

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2018:96

Att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1
Vårdnadshavares perspektiv

Jessica Krefors
Therése Valmstedt



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1 – Vårdnadshavares perspektiv
Författare:	Jessica Krefors och Therése Valmstedt
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK16v
Handledare:	Ida Kleye
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som drabbar barn i stor omfattning. Barnets insjuknande innebär en stor förändring av vardagen för hela familjen. Behandlingen av sjukdomen är komplex och kräver ett stort engagemang samt teoretisk och praktisk kunskap. Vårdnadshavare bär huvudansvaret för barnets sjukdom fram tills barnet blir myndigt och utgör således en förutsättning för att barnets vård ska fungera. Syftet var att beskriva vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1. Författarna har utformat en litteraturöversikt vars resultat grundas på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Resultatet presenteras tematiskt och består av tre huvudteman: *att leva i en annorlunda vardag, att vara i behov av stöd, att sträva efter normalitet*. Dessa huvudteman innefattar även sju tillhörande subteman. Litteraturöversiktens resultat synliggör flera påtagliga svårigheter i vårdnadshavares vardag relaterat till barnets sjukdom. Oro, rädsla, sorg, skuld och ensamhet är tydligt framträdande känslor hos vårdnadshavare som resulterar i ett uttryckt behov av stöd från såväl den nära omgivningen som hälso- och sjukvården. Diskussionen belyser samband mellan vårdnadshavares känslor och barnets upplevda hälsa och välbefinnande. Betydelsen av vårdnadshavares uttryckta känslor av ensamhet och längtan efter att bli förstådda diskuteras. Begreppet lidande genomsyrar diskussionen och lyfts som en grundläggande aspekt liksom motiv för vårdande. För att främja en hållbar utveckling krävs en större förståelse för vårdnadshavares erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1. Med större kunskap kan hälso- och sjukvårdspersonal identifiera behov och brister i god tid vilket kan leda till en förbättrad vårdkvalitet och ett minskat lidande för både vårdnadshavare och barn.

Nyckelord: [*Diabetes mellitus typ 1, vårdnadshavare, upplevelse, barn*].

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes mellitus typ 1	1
Behandling	2
Insulin	2
Kost	3
Fysisk aktivitet	3
Komplikationer	4
Kort sikt	4
Lång sikt	5
Barn och vårdnadshavare	5
Sjukvården	6
Sjuksköterskans ansvar	6
Diabetesteamet	7
Vårdvetenskaplig förankring	7
Lidande	7
Hållbar samhällsutveckling	8
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	9
METOD	9
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Att leva i en annorlunda vardag	11
Rädsla för hypoglykemi	11
Kämpa för kontroll	12
Känsla av otillräcklighet	14
Att vara i behov av stöd	15
Omgivningens betydelse	15
Hälso- och sjukvårdens betydelse	16
Att sträva efter normalitet	17
En vanlig barndom	17
Framtidstankar	18
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	20
Att leva i en annorlunda vardag	20
Att vara i behov av stöd	22
Att sträva efter normalitet	24

Hållbar vård	25
<i>SLUTSATSER</i>	26
Kliniska implikationer	26
<i>REFERENSER</i>	28
<i>BILAGOR</i>	32
Bilaga 1. Sökmatrix	32
Bilaga 2. Artikelmatrix	35

INLEDNING

Val av ämne bottnar i reflektion kring barn med kronisk sjukdom. Diabetes mellitus typ 1 (DM1) är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn i vår tid. Det faktum att antalet insjuknanden har ökat drastiskt de senaste decennierna väckte ett intresse att studera ämnet närmare. Eftersom vårdnadshavare utgör en viktig roll i barnets liv är det relevant att undersöka hur vårdnadshavare upplever livet med ett barn som har DM1. Författarna till bakomliggande litteraturöversikt gick in i arbetet med en hypotes om att vårdnadshavare påverkar sina barn i stor utsträckning, att deras känslor och förståelse för livssituationen berör barnet. Vårdnadshavare bär ett mycket stort ansvar för omvårdnaden och har därmed en stor betydelse för barnets vardag. Genom att stödja vårdnadshavare kan barnets hälsa och välbefinnande sannolikt främjas.

BAKGRUND

Diabetes mellitus typ 1

DM1 är en autoimmun sjukdom som leder till att kroppens immunförsvar främst förstör de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln. Det leder på sikt till att insulinproduktionen slutligen upphör (Diabetesförbundet 2017a). Cellernas främsta energikälla är glukos och vid avsaknad av insulin kan inte glukos ta sig in i cellen som istället får använda fett och protein som energikälla. Insulinbristen resulterar följaktligen i att glukos blir kvar i blodbanan vilket orsakar hyperglykemi. Det innebär att en person med DM1 är beroende av insulinbehandling direkt vid insjuknandet (Hanås 2008, s. 18, 23, 32). Vid nydiagnostiserad DM1 har den drabbade troligen en viss kvarvarande betacellsfunktion och därmed även en endogen insulinproduktion som sjunker succesivt i takt med den progressiva förlusten av betaceller. Om funktionen av de kvarvarande betacellerna är nedsatt eller fortsatt normal är inte fastställt (Lernmark & Cilio 2011, s. 85). Enligt Carlsson och Forsander (2012, s. 533) föreligger en osäkerhet kring orsaken till sjukdomens uppkomst även om det finns anledning att misstänka olika utlösande faktorer som bakterier, virus och kost. De nämner att ett förhållande mellan ärftlighet och miljö kan ligga till grund för utvecklandet av sjukdomen. Lernmark och Cilio (2011, ss. 86 – 89) styrker sambandet mellan genomgången infektion och sjukdomsdebut samt det faktum att ärftliga faktorer liksom miljöfaktorer kan ligga till grund för insjuknande i DM1.

Antal insjuknanden av individer under 18 år varierar globalt, varav östra Europa, Sydamerika och Asien har en låg förekomst. I länder där levnadsstandarden har utvecklats som mest har en ökning i antal incidenser kunnat påvisas. Sverige har den tredje högsta förekomsten efter Finland och Sardinien (Carlsson & Forsander 2012, ss. 532 – 533). Idag har cirka 50 000 personer DM1 i Sverige och andelen barn är cirka 7000. Det har skett en fördubbling i antalet barn som insjuknar sedan 80-talet fram till idag (Diabetesförbundet 2017b). DM1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och insjuknandet sker ofta under förpuberteten och drabbar något fler pojkar än flickor. Antalet yngre barn som insjuknar har under den senaste tiden ökat men dess orsak har ej kunnat fastslås (Carlsson & Forsander 2012, ss. 532 – 533).

Till följd av den insulinbrist som råder vid DM1 uppstår initialt en permanent hyperglykemi som utgör det viktigaste fyndet vid diagnostik (Carlsson & Forsander 2012, s. 531). Diagnoskriterium är ett fasteglukosvärde på 7,0 mmol/L eller högre och/eller ett glukosvärde på 11,1 mmol/L eller högre vid glukosbelastning alternativt slumpmässig glukoskontroll (WHO 2006). Diagnostiken innefattar även kontroll av andelen glykerat hemoglobin, HbA1c eftersom det ger ett mått på hur medelblodssockervärdet har legat de senaste sex till åtta veckorna. Förhöjda värden indikerar att medelblodssockret har legat högt ofta den senaste tiden. Värdet är av betydelse i relation till andra fynd rent diagnostiskt men är inte accepterat som separat kriterium (Carlsson & Forsander 2012, s. 531).

Vid nydebuterad DM1 uppvisar barnet många gånger typiska symtom som oftast beror på grad av metabol dekomensation. Beroende på hur lång tid insulinbristen har existerat samt i vilken utsträckning denna figurerar så kommer kroppens kompensationsförmåga att variera. Symtom som kan uppträda vid dekomensation är framförallt hyperglykemi, ketoacidosis och glukosuri (Carlsson & Forsander 2012, s. 534). När 70–80 procent av de insulinproducerande cellerna är förstörda uppstår symptom relaterat till insulinbrist som initialt brukar innebära en ökad törst, stora urinmängder samt i vissa fall en ofrivillig viktning (Diabetesförbundet 2017a). Natlig urinavgång hos barn som tidigare varit torra kan oftast ses vid nydebut och beror på hyperglykemi som i sin tur orsakar osmotisk diures. Fler vanligt förekommande symtom är nedsatt allmäntillstånd, viktning och trötthet vilka kan förklaras av en försämrad förmåga att hämma protein- och fettnedbrytning. Ibland förekommer även mer atypiska symtom som trötthet utan tydlig förklaring samt svampinfektioner. (Carlsson & Forsander 2012, ss. 534 – 535).

Behandling

Insulin

Vid DM1 föreligger en kronisk och oftast absolut brist på det livsviktiga hormonet insulin vilket innebär att barnet behöver livslång substitutionsterapi. Behandling med insulin ställer höga krav på kunskap och ansvar hos såväl hälso- och sjukvårdspersonal som vårdnadshavare och barn och behöver anpassas till den unika individens vardag. Beroende på hur vardagen ser ut avseende rutiner såsom träning, aktiviteter, matkultur och sysselsättning bör behandlingen utformas därefter för bästa resultat. Insulintillförseln kan ske med injektioner eller via en insulinpump och administreras subkutant. En insulinpump tillför kontinuerligt bestämda doser samt bolusdoser fördelat över dagen och är utrustad med en larmfunktion som kan ge information om glukoshalt, ocklusion samt batteri. Dessa funktioner kan i vissa fall erbjuda en något större frihet för patienten (Adamson, Lins & Toft 2011, ss. 178 – 184). Insulinbehandling för personer med DM1 innebär flerdosbehandling bestående av olika insulinpreparat med varierande effekt och verkningsstid. Lång- och medellångverkande insulin (basinsulin) ges upp till två gånger per dygn och syftar till att sänka glukosnivån under större delen av dygnet. Insulinbehandlingen kompletteras med korttidsverkande insulin (måltidsinsulin) som ges i samband med måltider. Ibland kan insulin även behöva tillföras vid intag av mellanmål vilket innebär att individen kan behöva administrera sex till åtta injektioner per dygn (Diabetesförbundet 2016).

Påfrestningar som innebär metabol stress för kroppen vid tillstånd som infektioner, feber och trauma orsakar ökad förbränning i alla kroppens celler vilket innebär att kroppen kräver en ökad energitillförsel liksom ökad insulindos. Vid gastroenterit med kräkning eller diarré krävs stundtals istället en minskad tillförsel av insulin, framförallt på grund av ett kraftigt försämrat energiupptag. Vid samtliga tillstånd krävs en kontinuerlig glukosmätning för att säkerställa korrekt insulindosering (Ericson & Ericson 2012, ss. 570 – 571).

Kost

Kosten utgör en betydelsefull del av behandlingen vid DM1 och syftar till att uppnå en kontrollerad metabolism samt minska risken för komplikationer. En god kostbehandling möjliggör ett förbättrat blodtryck, sänkta blodfetter, balanserad glukosnivå samt en hälsosam vikt. Det är av stor betydelse att barnet ges möjlighet till sunda levnadsvanor, en god måltidsordning samt regelbundenhet (Adolfsson 2012, ss. 267 – 269). Det finns livsmedel som verkar särskilt hälsofrämjande för hjärta och kärl såsom bland annat grönsaker, fisk, nötter och fullkorn. Ur hjärt- och kärlsynpunkt kan personer med DM1 även ha stor nytta av att välja omättade fetter framför mättat animaliskt fett (Socialstyrelsen 2011 se Adolfsson 2012, s. 268). Det finns flera särskilda kostupplägg som rekommenderas vid DM1 även om en utgångspunkt är att försöka förändra så lite som möjligt i ursprungskosten. Anledningen är att barnet inte helt ska behöva överge sina tidigare kostvanor. Den befintliga kosten bör istället justeras för att bli mer lik kost som har goda effekter vid DM1 (Petersson 2011). Kontinuerlig egenmätning av glukos inför måltider utgör en viktig del av kostbehandlingen och syftar till att undvika hypoglykemi. Den uppmätta glukoshalten indikerar vilken insulindos individen kräver vilket underlättar dosering och justering av insulin i relation till den aktuella måltiden och levnadsvanorna i stort. Kostbehandlingen kan även innefatta kolhydraträkning som kan vara till fördel vid svårkontrollerat blodsocker (Adolfsson 2012, s. 268).

När ett barn insjuknar i DM1 har ofta barn liksom vårdnadshavare ett stort behov av kunskap kring kosten. Barn som växer och utvecklas har ett stort energibehov vilket kräver noggrann kontroll avseende barnets tillväxtkurva och utveckling. Insulin- och energibehovet ökar i takt med att barnet växer och blir äldre. Fysiskt aktiva barn har ett större energibehov och kan därmed behöva en ökad mängd fett i maten. Eftersom barns aptit och aktivitetsnivå ofta varierar krävs ett hänsynstagande till en varierande energiförbrukning. En stor utmaning vid kostbehandling hos barn med DM1 är sammantaget att kontrollera insulinet, barnets fysiska aktivitetsnivå samt matintag. Det kan även vara problematiskt för en familj att gemensamt skapa goda kostvanor samt få struktur på vardagen avseende planering, inköp och matlagning (Adolfsson 2012, ss. 268 – 269).

