*. Hämtad från Regeringskansliets webbplats <https://www.regeringen.se/49d199/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/konventionen-om-barnets-rattigheter-svenska-2018.pdf>
- Reutrakul, S., Thakkinstian, A., Anothaisintawee, T., Chontong, S., Borel, A., Perfect, M., . . . Knutson, K. (2016). Sleep characteristics in type 1 diabetes and associations with glycemic control: Systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine*, 23, 26-45.
- Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning - För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för*

barn och ungdomar. Hämtad från Svensk sjuksköterskeförenings webbplats https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf

Rikshandboken. (2019). Främja god sömn och avhjälpa sömnproblem. Hämtad 20-01-03 från <https://www.rikshandboken-bhv.se/halsa-och-utveckling/framja-god-somn-och-avhjalsa-somnproblem/>

Schilling, S., Knafl, K., & Grey, M. (2006). Caching patterns of self-management in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing, 21*(6), 412-424.

Skott, C., Dellenborg, L., Lepp, M., & Nässén, K. (2013). *Människan i vården : Etnografi, vård och drama*. Stockholm: Carlssons förlag.

Smedje, H. (2015) *Klassifikation av sömnstörningar hos barn*. Information från *Läkemedelsverket* (2015;26(2)). Hämtad från Läkemedelsverkets webbplats <https://www.lakemedelsverket.se/globalassets/dokument/publikationer/information-fran-lakemedelsverket/information-fran-lakemedelsverket-nr-2-2015.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård -Stöd för styrning och ledning*. Hämtad från Socialstyrelsens webbplats <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/slutliga-riktlinjer/diabetes/>

Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård & Svensk sjuksköterskeförening. (2013). *Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård*. Hämtad från Svensksjuksköterskeförenings webbplats https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjukskoterska.diabetes.vard.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från Svensk sjuksköterskeförenings webbplats https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). *Svensk sjuksköterskeförening om familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad från Svensk sjuksköterskeförenings webbplats <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Sveriges Kommuner och Landsting. (2018). *Barn med typ 1-diabetes –Nationellt vårdprogram för behandling med insulinpump och kontinuerlig glukosmätning*. Hämtad från <https://webbutik.sk1.se/bilder/artiklar/pdf/5465.pdf>

Sveriges Riksdag. (2003). Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Hämtad 2020-03-01 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Thomsson, H. (2010). *Reflexiva intervjuer* (2:a upplagan ed.). Lund: Studentlitteratur.

Ulfberg, J. (2010). *Sömn och sömnstörningar*. Nora: Circad.

Ulfberg, J., & Johansson, P. (2009). *Sömn 2009*. Nora: Circad.

Wikblad, K. (2012). *Omvårdnad vid diabetes* (2. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wright, L., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families : A guide to family assessment and intervention* (6:e upplagan ed.). Philadelphia: F.A. Davis.

Bilagor

Bilaga 1

Forskningspersoninformation, FPI

Göteborg 191125

Hej, jag heter Tove Söderlund och arbetar som sjuksköterska på en barnmedicinavdelning i Västra Götaland. Jag läser till Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar och skriver mitt examensarbete om nattsömn hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes. Med det här brevet vill jag fråga dig som förälder om du vill delta i min studie. Nedan kan du läsa om studien och vad det innebär att delta.

Studien: Upplevelser av nattsömn hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes

Bakgrund och syfte

Det finns studier gjorda om nattsömn hos personer som har diabetes typ 1, men vi saknar kunskap om hur föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplever sin nattsömn. I min studie vill jag därför undersöka hur föräldrar till ett barn med typ 1 diabetes upplever sin nattsömn.

Förfrågan om deltagande

Du som förälder till ett barn med typ 1 diabetes tillfrågas att delta i studien. Tillstånd att genomföra studien har givits av ansvarig verksamhetschef vid Västra Götalandsregionen. Om du väljer att tacka ja innebär det att du kommer vara med i en intervju om upplevelser kring din nattsömn. Intervjun kommer att göras av mig och kommer att ske efter överenskommelse. Intervjun kommer ta cirka en timme och spelas in med bandspelare.

Ditt deltagande i studien är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta intervjun eller deltagandet. Om du väljer att avbryta behöver du inte förklara varför och det kommer inte heller att påverka ditt barns framtida vård.

Cirka en vecka efter att du fått detta brev kommer jag att kontakta dig via telefon för ytterligare information och förfrågan om deltagande.

Vilka är riskerna?

Det finns inga direkta risker med att delta i studien.

Finns det några fördelar?

Fördelen med att delta i studien är att du i lugn och ro får möjlighet att prata om hur du upplever din situation.

Hantering av data och sekretess

Göteborgs universitet är ansvarigt för hantering av den data som samlas in. Dina uppgifter är sekretesskyddade och inga obehöriga kommer få ta del av forskningen. Vid analys av intervjuerna kommer ditt namn att ersättas med en kod så att du inte kan identifieras, endast jag kommer ha tillgång till ”kodnyckeln”. Intervjuerna kommer att förvaras på lösenordskyddad dator och efter att studien presenterats och godkänts kommer intervjuerna att raderas. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att gratis ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas eller begränsas.

Hur får jag information om studiens resultat?

Information om studiens resultat kan hämtas hos mig när examensarbetet är klart. Ansvarig för studien: Tove Söderlund. E-postadress: gustoveso@student.gu.se

Bilaga 2

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

Hur gammal är du?

Bor du ensam eller tillsammans med en partner?

Har du/ni gemensam vårdnad?

Hur gammalt är ditt barn som har diabetes?

Hur länge har hen haft diabetes?

Hur många barn har ni?

Vilket nummer i syskonskaran är barnet med diabetes?

Vilka tekniska hjälpmedel har ditt barn?

Intervjufrågor - Semistrukturerad intervju

Hur upplever du din nattsömn?

Hur ser en bra nattsömn ut för dig?

Hur såg en bra nattsömn ut för dig innan ditt barn fick typ 1 diabetes?

Berätta om den värsta nattsömnen senaste månaden?

Vad gör det med dig?

Berätta om den bästa nattsömnen senaste månaden?

Hur brukar du känna dig när du ska gå och lägga dig?

Har du diskuterat din nattsömn med någon på diabetesmottagningen?