Fysisk aktivitet

Regelbunden fysisk aktivitet bistår med hälsofrämjande effekter såsom en förbättrad prestationsförmåga och minskad risk för kardiovaskulära sjukdomar. Parallellt med insulinbehandling är fysisk aktivitet en av viktigaste delarna i behandlingen för personer med DM1 (Jendle & Tornberg 2016, ss. 5 – 6). Alla personer med DM1 rekommenderas till utövande av fysisk aktivitet i syfte att förbättra glukosregleringen

även om fysisk aktivitet inte kan bota sjukdomen. Positiva effekter som har kunnat påvisas av fysisk aktivitet vid sjukdomen är framförallt ett minskat insulinbehov samt i flera fall ett lägre värde för HbA1c (Jendle & Tornberg 2016, s. 3). Barn med DM1 bör motiveras till fysisk aktivitet i vardagen för att utvecklas normalt såväl fysiskt som mentalt. Sjukdomen ska inte begränsa barnet i sitt val av fritidsaktiviteter men det är av stor vikt att sjukvården bistår med god information kring risker och behandling vid fysisk aktivitet. Vårdnadshavare tillsammans med barnet behöver således lära sig att anpassa behandlingen, i synnerhet vid mer intensiva och krävande aktiviteter så att de blir säkrare. Det sker genom noggrann kontroll av kosten, framförallt kolhydrater samt justering av insulindosering. Täta kontroller av glukosvärdet behöver utföras för att erhålla information om hur kost- och insulinbehandlingen ska anpassas och justeras (Carlsson & Forsander 2012, s. 539). Den största risken med fysisk aktivitet för personer med DM1 är att glukosregleringen blir svårkontrollerad vilket framförallt orsakas av att insulinkänsligheten ökar. Detta kan orsaka både hyper- och hypoglykemi som kan leda till allvarliga och akuta tillstånd. För att undvika att glukoshalten sjunker kan kolhydrater tillföras under aktivitetens gång och insulindosen kan behöva reduceras. Vid aktiviteter som sker under en längre tid ska kolhydrater tillföras var 20 – 30:e minut med 0,3 – 0,9 gram per kilo kroppsvikt och timme med hänsynstagande till aktivitetens intensitet. Vid långvarig fysisk aktivitet av låg intensitet har glukoshalten i blodet en benägenhet att senare efter träningen sjunka vilket kan resultera i hypoglykemi. Fysisk aktivitet av hög intensitet har istället en glukoshöjande effekt eftersom nivåerna av adrenalin och noradrenalin ökar (Jendle & Tornberg 2016, ss. 4 – 6).

Risken för hypoglykemi i samband med fysisk aktivitet hos barn med DM1 kan orsaka rädsla som i vissa fall leder till ett undvikande beteende. Det som skapar mest rädsla är den ökade risken att drabbas av hypoglykemi under natten efter att ha utövat fysisk aktivitet under eftermiddagen eller kvällen. Genom att justera tidpunkt för insulintillförsel, insulindosering samt mängd kolhydrater kan denna risk reduceras (Jendle & Tornberg 2016, s. 4).

Komplikationer

Kort sikt

Hypoglykemi definieras som ett plasmaglukosvärde under 3,5 – 3,9 mmol/L och är en vanlig komplikation som i vissa fall kan leda till ett akut tillstånd där den drabbade faller in i koma (Carlsson & Forsander 2012, s. 540). Personer med DM1 kan drabbas av hypoglykemi vid för hög dosering av insulin men även vid felaktig justering av insulinet i relation till kost och levnadsvanor. Symtom som bland annat hög puls, blekhet, fuktig hud, irritation och medvetandesänkning kan utvecklas snabbt och indikerar ett behov av kolhydrater i syfte att åter balansera glukosnivån i blodet. I de fall som behovet av glukos inte tillfredsställs tillräckligt snabbt riskeras medvetlöshet (Ericson & Ericson 2012, ss. 574 – 576).

Vid tillfällen då personer med DM1 istället tillför en otillräcklig mängd insulin kan inte glukosmolekylerna komma in i kroppens celler, de blir kvar i blodbanan och orsakar hyperglykemi. Kroppen börjar således att förbränna fett istället för kolhydrater. Resultatet av detta är att molekyler i form av ketonkroppar bildas vid fettförbränningen som påverkar kroppens pH, det vill säga kroppens surhetsgrad. Inom ett dygn kan ett

livshotande tillstånd kallat ketoacidosis utvecklas som ibland kräver intensivvård (Ericson & Ericson 2012, ss. 574 – 576). Symtom vid ketoacidosis hos barn är framförallt acetondoftande andedräkt och sänkt allmäntillstånd. Barnet kan även vara andningspåverkat vilket kan misstolkas för astma eller pneumoni. Det förekommer även att barnet uppvisar symtom som buksmärter, illamående eller kräkning som ibland kan misstolkas för appendicit och gastroenterit (Carlsson & Forsander 2012, s. 534). Hyperglykemi behöver inte alltid leda till ketoacidosis utan kan orsaka andra negativa följder som kan bli besvärande för barnet. Bland annat kan det höga blodsockret orsaka ett försvagat immunförsvar genom att vita blodkroppars funktion försämras. Barnet kan även drabbas av svampinfektioner, klåda och eksem vid långvarig hyperglykemi (Ericson & Ericson 2012, s. 586).

Lång sikt

Långsiktiga komplikationer är starkt relaterade till långvarig hyperglykemi som kan förekomma vid svårreglerad blodsockerkontroll samt vid bristande kunskap, följsamhet och motivation till egenvård. Det höga blodsockret skadar på sikt både kroppens små och stora kärl och brukar delas in i två grupper av komplikationer, mikro- och makroangiopati. Mikroangiopati drabbar de små kärlen i kroppen och ger upphov till skador på ögon, njurar och nerver. Skador på ögat orsakas av förändringar i näthinnsans blodkärl som kan observeras vid en ögonbottenundersökning som utförs rutinmässigt vartannat år. Vid skada på njurarnas små blodkärl är protein i urinen ett tidigt tecken på att njurarnas funktion har påverkats. Nerver i underben, fötter, händer och fingrar är också utsatta för skada vid mikroangiopati och kan medföra försämrad nervfunktion i de utsatta områdena. Symtom som tyder på nervengagemang är bland annat känselbortfall, stickningar och bränningar. (Ericson & Ericson 2012, ss. 578 – 581). Makroangiopati drabbar istället de större kärlen vilket medför utveckling av åderförfettning, ateroskleros. Detta utgör en hög riskfaktor för hjärt- och kärlsjukdomar hos patientgruppen och innebär en drastiskt ökad mortalitet (Ericson & Ericson 2012, s. 579). En stor och viktig riskfaktor för utvecklande av kort- och långsiktiga komplikationer är framförallt rökning. Det är därför av stor betydelse att vårdnadshavare och sjukvårdspersonal förmedlar vikten av rökningens skadliga effekter i syfte att undvika att barnet med DM1 börjar röka (Carlsson & Forsander 2012, s. 541).

Rawshani et al. (2018) påvisar att komplikationer till följd av DM1 reducerar livslängden för kvinnor som insjuknar före tio års ålder med cirka 18 år jämfört med den kvinnliga normalpopulationen. Män som insjuknar inom motsvarande tidsram beräknas förkorta livslängden med närmare 14 år. Vid ett insjuknande före tio års ålder bedöms sannolikheten att drabbas av kardiovaskulär sjukdom öka drastiskt. Vidare anser författarna att det krävs tidigare och förbättrade sjukvårdsinsatser för att minska risken att drabbas av komplikationer och förkortad livslängd.

Barn och vårdnadshavare

Enligt barnkonventionen (Barnombudsmannen u.å.) definieras ett barn som en person under 18 år. Författarna till bakomliggande litteraturoversikt kommer att beskriva barn utifrån denna definition. Enligt Regeringskansliet (2015) ska samtliga barn under 18 år ha en eller två vuxna vårdnadshavare. I de flesta fall är det en eller båda av barnets

biologiska föräldrar som står för vårdsnaden. En vårdnadshavare definieras vidare som en person som tillgodoser barnets behov av omvårdnad, trygghet och uppfostran. De har även ett ansvar i att se till att barnet ej far illa. Vårdnadshavare har både en rättighet och skyldighet kring beslutsfattande gällande barnets personliga liv. I takt med att barnet blir äldre bör större hänsyn tas till barnets egna självbestämmande. Vårdnadshavare har det juridiska ansvaret och har oftast också ansvar för den faktiska vårdsnaden vilket innebär att vårdnadshavaren bor tillsammans med, samt sköter om barnet.

Vårdnadshavare bär ett stort ansvar avseende det omyndiga barnets vård och behandling och utgör således en förutsättning för att barnets vård ska fungera. Allteftersom barnet mognar och blir äldre bör barnet i större utsträckning lära sig hantera sin sjukdom med stöd av vårdnadshavarna (Carlsson & Forsander 2012, s. 538). Långvarig sjukdom hos ett barn kan innebära ett stort vårdansvar för vårdnadshavare som följaktligen kan vara av stor betydelse för barnets upplevda hälsa och välbefinnande (Dahlberg & Segesten 2010, s. 121).

Sjukvården

Sjuksköterskans ansvar

Den legitimerade sjuksköterskans kompetensbeskrivning presenteras enligt Sherwood och Barnsteiner (2013 se Svensk sjuksköterskeförening 2017a) i sex kärnkompetenser innefattande personcentrerad vård, evidensbaserad vård, samverkan i team, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård och information samt ledarskap och pedagogiska åtgärder i omvårdnadsarbetet. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017a) har sjuksköterskan ett självständigt ansvar för omvårdnaden av patienten och omvårdnadsarbetet bör präglas av en humanistisk människosyn. Giltiga lagar, författningar och styrdokument ska ligga till grund för det arbete som bedrivs inom hälso- och sjukvård. Svensk sjuksköterskeförening (2017b) beskriver även sjuksköterskans ansvarsområden utifrån International council of nurses, ICN:s etiska kod. Beskrivningen av koden tydliggör ett ställningstagande för mänskliga rättigheter och motiverar till handling oberoende av lagstiftning som grund till ställningstagande. Koden syftar till att vägleda sjuksköterskor i sitt arbete samt visa riktning mot ett gemensamt förhållningssätt.

Omvårdnad innefattar en etisk dimension som innebär ett moraliskt ansvarstagande för sjuksköterskan i sina beslut och bedömningar. Sjuksköterskan bör ha en god etisk kompetens för att klara av att möta etiskt komplexa situationer i vården och vara kapabel till etiska ställningstaganden. Komplexiteten vid etiska överväganden föreligger i huruvida sjuksköterskan förmår bevara patientens integritet, visa respekt och ge möjlighet till delaktighet vid omvårdnad. Den etiska koden beskriver sjuksköterskans ansvarsområden utifrån den grundläggande målsättningen att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Omvårdnaden ska ges med respekt för individers lika värde samt oberoende av bakgrund (Svensk sjuksköterskeförening 2017b).

Sjuksköterskan ska erbjuda vård till barnet liksom stöd till vårdnadshavare och behöver samverka med andra yrkeskategorier i sitt arbete (Svensk sjuksköterskeförening 2017b). Enligt Arman (2015, s. 88) ingår vårdnadshavare som en del av patientens värld varpå

deras behov och hälsa också åligger sjuksköterskans ansvar. Dahlberg och Segesten (2010, s. 119) menar att sjuksköterskan ansvarar för att vårdnadshavare till barn som får vård ges möjlighet att vara delaktiga samt närvara i vården för sitt barn.

Diabetesteamet

Diabetesteamet är en samling av professioner bestående av läkare, sjuksköterska, kurator, psykolog och dietist. Samtliga parter bör besitta djup kunskap om sjukdomen och ska samverka i syfte att erbjuda en specialiserad vård omkring barnet utifrån varje professions specifika kunskapsområde. Lekterapi kan med fördel kopplas till teamet vid behov och har påvisats kunna stödja familjen i sitt lärande om sjukdomen. Familjens psykologiska och sociala resurser utgör redan vid sjukdomsdebut en förutsättning för framtida hantering av sjukdomen. Den första tiden med sjukdomen har barnet och vårdnadshavare en nära kontakt med teamet för att senare erbjudas flera individuella mottagningsbesök årligen. Utöver detta ska familjen vid behov ges möjlighet att medverka vid bland annat temadagar, läger och gruppmottagningar (Carlsson & Forsander 2012, ss. 539 – 540).

Det ansvar som åligger diabetesteamet är att tillgodose familjens behov av kunskap och förståelse kring sjukdomen. Behandlingen av sjukdomen utgör en central och viktig del av vardagen med DM1. Målet är att vårdnadshavare tillsammans med barnet ska ansvara för den dagliga behandlingen med stöd av diabetesteamet. Det är viktigt att anpassa sjukvårdsinsatserna i syfte att uppnå en trygghet och självständighet i utförandet av egenvården (Carlsson & Forsander 2012, s. 538).

Vårdvetenskaplig förankring

Lidande

Arman (2017, ss. 213 – 215) beskriver ordet lidande som att tåla, bära, uthärda och genomgå exempelvis smärta eller smärtsamma omständigheter. Författaren beskriver även att begreppet innefattar en dimension som berör individens upplevelser av att vara lidande. Lidande är synonymt med bland annat ord som elände och plåga vilket ytterligare tydliggör begreppets innebörd och karaktär. Lidande är en naturlig del av livet och utgör en förutsättning för hälsa och välbefinnande. På motsvarande sätt utgör hälsa en förutsättning för människans förmåga att genomleva ett lidande. Det sker ett ständigt samspel och växelverkan mellan människans upplevelse av hälsa och lidande. När individen befinner sig i ett lidande förändras dennes grundläggande värderingar och förhållningssätt till sin omvärld. Lidande är ett komplext och grundläggande begrepp inom vårdvetenskapen som tillsammans med hälsa utgör motiv till all omsorg och vårdande. Inom vårdande yrken är det av stor vikt med förståelse och kunskap om människans lidande samt beträffande vilka olika sätt lidande kan yttra sig på i syfte att kunna lindra lidande (Arman 2015, ss. 41 – 42). Begreppet lidande har delats in i tre variationer som vardera förklarar lidande utifrån specifika orsakssamband. Lidandeformerna benämns som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande (Eriksson 1994 se Arman 2015, s. 42).

Sjukdomslidande definieras som det lidande som individen upplever i relation till sin sjukdom. Lidandet innefattar allt som rör ohälsa och behandling som kan uttalas i form

av obehag och smärta men även de komplikationer som kan uppstå till följd av sjukdomen såsom fysisk begränsning (Arman 2015, s. 42). Sjukdomslidandet är intimt sammankopplat med livslidandet eftersom det berör individens livshållning och innefattar en dimension som belyser individens tankar och känslor, både relaterat till nuet och framtiden. Beroende på hur individen upplever att sjukdomen påverkar och begränsar vardagen kan rädsla och farhågor inför framtiden uppstå. Lidandet kan således utgöra ett hot mot individens identitet och egenvärde som är av stor existentiell betydelse och som därmed även kan innebära ett livslidande (Wiklund 2003, s. 104). Arman (2015 s. 42) beskriver livslidandet som ett lidande som berör hela individens liv och de förändringar av livet som sjukdomen kan medföra. Lidandet berör följaktligen människans syn på sig själv och sin existens. Individen behöver förstå sin unika roll i sammanhanget i syfte att uppleva välbefinnande och mening med livet. Författaren beskriver vidare vårdlidande, ett lidande relaterat till vårdssituationer som utgör en viktig del av de olika lidandeformerna. Vårdlidandet benämns som ett onödigt lidande eftersom det kan orsakas till följd av bristande omsorg, behandling eller bemötande inom vården. Lidandet uppstår när patienten upplever sig kränkt eller osynliggjord vilket kan resultera i känslor som ilska, ledsenhet och osäkerhet. I vården befinner sig patienter generellt sett i en mycket utsatt situation där individens värdighet är sårbar för kränkning (Arman 2015, ss. 43 – 44).

Arman (2015, ss. 88 – 89) beskriver vårdnadshavares lidande som en osynlig och ofta ouppmärksam upplevelse som ibland är mer omfattande än barnets eget lidande. Det sker en stor förändring för hela familjen när en familjemedlem drabbas av sjukdom, relationer och samspelet mellan de berörda parterna förändras till följd av den drabbades nya situation och behov.

Hållbar samhällsutveckling

Hållbar utveckling omfattas av en social, ekologisk och ekonomisk dimension. Begreppet som helhet strävar efter att skapa trygghet för kommande generationer, att åtgärder ska vara hållbara över tid och geografiska gränser samt att resurser hanteras med sparsamhet och fördelas rättvist för att tillgodose alla människors grundläggande behov. De tre dimensionerna är inte separerade från varandra, de utgör tillsammans en förutsättning för utveckling och möjlighet att skapa en god folkhälsa (Pellmer Wramner, Wramner & Wramner 2017, ss. 224 – 226). Utifrån ett folkhälsoperspektiv menar Boman, Borup, Povlsen och Dahlbord-Lyckhage (2011) att vårdnadshavare till ett barn med DM1 är en socialt utsatt och sårbar grupp i samhället. De anser att vårdnadshavare är i behov av expertkunskap och vägledning och bör skyddas från sjukdomens negativa effekter och konsekvenser.

PROBLEMFÖRMULERING

DM1 är en autoimmun sjukdom som i huvudsak drabbar barn. Det är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och det har skett en fördubbling i antalet barn som insjuknar sedan 80-talet fram till idag. Globalt har Sverige i dagsläget den tredje högsta förekomsten av DM1 och det är oklart hur utvecklingen kommer att se ut i framtiden. Vid DM1 råder en absolut brist på det livsviktiga hormonet insulin vilket innebär att barnet behöver livslång substitutionsterapi. Behandlingen vid DM1 är

omfattande och komplex och ställer höga krav på kunskap och ansvarstagande från såväl sjuksköterska som vårdnadshavare och barn. Vårdnadshavare bär huvudansvaret och utgör således en förutsättning för att barnets vård och behandling ska fungera. Vårdnadshavares hälsa och välbefinnande har betydelse för barnets mående och behöver därför uppmärksammas mer i takt med att allt fler barn insjuknar i DM1. Eftersom sjuksköterskan möter vårdnadshavare till barn med DM1 genom hela vårdkedjan är det viktigt att sjuksköterskan besitter god kunskap om vårdnadshavares upplevelser. Detta för att kunna erbjuda en individanpassad hjälp som tillgodoser vårdnadshavares behov av kunskap och stöd i hantering av ansvaret.

SYFTE

Syftet var att beskriva vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1.

METOD

Författarna utförde en litteraturoversikt enligt riktlinjer av Friberg (2017, ss. 141 – 151). En litteraturoversikt utgör en sammanfattning av forskningsläget inom ett avgränsat område som på ett tydligt sätt påvisar vad som har studerats. Sammanställningen av befintlig forskning kan framföras med stöd av både kvalitativ- och kvantitativ ansats och kan bidra till kunskap om det valda problemet (Friberg 2017, ss. 141 – 143). I den bakomliggande litteraturoversikten inkluderades endast kvalitativa artiklar.

Datainsamling

Sökning av vetenskapliga artiklar genomfördes i databaserna Cinahl och Medline. Inledningsvis användes Cinahl Headings för att finna relevanta termer och synonyma innebörder som används inom ämnets kontext och som avspeglar syftet vilket resulterade i sökorden: *parents, diabetes mellitus type 1, parent-child relation, experience, quality of life, child and adolescence*. Utifrån dessa termer bildades fyra block där sökning först utfördes i Cinahl på varje enskilt block för att sedan sammanföras till en gemensam sökning. Detta tillvägagångssätt benämns boolesk söklogik som enligt Östlundh (2017, ss. 72 – 73) kan erbjuda ett relevant urval av litteratur. Vidare avgränsades sökningen med följande filter: peer-reviewed, published 2010 – 2018, english och research article. Sökningen genererade i totalt sju kvalitativa artiklar efter noggrann granskning.

Fortsatt sökning var motiverat relaterat till behov av ytterligare data varpå en andra blocksökning inleddes i Cinahl med sökorden: *parents, diabetes mellitus type 1 och child*. Sökningen avgränsades med samma filter som vid föregående sökning. Avsikten med färre sökord samt en mindre specifik sökning var att bredda sökningen för att förhoppningsvis få ta del av material som eventuellt missats i den första, mer snävare sökningen. Denna sökning bidrog till att en kvalitativ artikel kunde inhämtas. Vidare utfördes en frsökning i Cinahl för att komplettera datainsamlingen med fler relevanta artiklar. Sökningen utfördes med sökorden: *diabetes mellitus type 1, parents och life*. Sökordet *life* lades till utifrån en förhoppning om att denna term skulle inrymma meningsfulla innebörder som svarar an mot litteraturoversiktens syfte. Denna sökning

avgränsades med samma filter som vid tidigare sökningar och genererade i två kvalitativa artiklar.

En sökning genomfördes slutligen även i Medline för att undersöka om denna databas kunde ersätta eller komplettera artiklar i det redan insamlade materialet. En blocksökning utfördes med sökorden: *parents, diabetes mellitus type 1 och child*. Följande filter applicerades: published 2010 – 2018, reviewed articles, abstract available och english. Sökningen resulterade i få antal träffar som samtliga ansågs vara av låg relevans mot uppsatsens syfte varpå inga artiklar kunde komplettera redan befintliga data.

Vid varje enskild sökning granskades först samtliga artiklars titlar och tidskrift gällande relevans varpå abstract även lästes när titeln upplevdes betydelsefull. Resultaten lästes i de fall som abstracten svarade mot syftet. För att sedan avgöra om de valda artiklarna kunde inkluderas i uppsatsen granskades befintliga data avseende kvalitet enligt Fribergs (2018, ss. 187 – 188) granskningsfrågor. Datainsamlingen resulterade slutligen i ett urval om tio kvalitativa artiklar som ansågs vara av hög relevans relaterat till ämnet. Sökhistoriken redovisas i en matris (se bilaga 1) som syftar till att ge en översikt samt tydliggöra tillvägagångssättet vid sökningarna.

Dataanalys

Inhämtade data analyserades med stöd av Fribergs (2018, ss. 148 – 150) fyra analyssteg. Inledningsvis lästes varje artikel igenom grundligt upprepade gånger för att förstå dess innebörder och kontext. Syfte, metod, urval och etiska överväganden markerades för att skapa en uppfattning om artiklarnas helhet men även för dess likheter och skillnader. Artiklarnas resultat lästes sedan grundligt igenom varpå meningsbärande text som svarade an till syftet markerades. Samtliga artiklar sammanfattades i en tabell (se bilaga 2) som kortfattat beskriver varje enskilda artikels titel, författare, tidskrift, årtal, syfte, metod, urval och resultat. Denna process bidrog till att olika återkommande innebörder i artiklarna kunde identifieras och sammankopplas till en specifik färg. Alla artiklarnas resultat lästes sedan igenom igen och de olika innebörderna som svarade mot syftet markerades med olika tilldelade färger. Vidare sorterades respektive färg och dess tillskrivna innehåll på varsitt dokument för att erhålla en djupare förståelse för varje färg. Följande tre teman kunde i samband med detta identifieras: *att leva i en annorlunda vardag, att vara i behov av stöd, att sträva efter normalitet*. Under varje tema noterades relevant markerad meningsbärande text som ansågs vara sammankopplad till respektive tema. När samtlig text var nedskrivna kunde även sju olika subteman synliggöras: *rädsla för hypoglykemi, kämpa för kontroll, känsla av otillräcklighet, omgivningens betydelse, hälso- och sjukvårdens betydelse, en vanlig barndom och framtidstankar*. Dessa subteman medverkade till att ytterligare tydliggöra textens substans och bidrog till en översiktlig struktur. Befintlig text kunde därefter skrivas ihop och utformade slutligen en helhet som utgör litteraturöversiktens resultat.

Etiska överväganden

Författarna till bakomliggande litteraturöversikt har kontinuerligt bevarat ett kritiskt förhållningssätt genom hela processen i syfte att medvetandegöra den etiska

dimensionen. Samtliga inkluderade artiklar är peer-reviewed vilket innebär att de är kvalitetsgranskade och godkända av en etikprövningsnämnd. Författarna anser att litteraturöversikten är förenad med stor nytta eftersom det valda ämnet är aktuellt, berör en större grupp människor samt innebär ökande problem i Sverige, men även globalt. Vårdnadshavares perspektiv anses av författarna kräva ett större fokus eftersom befintlig forskning framförallt upplevs belysa barnets eller hälso- och sjukvårdens perspektiv. Litteraturöversiktens resultat tros kunna bidra till en ökad förståelse och kunskap inom området och kan med fördel ligga till grund för vidare empirisk forskning. De artiklar som litteraturöversikten bygger på har inkluderats med utgångspunkt om att tydligt svara an till syftet. Data har analyserats och bearbetats utifrån ett objektiva förhållningssätt för att undvika att personliga värderingar påverkar resultatet. Avsikten var att möjliggöra ett trovärdigt resultat som avspeglar verkligheten i största möjliga grad.

RESULTAT

Resultatet grundar sig på analys av tio kvalitativa artiklar som beskriver vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva ett liv tillsammans med ett barn som har DM1. Tre teman med sju tillhörande subteman identifierades (tabell 1).

Tabell 1: Översikt av resultatets teman och subteman.

Att leva i en annorlunda vardag	Att vara i behov av stöd	Att sträva efter normalitet
Rädsla för hypoglykemi	Omgivningens betydelse	En vanlig barndom
Kämpa för kontroll	Hälso- och sjukvårdens betydelse	Framtidstankar
Känsla av otillräcklighet		

Att leva i en annorlunda vardag

Rädsla för hypoglykemi

En ständigt närvarande oro för att barnet skulle drabbas av hypoglykemi uppgavs förekomma hos majoriteten av vårdnadshavarna (Lawton et al. 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Forsner, Berggren, Masaba, Ekbladh & Lindholm Olinde 2014; Lindström, Åman, Lindahl Norberg, Forssberg & Anderzén-Carlsson 2017). Natlig hypoglykemi påvisades utgöra den största farhågan hos flertalet vårdnadshavare och bidrog till en konstant rädsla inför att finna sitt barn medvetslöst eller död i sängen (Lawton et al. 2015; Ersig, Tsalikian, Coffey & Williams 2016; Lindström et al. 2017; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Rankin et al. 2016). Vidare uppgavs oron för nattlig hypoglykemi orsaka bristfällig och störd sömn hos flertalet vårdnadshavare (Lawton et al. 2015; Rankin et al. 2016). Flera nattliga kontroller av barnets blodglukosnivå var det enda sättet för vårdnadshavare att kunna slappna av (Lindström et al. 2017; Ersig et al.

2016; Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). Vårdnadshavare uttryckte att de även kunde höja sitt barns blodglukosnivå inför natten för att försäkra sig om att barnet inte skulle drabbas av hypoglykemi i sömnen. Initiativet uppgavs även syfta till att förhindra egna panikreaktioner och ångest relaterat till rädsla för hypoglykemi (Lawton et al. 2015).

Vårdnadshavare uttryckte att rädslan för sjukdomens potentiellt dödliga konsekvenser skapade oro och bekymmer i vardagen (Lindström et al. 2017). En kontinuerligt underliggande nervositet för vad som skulle hända kunde beskrivas av flertalet vårdnadshavare. Genom att ständigt granska barnet avseende kroppsliga och beteendemässiga förändringar samt genom att utföra täta blodglukoskontroller kunde vårdnadshavare dämpa egen oro och ångest (Lawton et al. 2015). När barnet vistades utanför hemmet förstärktes vårdnadshavares rädsla för hypoglykemi eftersom de upplevde att de inte hade någon kontroll vilket bidrog till en känsla av maktlöshet. De uttryckte en betydande rädsla för att barnet inte skulle erhålla adekvat hjälp ifall hypoglykemi skulle inträffa (Lawton et al. 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). En stor oro för barnets säkerhet dominerade framförallt vårdnadshavares tillvaro när barnet var på förskolan eller skolan vilket ofta resulterade i svår ångest och panikkänslor (Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare uppgav att de ibland kunde höja sitt barns blodglukosnivå i situationer då de saknade förtroende för att barnet och personer i sin omgivning kunde upptäcka hypoglykemi skyndsamt. De menade att det var bättre att glukosnivån var för hög ett par timmar än för låg och därmed riskera medvetlöshet (Lawton et al. 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Flera vårdnadshavare uttryckte att de även kunde uppmuntra sitt barn att själv höja sin glukosnivå i situationer då de kände sig osäkra (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Rädslan för hypoglykemi uppgavs kunna medföra att vårdnadshavare ofta försökte avråda barnet från att utföra och delta i aktiviteter utanför hemmet (Lawton et al. 2015).

Traumatiska händelser eller olyckliga historier om andra personer med DM1 kunde ibland utgöra en bidragande faktor till vårdnadshavares oro för hypoglykemi (Lawton et al. 2015). Flertalet vårdnadshavare upplevde att deras barn var oförmögna att upptäcka och förmedla alarmerande symtom vilket också ansågs bidra till, samt förstärka oron (Rankin et al. 2016; Lawton et al. 2015). De ansåg att barnet var känslomässigt omoget vilket medförde att de inte vågade lita på barnets förmåga att självständigt identifiera hypoglykemi (Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare uttryckte en oro inför att lämna över ansvaret för sjukdomen till barnet eftersom de var rädda att barnet skulle missköta egenvården och därmed riskera allvarliga hypoglykemiska tillstånd (Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland 2011).

Kämpa för kontroll

Flertalet vårdnadshavare uttryckte att de var i behov av att ständigt kontrollera barnets sjukdom och egenvård (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013; Lindström et al. 2017; Dashiff et al. 2011). Vårdnadshavare uppgav att de lade mycket kraft på att finna olika strategier för att kontrollera vardagen och således minimera sin uttalade rädsla för hypoglykemi (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Detta kunde identifieras i att vårdnadshavare ständigt var fokuserade och försökte planera och förbereda vardagen i syfte att ligga steget före och undvika

komplikationer (Forsner et al. 2014; Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013; Lindström et al. 2017). Dessa åtaganden kunde ofta resultera i att vårdnadshavare kände sig mentalt kontrollerade (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). När rutiner integrerades i vardagen menade många vårdnadshavare att det var lättare att upprätthålla kontroll över barnets sjukdom (Spencer, Cooper & Milton 2013; Lawton et al. 2015). Genom att vårdnadshavare skapade och konsekvent följde bestämda rutiner och strikta restriktioner kring aktiviteter blev det lättare att hålla barnets blodglukosnivå stabil. När barnet uppvisade följsamhet till de inrättade rutinerna och restriktionerna menade vårdnadshavare att de kunde släppa på kontrollen och slappna av i större utsträckning (Lawton et al. 2015).

Vårdnadshavare beskrev att de slutade arbeta eller gick ned i arbetstid, samt satte andra saker i livet åt sidan för att klara av att hålla koll på sitt barn (Lawton et al. 2015). En möjlighet till ständig kontakt med barnet ansågs vara den enda omständighet som kunde bidra till att de upplevde att de hade kontroll samt kände sig trygga (Lindström et al. 2017). Flertalet vårdnadshavare uttryckte att de aktivt försökte kontrollera barnet på avstånd eftersom bristen på kontroll när barnet var hemifrån orsakade ångest (Lawton et al. 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). De uppgav att de ofta höll sitt barns blodglukosnivå inom ett stramt referensintervall när barnet var hemma under deras kontroll, medan intervallet gjordes bredare och tillät en högre glukosnivå när barnet var iväg. Skälet till detta uppgavs bottna i vårdnadshavares svårigheter att kontrollera, planera och förutse händelser när barnet var utom räckhåll. Ansträngningar för att kontrollera barnet i dess frånvaro kunde även förefalla i att vissa vårdnadshavare kontinuerligt försökte hålla telefonkontakt i syfte att erhålla information om barnets glukosnivå samt genom att efterfråga menyer från skolan för att kontrollera matens kolhydratinnehåll (Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare beskrev även ett behov av att informera personer i barnets närhet om sjukdomen och hanteringen av den. De menade att de behövde säkerhetsställa att barnets bekanta och vänner visste hur de skulle agera om barnet skulle drabbas av hypoglykemi (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Dashiff et al. 2011). En del vårdnadshavare uttryckte att de ibland kunde avråda barnet från att leka ute eller sova över hos kompisar av oro för vad som skulle kunna hända (Lawton et al. 2015). Överenskommelser med barnet gällande utförande av antal blodglukosmätningar, att ta sitt insulin samt att ringa hem var ett sätt att försöka upprätthålla kontroll när barnet var iväg hemifrån. Vid omständigheter då dessa överenskommelser bröts av barnet upplevde vårdnadshavare frustration och ökad oro och menade att situationen medförde att det var svårt att släppa på kontrollen (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Trots ansträngningar för att kontrollera barnet på avstånd upplevde vårdnadshavare generellt sett många situationer som de inte kunde förutse eller kontrollera (Lawton et al. 2015).

Att förlora kontrollen över vardagen var för flertalet vårdnadshavare ett uttalat och fruktat scenario (Forsner et al. 2014; Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). Flera vårdnadshavare uppgav att de såg sig själva som enskilt bäst lämpade i utförandet av egenvården för sitt barn vilket förhindrade både barnet och den andra sammanboende vårdnadshavarens delaktighet i ansvarstagandet. När sammanboende vårdnadshavare däremot fann tillit i varandras förmåga att hantera barnets DM1 kunde de uppleva att det var lättare att släppa på kontrollen, slappna av och få en bättre sömn (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavarens omfattande behov av kontroll över barnets vardag kunde tidvis

skapa diskussioner och konflikter, både med barnet men även vårdnadshavare emellan (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). Vårdnadshavare upplevde att de var i behov av att konstant övervaka barnet och menade att de behövde tjata och påminna om den dagliga hanteringen av sjukdomen i syfte att säkerställa att barnet klarade av de vardagliga utmaningarna. Detta övervakande beteende kunde enligt vårdnadshavare påverka relationen till barnet negativt. Trots detta faktum upplevde de att det var svårt att upphöra på grund av rädsla för komplikationer (Dashiff et al. 2011). Flera vårdnadshavare uttryckte dock att de ibland tvingade sig själva att släppa på kontrollen i syfte att ge sitt barn en större frihet vilket de såg som nödvändigt för att stärka barnets självförtroende och förmåga att ta hand om sig själv (Lindström et al. 2017).

Känsla av otillräcklighet

I samband med att barnet diagnostiserades med DM1 uppgav flera vårdnadshavare att de skuldbelade sig själva för barnets sjukdom (Lindström et al. 2017; Spencer, Cooper & Milton 2013). Vårdnadshavare uttryckte att de var tveksamma till huruvida de skulle klara av att ansvara för diabetesvården av sitt barn och upplevde därmed en motvilja att lämna sjukhuset efter att barnet blivit diagnostiserat (Smaldone & Ritholz 2011). Den tidigare utvecklade kunskapen kring föräldraskap upplevdes inte vara tillräcklig i den nya situationen vilket bidrog till att vårdnadshavare kände sig oförmögna att säkra barnets hälsa och välbefinnande (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013; Lindström et al. 2017). Känslan av att inte vara kompetent nog att ansvara och hantera barnets sjukdom resulterade i frustration och en känsla av ensamhet hos vårdnadshavare (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare upplevde att de var inkapabla att ta in information relaterat till tänkbara befarade incidenter som de ännu inte upplevt och oroade sig för om det någonsin skulle lära sig allt kring sjukdomen (Spencer, Cooper & Milton 2013).

Omvårdnaden av ett barn med DM1 beskrevs av vårdnadshavare som ett ständigt pågående och ensamt arbete som stal all deras energi vilket resulterade i flera negativa fysiska, psykiska och sociala konsekvenser (Lindström et al. 2017). En upplevelse av att ha blivit utsatt för en extremt svår och osäker uppgift som kändes omöjlig att kontrollera kunde delas av flera vårdnadshavare (Lindström et al. 2017; Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare uppgav farhågor relaterat till att missa något i behandlingen av sitt barn som kunde leda till komplikationer vilket skapade rädsla och oro (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare upplevde att de ansträngde sig till sitt yttersta för att stödja och hantera barnets egenvård men kunde ofta uttrycka en hjälplöshet när mödan inte gav önskvärt resultat (Lawton et al. 2015; Lindström et al. 2017). Förmågan att ansvara för ett barn med DM1 ansågs kräva ett framgångsrikt föräldraskap samt prestation som bland annat upprätthållande av en stabil blodsockernivå enligt medicinska riktlinjer. När vårdnadshavare inte klarade av att uppnå uppsatta mål trots stor ansträngning såg de sig själva som misslyckade och otillräckliga samt uttryckte känslor av skuld och skam (Lindström et al. 2017). Flera vårdnadshavare uppgav att de inte ansåg sig vara tillräckligt goda förebilder för sitt barn vilket också kunde orsaka skuldkänslor (Dashiff et al. 2011). Vårdnadshavare beskrev att de kunde vara självkritiska när de upplevde att de hade handlat inadekvat i akuta situationer, exempelvis när barnet hade drabbats av hypoglykemi (Lindström et al. 2017).

Vårdnadshavare fasade för att uppgiften gällande omsorg av ett barn med DM1 skulle leda till utmattning som kunde innebära att de inte skulle vara kapabla att hantera barnets behandling i framtiden (Lindström et al. 2017). De befarade även att deras ansträngningar för att förbereda barnet inför framtiden skulle vara otillräckliga. När de skulle lämna över ansvar för egenvården till barnet var de rädda att de skulle ge barnet ett för stort ansvar för tidigt och anklagade sig själva om situationen bidrog till komplikationer (Dashiff et al. 2011). Upprätthållande av en yttre fasad samt ignorans av den egna sårbarheten var strategier som användes för att hantera livssituationen (Lindström et al. 2017).

Att vara i behov av stöd

Omgivningens betydelse

Efter att barnet insjuknat i DM1 uppgav vårdnadshavare att de var mer beroende av varandra, men även av andra i sin sociala omgivning för att kunna hantera förändringar i vardagen till följd av barnets sjukdom (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). När familjen gemensamt ansvarade för barnets DM1 och fungerade som ett team kunde vardagen underlättas och de kände sig mindre ensamma (Smaldone & Ritholz 2011; Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare som misslyckats med att gemensamt ansvara för vården av barnet kunde som följd uppleva brist på stöd från varandra. Detta kunde skapa ilska samt påverka äktenskapet negativt. När familjemedlemmar inte kände sig bekväma med att vara delaktiga i vården av barnet skapades oro hos vårdnadshavare (Smaldone & Ritholz 2011). Vårdnadshavare kunde uppleva en ignorans från personer ur sitt sociala nätverk vilket resulterade i att de blev frustrerade och ständigt behövde undervisa och tillrättavisa sin omgivning. Den upplevda ignoransen omfattande även mor- och farföräldrar samt separerade vårdnadshavare (Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare upplevde att närstående hade en bristande förståelse samt en begränsad kunskap om vardagen med DM1 och uttryckte en längtan efter att bli förstådda (Lindström et al. 2017; Smaldone & Ritholz 2011). När vänner, släkt samt personal inom förskola och skola engagerade sig i vården av barnet genom att ringa när de kände sig osäkra, anpassa måltider samt betrakta barnet som normal kunde vårdnadshavare släppa på kontrollen och slappna av (Lindström et al. 2017).

Vårdnadshavare upplevde barnets förskolestart som en utmaning och uttryckte oro inför hur det skulle bli och hur de skulle planera för att ständigt kunna vara tillgängliga (Forsner et al. 2014). Kommande samarbete med skolpersonalen i samband med att barnet skulle börja skolan skapade oro. Erfarenheter av förskola och skola varierade beroende på personalens vilja och förmåga att tillgodose barnets behov (Smaldone & Ritholz 2011). Vårdnadshavare uppgav ofta ett bristande förtroende till förskol- och skolpersonal och upplevde att de varken hade tid eller engagemang nog att tillfredsställa vårdnadshavares önskemål gällande hanteringen av barnets sjukdom (Lawton et al. 2015; Dashiff et al. 2011).

Flera vårdnadshavare kunde uppleva sig mycket ensamma med sin oro och erhöll i vissa fall emotionellt stöd från någon annan än den vårdnadshavare de levde tillsammans med (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). Vårdnadshavare uttryckte att det fanns behov av att kunna tala öppet med andra vårdnadshavare till barn med DM1 för att dela sina upplevelser av sjukdomen i vardagen. De menade att det kunde vara lättare att

öppna upp sig för någon som var i samma situation (Rankin et al 2016; Smaldone & Ritholz 2011). Deltagande i stödgrupper för vårdnadshavare med barn som har DM1 kunde bidra till att vårdnadshavare för första gången kände att någon annan förstod dem. Vissa vårdnadshavare upplevde dock inte stödgrupper som värdefullt, de deltog för att den andra vårdnadshavaren var i behov av stöd. De kunde uppleva att det var svårt att lyssna till andra vårdnadshavares historier och att det ibland bara ökade deras redan befintliga ångest (Smaldone & Ritholz 2011). Vårdnadshavare kunde även uppleva att synen på restriktioner relaterat till barnets kostvanor skiljde sig, att andra vårdnadshavare till barn med DM1 kunde upplevas för besatta och bestämda i sina åsikter eller gav råd som stred mot sjukvårdspersonalens råd (Rankin et al. 2016).

Hälso- och sjukvårdens betydelse

Vårdnadshavare vände sig i stor utsträckning till hälso- och sjukvårdspersonal för stöd och återkoppling gällande barnets DM1 (Ersig et al. 2016; Rankin et al. 2016). Goda relationer till sjukvårdspersonalen ansågs vara betydelsefullt för vårdnadshavare och många uppgav att de upplevde ett ovärderligt stöd från diabetesteamet (Spencer, Cooper & Milton 2013; Dashiff et al. 2011). Vårdnadshavare uttryckte att det erhöles stödet främjade barnets egenvård och glykemiska kontroll (Dashiff et al. 2011). Sjukvårdspersonalen upplevdes av flera vårdnadshavare som tillmötesgående och tillgängliga vilket bidrog till att de kände sig trygga (Ersig et al. 2016). Tillgängligheten uppgavs utgöra en viktig faktor för upplevelsen av stöd (Smaldone & Ritholz 2011). Vårdnadshavare uppgav dock att de kunde uppleva en motvilja inför att be om hjälp och stöd när de inte ansåg sig ha tillräckligt trygga relationer till personer i diabetesteamet. De uttryckte oro inför att bli negativt bedömda samt betraktade som misslyckade vårdnadshavare i mötet med sjukvårdspersonalen (Rankin et al. 2016). Vårdnadshavare kunde exempelvis uppleva att de själva blev bedömda via sitt barns glukosövervakning. De kunde även uppleva att barnets kostvanor bedömdes av diabetesteamet utifrån deras förmåga att ansvara för barnets sjukdom, även om diabetesteamet inte uttryckt någon direkt kritik. En rädsla för att bli betraktad som en dålig vårdnadshavare av sjukvårdspersonal kunde ofta leda till stress och oro inför sjukhusbesök (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare var oroliga att barnets värden inte skulle vara tillfredställande trots stor ansträngning. De upplevde att sjukvårdspersonalen snarare var mer inriktade på vad som måste förbättras än på att uppmuntra vårdnadshavares ansträngningar (Lawton et al. 2015). När barnets värde för HbA1c uppvisade otillfredsställande resultat i samband med uppföljningsbesök uttryckte vårdnadshavare att de kände sig som idioter, syndare och värdelösa. När sjukvårdspersonal berömde och bekräftade vårdnadshavare vid framgångar relaterat till barnets behandling uppstod istället positiva känslor och självkritiken minskade på kort sikt (Lindström et al. 2017).

Flera vårdnadshavare beskrev att de uppskattade och var ödmjuka inför det faktum att hälso- och sjukvårdspersonal besitter viktig kunskap om DM1 men kunde emellertid uppleva att sjukvårdspersonalens kunskaper förmedlades direkt ur en lärobok. De uttryckte att sjukvårdspersonalen hade orealistiska förväntningar på vad som faktiskt kunde genomföras avseende barnets egenvård. En önskan om ett mer individriktat och realistiskt arbetssätt samt rådgivning uttrycktes av flera vårdnadshavare. Beslutsfattande gällande barnets behandling uppgavs vara mer baserat på algoritmer och tillväxtkurvor än på vårdnadshavares verkliga erfarenheter och kunskap om sitt barn (Lawton et al.

2015). Flera vårdnadshavare beskrev att de kunde känna sig överväldigade av sjukvårdspersonalens instruktioner och råd. De upplevde att sjukvårdspersonalen ibland kunde ge för mycket information samtidigt men även att den information som förmedlades inte ansågs vara förberedande för livet med sjukdomen. Detta kunde medföra att vårdnadshavare fick svårt att tillgodogöra sig kunskap (Rankin et al. 2016). Vårdnadshavare uppgav att de ibland kunde känna sig övergivna av sin diabetesklinik och uttryckte behov av ytterligare vägledning och stöd i att leva med sjukdomen. De upplevde att sjukvårdspersonalen alltid satte barnet i fokus och att ingen verkade förstå att även vårdnadshavare kunde ha svårt att hantera effekterna av barnets sjukdom (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare uttryckte ett behov av emotionellt stöd från sjukvårdspersonalen i syfte att uppleva en större trygghet (Rankin et al. 2016). Flera vårdnadshavare önskade ett mer empatiskt bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal och efterfrågade personal som innehar verklig erfarenhet av att leva med ett barn som har DM1 (Lawton et al. 2015). Förebyggande information angående hur deras liv kan påverkas till följd av barnets sjukdom efterfrågades av flera vårdnadshavare (Rankin et al. 2016).

Att sträva efter normalitet

En vanlig barndom

Vårdnadshavare uttryckte ofta en sorg över att barnet skulle behöva leva med DM1 resten av livet och den börda de menar att det innebär (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Lindström et al. 2017). Det resulterade i att vårdnadshavare uttryckte en vilja att bära barnets börda för att underlätta tillvaron för barnet (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare upplevde att möjligheten för barnet att erfar en vanlig barndom hotades av sjukdomen vilket skapade stor oro (Lawton et al. 2015; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Upplevelsen av att kämpa för att ge barnet ett normalt liv uttrycktes av flera vårdnadshavare (Lindström et al. 2017).

Flera vårdnadshavare uppgav att de undvek att dela med sig av sina tankar och känslor kring sjukdomen i syfte att skydda barnet från bekymmer och oro i vardagen, men även från vad sjukdomen kan innebära för konsekvenser för barnet (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013; Lindström et al. 2017; Lawton et al. 2015). Vårdnadshavare beskrev att det kändes viktigt att barnet inte upplevde sig vara en börda (Lindström et al. 2017). Det medvetna valet att hålla sin oro outtalad resulterade i isolerade känslor av oro, ensamhet och frustration hos vårdnadshavare (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Lindström et al. 2017).

Vårdnadshavare uppgav ett behov av att stödja barnets upplevelse av att känna sig normal och kunde därmed tillåta en mer ohälsosam kost en kortare period (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017; Lawton et al. 2015). Vissa vårdnadshavare kunde även släppa på restriktioner kring kost i syfte att tillfredsställa barnets eget uttryckta behov av att vara som andra (Lawton et al. 2015). Ett samband mellan barnets umgänge med kompisar och en försämrad följsamhet till behandling kunde identifieras och ansågs bero på att barnet inte ville vara annorlunda vilket uttrycktes svårt för vårdnadshavare att hantera (Spencer, Cooper & Milton 2013; Dashiff et al. 2011). Vårdnadshavare upplevde att det var viktigt att barnet fick känna sig som andra friska barn och ville därför inte begränsa barnet. Det var viktigt för vårdnadshavare att förmedla mod och

hopp till barnet om att DM1 inte gör någonting i livet omöjligt (Smaldone & Ritholz 2011; Lindström et al. 2017). När barnen blev äldre och började ägna sig åt typiska tonårsaktiviteter upplevde vårdnadshavare en rädsla och ångest relaterat till huruvida barnen skulle förmå att förena dessa erfarenheter med säkerhet. Trots denna rädsla var det viktigt för vårdnadshavare att barnet fick uppleva dessa aktiviteter i syfte att främja barnets behov av en normal barndom och utveckling (Smaldone & Ritholz 2011).

Framtidstankar

Vårdnadshavare uppgav att de oroade sig för huruvida barnet skulle klara av att självständigt hantera och ansvara för sin egenvård utan stöd i framtiden (Smaldone & Ritholz 2011; Ersig et al. 2016; Dashiff et al. 2011). Eventuella konsekvenser till följd av att barnet skulle missköta sin egenvård eller inte bry sig tillräckligt var en rädsla som vårdnadshavare uttryckte (Dashiff et al. 2011; Ersig et al. 2016). Barnets säkerhet i framtida situationer skapade oro hos vårdnadshavare och uppgavs vara relaterat till när barnet blir äldre och börjar umgås mer med vänner, eventuellt påbörjar en utbildning samt ägnar sig åt typiska tonårsaktiviteter (Ersig et al. 2016).

Överlämnandet av ansvaret kring egenvården till sitt barn upplevdes svårt för vårdnadshavare som uttryckte ångest och rädsla relaterat till barnets hantering och framtida hälsa (Spencer, Cooper & Milton 2013; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Vårdnadshavare beskrev att de ofta tänkte på barnets framtid med sjukdomen och oroade sig för eventuella långtidskomplikationer (Ersig et al. 2016; Castensøe-Seidenfaden et al. 2017). Tänkbara komplikationer i framtiden relaterat till barnets sjukdom bidrog till att vårdnadshavare upplevde en stor utmaning avseende att släppa på kontroll och ansvar (Lindström et al. 2017). Vårdnadshavare upplevde dock att de var tvungna att gradvis lämna över ansvaret till barnet för att stödja självständighet inför framtiden, även om det ofta resulterade i en försämrad egenvård (Ersig et al. 2016). Vårdnadshavare uttryckte att det var svårt att avgöra när och på vilket sätt barnet skulle ta ansvar för sin egenvård utan att riskera komplikationer (Dashiff et al. 2011). En stor andel av vårdnadshavare uttryckte tankar kring barnets möjlighet att utbilda sig, skaffa pojk- eller flickvän samt bilda familj vilket skapade oro (Castensøe-Seidenfaden et al. 2017).

Att barnet i framtiden skulle känna sig ensam med sjukdomen var en tanke som upplevdes svår för vårdnadshavare att acceptera. De beskrev att de ansträngde sig för att förse barnet med nödvändiga verktyg i syfte att barnet skulle klara av att hantera sjukdomen i framtiden (Ersig et al. 2016). När barnet började närma sig vuxenlivet kunde vårdnadshavare känna sig sorgsna med anledning av ovisshet kring huruvida de hade förberett barnet tillräckligt inför framtiden med sjukdomen (Dashiff et al. 2011). Att inte ha kontroll över vad som kan hända i framtiden innebar att vårdnadshavare kunde uppleva sig uppslukade av sjukdomen (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Inledningsvis fanns en ambition avseende utförande av en empirisk fenomenologisk kvalitativ studie eftersom ämnet upplevdes intressant att undersöka utifrån denna metod. En nulägesbild över ett valt område kan erhållas som kan generera i ny kunskap. En empirisk studie tillåter även ett mer specifikt syfte och frågeställningar som anses erbjuda en större frihet. Efter diskussion och planering utifrån gällande riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i huvudområdet vårdvetenskap (Högskolan i Borås 2018) ansågs dock tidsramen utgöra ett hinder för utförandet av en empirisk studie. Författarna utformade istället en litteraturöversikt enligt riktlinjer av Friberg (2017, ss. 141 – 151). Fördelen med en litteraturöversikt anses vara det faktum att den möjliggör en översikt och förståelse för det aktuella problemområdet vilket kan tydliggöra utstickande brister i behov av ytterligare empirisk forskning. En nackdel anses vara att syftet och eventuella frågeställningar behöver anpassas till utbudet av befintlig forskning. Författarna till bakomliggande litteraturöversikt upplevde att syftet krävde vidd för att lyckas fånga in tillräckliga data. Ett alltför specifikt syfte menades begränsa utbudet av artiklar.

När sökorden valdes ut undveks både positivt och negativt värderande ord som eventuellt skulle kunna styra det kommande resultatet. Endast neutrala och övergripande ord användes för att inte låta egna förförståelser och hypoteser påverka helheten. Databaserna Cinahl och Medline användes eftersom innehållet riktas mot vård och omsorg. Dessa databaser bidrog till tio relevanta kvalitativa artiklar som ligger till grund för resultatet. Sökningar utfördes även i SweMed+ och PubMed men genererade i få samt irrelevanta träffar varpå inga artiklar kunde användas. Eftersom sökningarna inte genererade i några användbara data har de inte redovisats för i sökhistoriken. Filter som applicerades på samtliga sökningar syftade till att avgränsa utbudet avseende kvalitet och relevans. Genom att ange publikation mellan åren 2010 – 2018 kunde aktuell forskning inom området inhämtas. En risk med detta är dock att relevant forskning som är publicerad före år 2010 undgås. Flera artiklar påträffades i datainsamlingsprocessen som upplevdes relevanta mot syftet men som nekade åtkomst och således inte kunde läsas i fulltext. Eftersom utbudet av aktuella artiklar som beskrev vårdnadshavares upplevelser av att leva med ett barn som har DM1 ansågs mycket begränsat riskerades relevant data därmed att missas. Vid sökningarna i angivna databaser uppfattades det förvånansvärt svårt att finna kvalitativa artiklar som berörde ämnet. Det verkade finnas ett större utbud av kvantitativa artiklar som trots detta faktum valdes bort eftersom de inte ansågs kunna beskriva subjektiva upplevelser vilket var författarnas intention. I efterhand hävdar dock författarna att en kombination av kvalitativa och kvantitativa artiklar hade kunnat vara fördelaktigt. Dels eftersom kvantitativa artiklar representerar en större grupp människor vilket bidrar till en större trovärdighet men även för att kvantitativa data ger en uppfattning gällande problemområdets omfattning och karaktär på ett bra sätt. Genom att inkludera kvantitativa artiklar hade befintliga data kunnat stärkas vilket förmodligen skulle bidra till en ökad trovärdighet.

De tio insamlade artiklarna ansågs samtliga vara av god kvalitet och dess innehåll upplevdes mycket relevant mot syftet. Artiklarna ansågs erbjuda variation samtidigt som de separat verkade kompletterande på helheten. Mängden data ansågs således tillräckliga för att kunna utföra litteraturöversikten varpå ingen ytterligare data bedömdes nödvändig. Inkluderade artiklar är från Sverige, Danmark, Storbritannien och USA. Dessa länder ansågs ha något liknande kultur vilket menades kunna erbjuda lagom mängd variationer för att skapa ett begripligt och relevant resultat för vår population. Däremot hade större kulturella variationer kunnat bidra till en mer nyanserad förståelse för området. Variabler som ålder och kön varierade i samtliga artiklar även om en något större andel kvinnor kunde ses. I den bakomliggande litteraturöversikten har dock vårdnadshavares upplevelser valt att studeras oberoende av kön.

Samtliga artiklar är skrivna på engelska och eftersom författarna till litteraturöversikten har svenska som modersmål identifierades en risk att data kunde feltolkas och därmed generera i ett missvisande resultat. Engelska ord som var svåra att förstå översattes till svenska med kritiska ögon eftersom synonyma ord kan ha olika innebörder och används med specifika betydelser beroende på kultur och sammanhang. Det föreligger även en risk för misstolkning i granskningen av texterna oberoende av språk. Läsarens egna värderingar och förväntningar anses undermedvetet kunna påverka hur texten tolkas. För att förhindra detta har författarna till litteraturöversikten definierat innebörder tillsammans genom reflektion kring de olika texternas betydelser.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har DM1. Resultatet besvarade syftet i tre huvudteman: *att leva i en annorlunda vardag, att vara i behov av stöd, att sträva efter normalitet*. Resultatdiskussionen redovisas utifrån resultatets huvudteman för att åstadkomma en tydlig struktur.

Att leva i en annorlunda vardag

I resultatet framkom det att vårdnadshavare till barn med DM1 ofta upplevde vardagen mycket kravfylld, ansträngd samt fokuserad kring sjukdomen. Ansvar för barnets sjukdom ansågs svårt att bemästra vilket resulterade i flera negativa emotionella följder. En konstant och påtaglig oro för att barnet skulle drabbas av hypoglykemi framkom som en central del av resultatet. Johnson, Cooper, Davis & Jones (2013) konstaterar ett starkt samband mellan rädsla för hypoglykemi och upplevd livskvalitet. En hög grad av rädsla för hypoglykemi hos vårdnadshavare anses påverka barnets livskvalitet negativt. Tidigare tillstånd av svår hypoglykemi hos barnet kan förstärka rädslan för hypoglykemi hos vårdnadshavare och därmed ytterligare försämra barnets livskvalitet. Dock påvisas ingen försämrad livskvalitet hos vårdnadshavare till följd av tidigare hypoglykemiska tillstånd. Mot denna bakgrund väcks reflektion kring vad sambandet mellan vårdnadshavares och barnets upplevelser beror på. Eftersom vårdnadshavarna oftast utgör barnets största trygghet och har en avgörande betydelse för barnets vardag är det sannolikt att vårdnadshavares egen rädsla riskerar att överföras till barnet med försämrad livskvalitet som följd. Detta indikerar ett behov av att uppmärksamma och

bemöta vårdnadshavares känslor för att minska deras oro vilket sekundärt kan främja barnets livskvalitet. Enligt resultatet kunde vårdnadshavare ibland begränsa barnets frihet och behov på grund av egen rädsla för hypoglykemi. Detta kan tänkas utgöra ett exempel på när vårdnadshavares rädsla påverkar barnets livssituation negativt.

Det faktum att vårdnadshavare försökte hantera sin oro för hypoglykemi genom att skapa strategier för att upprätthålla kontroll över vardagen var något som synliggjordes i resultatet. Enligt Wiklund Gustin (2015, s. 127) har människan ett behov av att skapa strategier för att anpassa sig till omgivningens krav. Genom att utveckla ändamålsenliga beteenden kan människan hantera sin omgivning och således bevara hälsa och välbefinnande. Författarna till bakomliggande litteraturoversikt kan se en fördel i vårdnadshavares skapande av fungerande rutiner och olika strategier. Detta eftersom DM1 är ett ständigt föränderligt tillstånd som innebär ständig oro och stor ovisshet kring vad som kommer att hända. Genom att vårdnadshavare finner sätt att kontrollera sin vardag kan de undvika att barnet drabbas av komplikationer eller att de glömmer bort viktiga saker i vardagen eller på något sätt misslyckas i sitt ansvar för barnets DM1. Att ansvara för ett barn med DM1 innebär ett livsviktigt krav på ständig vaksamhet som vårdnadshavare aldrig kan vila ifrån. Det finns stor risk att vårdnadshavare upplever skuld-känslor relaterat till hur de hanterar ansvaret. När misstag och komplikationer uppstår har vårdnadshavare en benägenhet att kritisera sig själva och kan därmed uppleva svårhanterliga känslor. I upprätthållandet av rutiner och struktur i vardagen kan vårdnadshavare uppleva kontroll men även beredskap inför eventuella oväntade situationer i vardagen vilket kan reducera oro.

Enligt resultatet upplevdes ansvaret för ett barn med DM1 som en konstant pågående och svår uppgift som innebar ett ihärdigt bemödande. Ansvaret ansågs kräva stor kompetens och prestation som vårdnadshavare upplevde att de inte kunde uppfylla vilket resulterade i känslor av att inte räcka till. Detta kan ses som ett lidande som enligt Arman (2015, s. 43) kan kopplas till den egna prestationen och upplevelsen av att inte kunna bemästra sin egen roll. Boogerd, Maas-Van-Schaaik, Noordam, Marks & Verhaak (2015) beskriver att vårdnadshavare uppger känslor av att vara utsatta för en komplex och överväldigande uppgift avseende att vårda ett barn med DM1. De uppger vidare att vårdnadshavare upplever att sjukdomen tydligt påverkar barnets vardag och aktiviteter vilket bidrar till en känsla av maktlöshet. En reflektion utifrån detta är att vårdnadshavare behöver bekräftelse och stöd i att finna sin nya roll hanterbar för att förhindra lidande. Anpassad information och kunskap kan öka förståelsen och skapa en känsla av sammanhang vilket troligtvis kan bidra till ett större förtroende till den egna förmågan. När vårdnadshavare erhåller adekvat stöd och korrekta verktyg kan en känsla av trygghet inträda som enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 83 – 85) utgör en grundläggande faktor för upplevelsen av hälsa. Författarna beskriver innebörden av trygghet varierande beroende på kontext. Kunskap, kontroll och förtroendefulla relationer benämns som betydelsefulla faktorer för att uppnå en känsla av trygghet. Författarna menar även att visshet för en situation kan främja trygghet trots närvaro av allvarlig sjukdom. Genom förståelse för sjukdomen och dess allvarlighetsgrad, förståelse för sjukvårdspersonalens roll samt visshet gällande tillgängligt stöd kan människor uppleva en känsla av kontroll.

Det framkom tydligt i resultatet att vårdnadshavare upplevde stor oro relaterat till barnets säkerhet när barnet var iväg hemifrån vilket medförde att vårdnadshavare aktivt försökte kontrollera barnet på avstånd. Den största oron uttrycktes i samband med barnets vistelse på förskola och skola. Enligt Herbert et al. (2015) anser majoriteten av vårdnadshavare i en studie att det är viktigt att barnet ges möjlighet till regelbunden skolgång oberoende av känslomässig påverkan. Dock anses funktionsnivån inom förskola och skola ha betydelse för vårdnadshavares upplevda livskvalitet och grad av rädsla för hypoglykemi. När skolpersonalens förmåga att hantera DM1 inte anses tillräcklig samt när barnets sjukdom är svårreglerad kan rädslan för barnets säkerhet förstärkas hos vårdnadshavare samtidigt som livskvaliteten försämras. Vårdnadshavare som tidigare har upplevt diabetesrelaterad medvetlöshet eller krampanfall hos sitt barn besöker frekvent skola- och förskola för att understödja diabetesvården. Utifrån dessa konstateranden är det av stor vikt att främja en fungerande relation mellan vårdnadshavare och skolpersonal samt att erbjuda barnet möjlighet till en trygg skolmiljö. Skolpersonalen behöver rätt stöd och kunskap för att hantera barnets DM1 men även för att kunna bemöta berörda parter behov och förväntningar. Skolsjuksköterskan är i detta sammanhang en nyckelperson som med sin kunskap och stödjande förmåga kan medla mellan- samt samverka med berörda parter.

Att vara i behov av stöd

Det var tydligt i resultatet att vårdnadshavare var i behov av stöd från såväl hälso- och sjukvården som sina närstående och andra betydelsefulla personer i barnets omgivning. Vårdnadshavare uppgav ofta en oförståelse och ignorans från sin omgivning som resulterade i en känsla av ensamhet. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 93 – 94) menar att när en människa upplever oförståelse från sin omgivning uppstår känslor av ensamhet som bidrar till en inre smärta. Ensamhet kan även uppstå ur en längtan efter samhörighet till andra varpå människan kan uppleva sig inkapabel att nå ut till sin omgivning. De menar vidare att en människa kan uppleva ensamhet trots samvaro med andra. Denna form av ensamhet är särskilt påtaglig för individen och kan uppstå till följd av känslor av att vara udda eller annorlunda från sin omgivning. Det föreligger en risk i att personen mister sin förståelse för sitt levda sammanhang vilket kan bidra till en känsla av utsatthet liksom en förstärkt upplevelse av ensamhet. Utifrån detta yttrande uppstår en reflektion om ensamhet som ett omfattande lidande. Konsekvenser av att inte känna sig förstådd kan tänkas leda till frustration och ofrivillig isolering vilket ytterligare kan förstärka känslan av ensamhet.

Resultatet visade även att vårdnadshavare hade en önskan liksom en längtan efter att bli förstådda av sin omgivning, samtidigt som de uttryckte att det är svårt för någon annan att riktigt förstå hur det är att leva med ett barn som har DM1. Boogerd et. al (2015) beskriver att vårdnadshavare upplever stor brist på stöd från sitt sociala nätverk. De söker därmed ett mer omfattande stöd hos diabetesteamet som med anledning av detta anses utgöra ett ovärderligt stöd. Diabetesteamet anses vara den enda kontakt de kan vända sig till vid behov av att tala om barnets sjukdom. Mot denna bakgrund blir det tydligt att diabetesteamets funktion kan ha en avgörande effekt på vårdnadshavares välbefinnande. Det är troligt att hälso- och sjukvårdspersonal i diabetesteamet får träda in i en roll som överskrider deras ansvars- och kompetensområde. Tankar och händelser som vårdnadshavare normalt ventilerar med närstående riskerar ta över fokuset i

samtalet med exempelvis sjuksköterskan. För att öka den nära omgivningens förståelse för vårdnadshavares situation krävs det att viktiga personer kring vårdnadshavaren och barnet ges möjlighet till ökad kunskap om diabetes. God kunskap om sjukdomen kan bidra till att omgivningen vågar och vill bli mer delaktiga i den dagliga omsorgen och vården för barnet vilket kan reducera känslan av ensamhet hos vårdnadshavare. Enligt Dahlberg och Ekebergh (2015, ss. 95 – 96) bör barnets levda sammanhang alltid beaktas i vårdandet. Författarna menar att viktiga personer i barnets omgivning bör inkluderas och göras delaktiga eftersom de ingår i barnets värld. Med hänsyn till detta påstående väcks en reflektion kring värdet av att göra den nära omgivningen delaktig i vården av barnet för att främja hälsa och välbefinnande hos såväl vårdnadshavare som barnet. Viktiga personer i omgivningen kan med fördel erbjudas att närvara vid mottagningsbesök där de kan erhålla anpassad undervisning från sjuksköterska eller annan relevant profession. Detta i syfte att öka förståelsen generellt men även för att utveckla medicinska färdigheter som kan motivera dem till att delta i skötseln av barnet. En stor vinst kan som följd till detta ses i att vårdnadshavare upplever förståelse, blir mindre ensamma samt avlastas i sitt ansvar för barnet.

Det framkom i resultatet att vårdnadshavare ofta upplevde en stor oro inför barnets vistelse i skola- och förskola till följd av ett bristande förtroende till skolpersonalens förmåga att hantera barnets sjukdom. Enligt Bowes, Lowes, Warner & Gregory (2009) upplever vårdnadshavare stödet från skolpersonal varierande, vissa upplever ett mycket bra stöd samtidigt som andra upplever en total avsaknad av stöd. Herbert et al. (2015) beskriver att majoriteten av vårdnadshavarna i en studie uppger att det är mycket viktigt att barnets förskolpedagog eller lärare är kapabla att hantera barnets DM1. Trots detta upplever endast närmare hälften av dessa vårdnadshavare trygghet i förskol- och skolpersonalens förmåga att hantera sjukdomen självständigt. Flera vårdnadshavare anser även att det är problematiskt att instruera dem kring diabetesvård. En reflektion utifrån denna problematik är att vårdnadshavare inte bör bära ett alltför stort medicinskt ansvar i skolan. När barnet vistas i skolan har skolsjuksköterskan en central och samordnande roll. Skolsjuksköterskans kompetens och engagemang kan vara av avgörande betydelse för hur vårdnadshavare upplever barnets säkerhet i skolmiljön. Ett fungerande samarbete mellan vårdnadshavare, skolsjuksköterska och övrig berörd skolpersonal kan skapa trygghet hos samtliga parter vilket framförallt kan minska vårdnadshavares oro när barnet vistas i förskola- eller skola. Skolsjuksköterskans eget perspektiv benämns inte i den bakomliggande litteraturöversiktens resultat men är av stor vikt att beakta i sammanhanget för att förstå, samt för att kunna ta ställning till situationen i sin helhet. Thorstensson, Fröden, Vikström och Andersson (2016) beskriver hur skolsjuksköterskor menar att de kontinuerligt försöker upprätthålla ett tryggt nätverk av personer runt barnet. En kontinuerlig dialog med berörda parter, ett ömsesidigt ansvarstagande samt beredskap för oväntade situationer kopplat till barnets DM1 uppges utgöra viktiga faktorer i skolsjuksköterskors stödjande arbete. Vårdnadshavare och skolpersonal anses ha varierande förväntningar på skolsjuksköterskans stödjande roll som inte alltid upplevs stämma överens med vad skolsjuksköterskor själva anser sig kunna uppfylla.

Att sträva efter normalitet

En stor sorg hos vårdnadshavare relaterat till barnets livslånga sjukdom identifierades i resultatet. Det ansågs viktigt att skydda barnets oskyldighet och främja en vanlig barndom. Bowes et al. (2009) beskriver att flera vårdnadshavare på liknande sätt uppger sorg över att barnet har drabbats av DM1 men att vårdnadshavare även kan uppleva skuld över barnets sjukdom. För att kompensera för skuldkänslorna intar de ibland en alltför tillåtande attityd gentemot barnet i olika situationer. Enligt Wiklund (2003, ss. 117 – 118) uppstår ett kompensatoriskt agerande i syfte att dämpa lidande i nuet även om det långsiktiga lidandet som resultat riskerar att förvärras. Nuets lidande är uppenbart och levande och stimulerar genom välmening en vilja att kompensera. Det långsiktiga lidandet är som motsats ett osynligt lidande i den bemärkelsen att det inte är lika konkret och kräver förståelse för konsekvenser av de handlingar som utförs i nuet. Detta påstående kan kopplas till resultatets beskrivning av vårdnadshavares vilja att främja en vanlig barndom. Vårdnadshavare kunde i denna strävan till viss del frångå rutiner och restriktioner gällande mat och aktiviteter även om de var medvetna om den stora risken för långtidskomplikationer. Denna vetskap kan troligtvis generera i samvetskap och skuldkänslor vilket kan ses som ett stort lidande. Arman (2015, s. 41) beskriver hur lidande kan föra människor samman och motiverar till mellanmänniskt ansvarstagande för den andres lidande. Människor drivs till att visa omsorg och kärlek för den lidande individen i hopp om att lindra lidandet. Sannolikt agerar vårdnadshavare i enlighet med impulser som i stunden känns befogade för att främja barnets välbefinnande här och nu. Det föreligger även en värdering som grund till vilket beslut som anses prioriterat, eventuellt kan en vanlig barndom upplevas viktigare att uppnå framför att undvika påskyndande av aterosklerosutveckling. Vilken förståelse och kunskap vårdnadshavare besitter anses också vara av betydelse för vilka beslut som upplevs befogade.

Bowers et al. (2009) menar att vårdnadshavares tankar kring risker för att barnet ska drabbas av komplikationer i framtiden inte ständigt gör sig påminda. Trots detta beskrivs en konstant underliggande oro för barnets framtida hälsa. Den ständiga oron inför både nuet och framtiden tydliggjordes på liknande sätt i den bakomliggande litteraturoversiktens resultat. Det framkom även att vårdnadshavare kunde undertrycka sina egna känslor kring sjukdomens negativa effekter i syfte att skydda barnet från oro och sorg. Detta bidrog till att vårdnadshavare blev ensamma med sina tankar och känslor. Enligt Dahlberg och Segesten (2010, s. 94) skapar ensamhet en inre stress hos människor. När den upplevda ensamheten blir tillräckligt påtaglig uppstår ett behov av att förneka en del av sin person i syfte att skydda sig själv från att låta ensamheten ta överhanden. En reflektion utifrån detta påstående är att vårdnadshavare förmodligen upplever ett omfattande lidande eftersom de bär huvudansvaret för barnets vård och välbefinnande. Vårdnadshavares konstanta känslor av oro för barnets fysiska och psykiska hälsa riskerar förbli försummade. Det är viktigt att såväl omgivningen som hälso- och sjukvården är medvetna om denna problematik för att kunna identifiera behov av samtal och stöd. Vårdnadshavare är sannolikt i behov av att ventiler sina känslor även om det inte alltid bidrar till konkreta lösningar. Eftersom DM1 är en kronisk sjukdom kommer vårdnadshavare förmodligen behöva bära dessa känslor även efter att de överlätit ansvaret till det äldre barnet vilket indikerar en risk för ett långvarigt lidande. Det är därför av stor vikt att vårdnadshavare får samtala om sina tankar och upplevelser kring barnets sjukdom.

Problematiken kring vårdnadshavares överlämnande av ansvar för sjukdomen till barnet påvisades tydligt i resultatet. Att lämna över ansvaret uppgavs väcka starka känslor av rädsla och ångest för huruvida barnet skulle hantera egenvården och hur barnets hälsa som konsekvens kunde komma att påverkas i framtiden. Paterson och Brewer (2009) bekräftar delvis detta när de beskriver att vårdnadshavare anser att det är mycket svårt att släppa taget och inte längre vara den person som ansvarar över beslut relaterat till barnets sjukdom. Processen mot barnets självständighet uppges skapa mycket stress och känslor av oro och är sammankopplat med en osäkerhet kring huruvida barnet anses vara redo för ansvaret. Utifrån dessa konstateranden är det förmodligen svårt för vårdnadshavare att släppa kontrollen samt bedöma när barnet är redo för att självständigt ansvara för sin sjukdom. Det är troligtvis även bekymmersamt för vårdnadshavare att avgöra i vilken grad de vågar släppa på kontrollen och ansvaret med tanke på eventuella konsekvenser. Det finns en stor risk att vårdnadshavare klandrar sig själva om komplikationer skulle uppstå. Denna reflektion väcker tankar kring det äldre barnet med en allt större autonomi. Det föreligger sannolikt en risk i att barnet stänger ute vårdnadshavarna vilket kan förstärka deras redan befintliga oro. Hälso- och sjukvårdspersonal kan uppleva det problematiskt att bemöta barnets behov av självständighet och autonomi samtidigt som de vill tillgodose vårdnadshavares behov av delaktighet. Detta kan resultera i känslor av otillräcklighet hos sjukvårdspersonalen som får försöka parera situationen utifrån såväl patientperspektiv som etisk kompetens. Det finns även en risk att barnet kräver större självständighet och frihet än vad barnet egentligen klarar av att hantera vilket gör scenariot än mer komplext och lämnar utrymme för vidare reflektion.

Hållbar vård

Den bakomliggande litteraturöversikten belyser ett viktigt problemområde som omfattar en stor grupp människor både direkt och indirekt. Vårdnadshavare uppger att de upplever brist på stöd och förståelse för sin ansträngda situation vilket leder till en förstärkt oro och känslor av ensamhet. För att hälso- och sjukvården ska kunna främja hälsa och minimera den fysiska och psykiska belastningen hos vårdnadshavare som lever med ett barn med DM1 krävs en ökad förståelse. Litteraturöversikten belyser vårdnadshavares perspektiv och bistår med kunskap som med fördel kan ligga till grund för vidare forskning i syfte att främja hälsa och livskvalité hos vårdnadshavare. Med ökad kunskap kan vårdnadshavare bemötas med rätt stöd och insatser i god tid vilket kan resultera i att onödigt lidande förhindras. Litteraturöversiktens resultat kan således vara användbart för sjuksköterskor eller annan vårdpersonal som kommer i kontakt med vårdnadshavarna. Förståelsen kan öppna upp för reflektion över hur hälso- och sjukvården bättre kan möta upp vårdnadshavare i behov av stöd vilket kan underlätta identifieringen av problem relaterat till vardagen med DM1. Utifrån hållbar utveckling är det av stor vikt att vårdnadshavares lidande uppmärksammas. Negativa effekter på vårdnadshavares hälsa och välbefinnande påverkar även barnets hälsa i stor omfattning vilket ytterligare indikerar ett behov av en förbättrad vård. Initialt kan arbetet mot ett förbättrat stöd för vårdnadshavare kräva mer resurser, mer tid samt ökade kostnader. Den slutliga förtjänsten i att synliggöra vårdnadshavares upplevelser är dock förenlig med en förbättrad hälsa, reducering av vårdresurser och sänkta kostnader på såväl individ- som samhällsnivå.

SLUTSATSER

Syftet var att beskriva vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har diabetes mellitus typ 1. Resultatet visar att vårdnadshavare upplever flera betydande svårigheter i vardagen som bidrar till ett behov av stöd från såväl sin nära omgivning som hälso- och sjukvården. Författarna till bakomliggande litteraturoversikt gick in i arbetsprocessen med en hypotes om att vårdnadshavare påverkar sina barn vilken styrks i resultatet och diskussionen. Det framkommer att vårdnadshavare upplever känslor av oro, rädsla, ångest, skuld, sorg och ensamhet i vardagen relaterat till barnets sjukdom. Dessa känslor har betydelse för barnets upplevda hälsa och välbefinnande vilket indikerar ett behov av att medvetandegöra vårdnadshavares upplevelser.

Kliniska implikationer

Litteraturoversiktens resultat kan bidra till att närstående och hälso- och sjukvårdspersonal erhåller ökad förståelse för vårdnadshavares situation och upplevelser. Genom att vårdnadshavares perspektiv medvetandegörs i en större utsträckning kan stödet till vårdnadshavare utvecklas vilket kan innebära en förbättrad vård för barn med DM1. Nedan formuleras förslag på hur resultatet kan användas som stöd i omvårdnadsarbetet:

- Ett kritiskt förhållningssätt som genomsyras av lyhördhet, följsamhet och öppenhet är att föredra i mötet med vårdnadshavare och deras barn med DM1. Sjuksköterskan bör ständigt vara närvarande och främja trygghet i mötet med vårdnadshavare för att förmå identifiera unika behov.
- Genom att regelbundet ställa frågor och samtala med vårdnadshavare oberoende av barnets sjukdom kan sjuksköterskan tillgodose vårdnadshavares behov av att ventiler eventuella svåra känslor.
- Sjuksköterskan kan med fördel erbjuda viktiga personer i barnets och vårdnadshavares omgivning att delta vid mottagningsbesök. Genom att undervisa och förse dem med anpassad information och praktiska färdigheter kan de motiveras till ett större deltagande kring barnets vård.
- Sjuksköterskan kan finna stort stöd i att involvera andra professioner utifrån vårdnadshavares uttryckta behov för att effektivisera vården och kunna erbjuda adekvata insatser.
- Genom att sjuksköterskan kontinuerligt arbetar evidensbaserat och således tar del av aktuell forskning kan sjuksköterskan hålla sig uppdaterad kring vårdnadshavares upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har DM1. Detta kan bidra till att sjuksköterskan blir bättre på att bemöta vårdnadshavare, identifiera deras behov samt anpassa stödet i enlighet med evidens.

- Vårdnadshavare kan erhålla värdefull information, tips och råd genom digitaliserat stöd. Kontakt mellan vårdnadshavare och sjuksköterska via en internetjänst kan underlätta och stimulera till samtal. Gruppbaserat digitalt stöd kan också vara av värde för vårdnadshavare eftersom det erbjuder anonymitet och kan främja samhörighet till andra i samma situation.

REFERENSER

*=artiklar som används i resultatet.

Adamson, U., Lins, P-E. & Toft, E. (2011). Insulinbehandling. I Agardh, C-D. & Berne, C. (red.) *Diabetes*. 4. uppl., Stockholm: Liber, ss. 178 – 201.

Adolfsson Thors, E. (2012). Kost – en del i behandlingen. I Wikblad, K. (red.) *Omvårdnad vid diabetes*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 265 – 274.

Arman, M. (2017). Lidande. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 213 – 224.

Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 38 – 60.

Barnombudsmannen (u.å). *Barnkonventionen*.
<https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/> [2018-11-28]

Boman, Å., Borup, I., Povlsen, L. & Dahlborg-Lyckhage, E. (2011). Parents´discursive resources: Analysis of discourses in Swedish, Danish and Norwegian health care guidelines for children with diabetes type 1. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), ss. 363 – 371. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00942.x>

Boogerd, E., Maas-van-Schaaijk, N., Noordam, C., Marks, H. & Verhaak, C. (2015). Parents´experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), ss. 218 – 229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>

Bowes, S., Lowes, L., Warner, J. & Gregory, J. (2009). Chronic sorrow in parents´of children with Type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), ss. 992 – 1000. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>

Carlsson, A. & Forsander, G. (2012). Diabetes. I Hanseus, K., Lagerkrantz, H. & Lindberg, T. (red.) *Barnmedicin*. 4:3 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 531 – 542.

*Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. & Reventlov Husted, G. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents´ and parents´ perspectives on living with Type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(19 – 20), ss. 3018 – 3030. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13649>

Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). Vårdandets etik. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 93 – 119.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

*Dashiff, C., Riley, B., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011). Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with Type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), ss. 304 – 310. <https://search.proquest.com/docview/911434052?accountid=9670>

Diabetesförbundet (2016). *Behandling vid typ 1-diabetes*. <https://www.diabetes.se/diabetes/leva/behandling/metoder/typ-1-diabetes/> [2018-11-22]

Diabetesförbundet (2017a). *Typ 1 – diabetes*. <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/typer/typ-1/> [2018-11-13]

Diabetesförbundet (2017b). *Diabetes i siffror*. <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/> [2018-09-27]

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. 4. uppl., Lund: Studentlitteratur.

*Ersig, A., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. (2016). Stressors in teens with Type 1 diabetes and their parents: immediate and long-term implications for transition to self-management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), ss. 390 – 396. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012>

*Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A. & Lindholm Olinder, A. (2014). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *European Diabetes Nursing*, 11(1), ss. 7 – 12. <https://doi-org.lib.costello.pub.hb.se/10.1002/edn.239>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 141 – 152.

Hanås, R. (2008). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och vuxna*. 4. uppl., Västerås: Betamed.

Herbert, L., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V. & Streisand, R. (2015). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with Type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), ss. 1199 – 1209. <https://doi.org/10.1111/jocn.12658>

Högskolan i Borås (2018). *Riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i huvudområdet vårdvetenskap*. Borås: Högskolan i Borås. https://www.hb.se/Global/Akademi%202/Student/Riktlinjer%20och%20mallar/H18_Riktlinjer%20-%20KANDIDAT_examene_V%C3%A5rdvet.pdf

Jendle, J. & Tornberg, Å. (2016). Fysisk aktivitet vid diabetes mellitus – typ 1-diabetes. I *FYSS 2017 – Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*. Stockholm: Läkartidningen Förlag. <http://www.fyss.se/wp-content/uploads/2018/01/Diabetes-TYP-1.pdf>

Johnson, S., Cooper, M., Davis, E. & Jones, T. (2013). Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parents. *Diabetic medicine*, 30(9), ss. 1126 – 1131. <https://doi.org/10.1111/dme.12247>

*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic medicine*, 32(8), ss. 1063 – 1070. <http://dx.doi.org/10.1111/dme.12660>

Lernmark, Å. & Cilio, C. (2011). Orsaker till typ 1-diabetes. I Agardh, C-D. & Berne, C. (red.) *Diabetes*. 4. uppl., Stockholm: Liber, ss. 83 – 93.

*Lindström, C., Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forssberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission impossible"; the mothering of a child with Type 1 diabetes – From the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, ss. 149 – 156. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>

Paterson, B. & Brewer, J. (2009). Needs for social support among parents of adolescents with diabetes. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(2), ss. 177 – 185. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2009.01019.x>

Pellmer Wramner, K., Wramner, H. & Wramner, B. (2017). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. 4. uppl., Stockholm: Liber.

Petersson, A. (2011). *Kost vid diabetes – en vägledning till hälso- och sjukvården*. Västerås: Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18471/2011-11-7.pdf>

*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with Type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), ss. 580 – 591. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12244>

Rawshani, A., Sattar, N., Franzén, S., Rawshani, A., Hattersley, A., Svensson, A-M., Eliasson, B. & Gudbjörnsdóttir, S. (2018). Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. *The Lancet*, 392(10146), ss. 477 – 486. [http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/S0140-6736\(18\)31506-X](http://dx.doi.org.lib.costello.pub.hb.se/10.1016/S0140-6736(18)31506-X)

Regeringskansliet (2015). *Föräldrar och barn*. <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/foraldrar-och-barn/> [2018-11-19]

*Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011). Perceptions of parenting children with Type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), ss. 87 – 95. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

*Sparud-Lundin, C., Hallström, I. & Erlandsson, L-K. (2013). Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently diagnosed with Type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*, 19(2), ss. 249 – 273. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840713484386>

*Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2013). The lived experiences of young people (13 – 16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, (30)1, ss. E17 – E24. <http://dx.doi.org/10.1111/dme.12021>

Svensk sjuksköterskeförening (2017a). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2017b). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas-etiska-kod-2017.pdf>

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V. & Andersson, S. (2016). Swedish school nurses' experiences in supporting students' with Type 1 diabetes in their school environment. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(3), ss. 142 – 147. <http://dx.doi.org/10.1177/0107408315615020>

WHO & IDF (2006). *Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycaemia*. Schweiz: WHO & IDF. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43588/9241594934_eng.pdf;jsessionid=4CB22A2F2623FC16433165949615AC9D?sequence=1

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Wiklund Gustin, L. (2015). *Psykologi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 59 – 82.

BILAGOR

Bilaga 1. Sökmatrix

Cinahl Sökning 1 2018-12-03	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa resultat	Första urval	Sekundärt urval
Block 1 Tema: Vårdnadshavare	(MH "Parents")	35,685				
Block 2 Tema: Diabetes mellitus typ 1	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1")	20,017				
Block 3 Tema: Upplevelse	(MH "Parent – Child Relations") OR experienc* OR (MH "Quality of Life")	443,617				
Block 4 Tema: Barn	(MH "Child") OR (MH "Adolescence")	648,468				
Block 5 Sammanslagning av sökblock	Block 1, Block 2, Block 3, Block 4, Published 2010 - 2018, peer- reviewed, english, research article	84	67	21	6	1

Cinahl Sökning 2 2018-12-04	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa resultat	Första urval	Sekundärt urval
Block 1 Tema: Vårdnadshavare	(MH "Parents")	35,685				
Block 2 Tema: Diabetes mellitus typ 1	(MH "Diabetes Mellitus Type 1")	20,017				
Block 3 Tema: Barn	(MH "Child")	385,710				
Block 4	Block 1,	151	30	7	1	0

Sammanläggning av sökblock	Block 2, Block 3, Published 2010 – 2018, peer- reviewed, english, research article					
----------------------------	---	--	--	--	--	--

Cinahl Sökning 3 2018-12-04	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa resultat	Första urval	Sekundärt urval
Frisökning	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1") AND parent* AND life* Published 2010 – 2018, peer- reviewed, english, research article	145	38	17	2	0

Medline Sökning 4 2018-12-04	Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa resultat	Första urval	Sekundärt urval
Block 1 Tema: Vårdnadshavare	(MH "Parents")	56,631				
Block 2 Tema: Diabetes mellitus typ 1	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1")	71,199				
Block 3 Tema: Barn	(MH "Child")	1,586,525				
Block 4 Sammanläggning av sökblock	Block 1, Block 2, Block 3,	14	4	2	0	0

	Published 2010 – 2018, reviewed articles, abstract available, english					
--	--	--	--	--	--	--

Bilaga 2. Artikelmatris

Författare, årtal, titel och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
<p>Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. & Reventlov Husted, G. (2017).</p> <p>Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with Type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling.</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i></p> <p>Danmark</p>	<p>Att utforska och beskriva tonåringars och deras föräldrars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ 1, samt identifiera föräldrars behov av stöd för att förbättra tonåringars förmåga till egenvård vid övergång från barn- till vuxenålder.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade individuella intervjuer baserade på fotografier. Data analyserades tematiskt.</p> <p>Nio tonåringar mellan 15 – 19 år som har levt med diabetes mellitus typ 1 under minst ett år. Sju mödrar och sex fäder. Deltagande rekryterades via en diabetesavdelning på ett sjukhus.</p>	<p>Tonåringar och deras föräldrar hade genomgående samma slags oro och utmaningar i livet med sjukdomen men det fanns skillnader i deras upplevelser. De tvekade eller undvek att dela med sig av sina tankar och känslor för att skydda varandra vilket kunde leda till outtalad och isolerad oro. De outtalade tankarna kunde skapa missförstånd och frustration.</p>
<p>Dashiff, C., Riley, B., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011).</p> <p>Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with Type 1 diabetes mellitus.</p> <p><i>Pediatric Nursing</i></p> <p>USA</p>	<p>Att beskriva föräldrars upplevelser av att stödja egenvård av ett barn som har diabetes mellitus typ 1.</p>	<p>Kvalitativ studie baserat på intervjuer. Deskriptiv metod där fenomen beskrivs utan förutbestämda variabler eller teoretiskt ställningstagande.</p> <p>Föräldrar från 23 familjer som har ett barn med diabetes mellitus typ 1 mellan 16 – 18 år. Deltagarna intervjuades i</p>	<p>Föräldrar uttryckte ofta negativa upplevelser som ansträngning, frustration och oro relaterat till barnets hantering av sin egenvård. Föräldrar stöttade barnets egenvård genom att påminna, berömma samt genom att tillåta en större frihet. Omvänt kunde föräldrar hämma barnets hantering av egenvård genom att skälla, döma,</p>

		samband med besök på en endokrinologiklinik på ett barnsjukhus.	kontrollera, tjata och bli känslösamma.
<p>Ersig, A., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. (2016).</p> <p>Stressors in teens with Type 1 diabetes and their parents: immediate and long-term implications for transition to self-management.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing</i></p> <p>USA</p>	<p>Att identifiera stressorer vid övergång till vuxenliv hos tonåringar med diabetes typ 1 och deras föräldrar.</p>	<p>Kvalitativ studie. Deskriptiv analys av semistrukturerade telefonintervjuer med öppna frågor identifierade teman.</p> <p>15 tonåringar med diabetes mellitus typ 1 och 25 föräldrar vid en pediatrik klinik.</p>	<p>Den primära orsaken till stress vid tonåringars övergång till vuxenlivet var en ineffektiv egenvård. Den största problematiken förekommer vid föräldrars överlämnande av ansvaret för egenvården. Föräldrar upplever oro relaterat till kort- och långsiktiga brister kring tonåringars egenvård. Både tonåringar och föräldrar uttryckte specifik oro relaterat till nattlig hypoglykemi men även till tonårshälsa och diabetes-relaterad hälsa efter flytt hemifrån.</p>
<p>Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A. & Lindholm Olinder, A. (2014).</p> <p>Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion.</p> <p><i>European Diabetes Nursing.</i></p>	<p>Att undersöka föräldrars upplevelse av att vårda ett barn yngre än två år med diabetes mellitus typ 1 som behandlas med insulinpump.</p>	<p>Kvalitativ studie. Individuella intervjuer. Data analyserades tematiskt.</p> <p>Deltagarna kontaktades vid ett besök på en pediatrik diabetesklinik.</p> <p>Tre föräldrar till barn yngre än två år med diabetes mellitus typ 1 som behandlades med insulinpump.</p>	<p>Initialt uttryckte föräldrarna en omvälvande tid och sjukdomen upplevdes som ett direkt hot mot barnets liv. Att lära sig hantera insulinpumpen beskrevs som en stor utmaning men även som en räddning och med tiden upplevdes en ökad känsla av kontroll. Föräldrar med spädbarn som behandlades med insulinpump var i behov av stort stöd. En rädsla för att tappa</p>

Sverige			kontrollen och brist på återhämtning kunde leda till social isolering.
<p>Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D. (2015).</p> <p>Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views.</p> <p><i>Diabetic Medicine</i></p> <p>Storbritannien</p>	<p>Att utforska vilka svårigheter föräldrar upplever i strävan mot en adekvat blodglukosnivå och hur de skulle kunna stödjas bättre för att uppnå en optimal glykemisk kontroll.</p>	<p>Kvalitativ studie utformad ur Grounded Theory. Djupintervjuer. Data analyserades tematiskt.</p> <p>54 föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1. Barnen var 12 år eller yngre. Föräldrarna blev rekryterade av hälso- och sjukvårdspersonal från fyra skotska pediatrika avdelningar.</p>	<p>Föräldrar upplevde att det var svårt att hålla sitt barns glukosnivå inom referensintervallet och uttryckte en brist på kontroll relaterat till flertalet faktorer som påverkar barnets blodglukosnivå. Föräldrar önskade ett mer empatiskt bemötande samt anpassad, realistisk rådgivning från sjukvårdspersonal.</p>
<p>Lindström, C., Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forssberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017).</p> <p>"Mission impossible"; the mothering of a child with Type 1 diabetes – From the perspective of mothers experiencing burnout.</p> <p><i>Journal of Pediatric Nursing</i></p> <p>Sverige</p>	<p>Att undersöka hur mödrar upplever moderskapet till barn med diabetes mellitus typ 1 vid utbrändhet, med fokus på mödrars upplevda behov av kontroll och självförtroende.</p>	<p>Kvalitativ studie med deskriptiv design. Semistrukturerade individuella intervjuer följt av innehållsanalys.</p> <p>21 mödrar till barn med diabetes mellitus typ 1 som upplevde utbrändhet. Mödrarna blev rekryterade från en pediatrik avdelning på ett sjukhus i Sverige.</p>	<p>Mödrar upplevde ett påfrestande moderskap med ett stort och ofrivilligt tilldelat ansvar som innebar ständig omvårdnad. Mödrar uttryckte att de kände sig ständigt övervakade och bedömda i sitt föräldraskap.</p>
<p>Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. & Lawton, J.</p>	<p>Att beskriva och utforska föräldrars behov av information och</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer. Induktiv, tematisk</p>	<p>Föräldrar upplevde att de behövde mer uppmuntran för att kunna tillgodogöra sig</p>

<p>(2016).</p> <p>Parents' information and support needs when their child is diagnosed with Type 1 diabetes: a qualitative study.</p> <p><i>Health Expectations</i></p> <p>Storbritannien</p>	<p>stöd när ett barn insjuknar i diabetes mellitus typ 1.</p>	<p>dataanalys.</p> <p>54 föräldrar till barn mellan två och tolv år med diabetes mellitus typ 1 från fyra pediatrika diabeteskliniker i Skottland.</p>	<p>komplex information kring hantering av sjukdomen. Behov av ett mer emotionellt och praktiskt stöd från vårdpersonal när de kom hem från sjukhuset kunde identifieras. Flera föräldrar upplevde att de inte kunde be om hjälp eller trodde inte att de skulle få det stöd och hjälp de var i behov av.</p>
<p>Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011).</p> <p>Perceptions of parenting children with Type 1 diabetes diagnosed in early childhood.</p> <p><i>Journal of Pediatric Health Care.</i></p> <p>USA</p>	<p>Att utforska den psykosociala anpassningen hos föräldrar till barn som insjuknat i diabetes mellitus typ 1 tidigt i barndomen.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer följt av innehållsanalys. Data presenterades tematiskt.</p> <p>14 föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1 som var fem år eller yngre vid diagnostisering. Föräldrarna rekryterades under ett diabetesläger för barn i New York genom att tillfrågas av en förälder som redan hade valt att delta i studien.</p>	<p>Föräldrar upplevde att deras oro inte blev tagen på allvar i samband med diagnostisering. Föräldrar kände sig isolerade i vården av sitt barn och upplevde brist på förståelse från vänner och familj. Ett delat ansvar och samspel mellan föräldrarna underlättade anpassningen till den nya situationen. Stödgrupper värdesattes och kunde minska känslan av isolering hos mödrar, medan fäderna upplevde det minde positivt.</p>
<p>Sparud-Lundin, C., Hallström, I. & Erlandsson, L-K. (2013).</p> <p>Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently</p>	<p>Att utforska processen av förändringar och utmaningar som föräldrar genomgår när ett barn insjuknar i diabetes mellitus typ 1.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Grounded theory inspirerad med fokus på genus.</p> <p>Föräldrarna rekryterades prospektivt från tidigare studie.</p>	<p>Föräldrar beskrev den första tiden efter att barnet insjuknat som en process av förändringar och utmaningar i det dagliga livet. Föräldrars reaktioner var starkt associerade till traditionellt</p>

<p>diagnosed with Type 1 diabetes.</p> <p><i>Journal of Family Nursing.</i></p> <p>Sverige</p>		<p>21 mödrar, 15 fäder och 23 barn med diabetes mellitus typ 1. Data samlades in åtta till tolv månader efter barnets insjuknande.</p>	<p>typiska normer, kvinnliga eller manliga. Genusskillnader identifierades som väckte blandade känslor.</p>
<p>Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2013).</p> <p>The lived experiences of young people (13 – 16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study.</p> <p><i>Diabetic Medicine</i></p> <p>Storbritannien</p>	<p>Att utforska tonåringars och föräldrars upplevelser av att leva med diabetes mellitus typ 1.</p>	<p>Kvalitativ studie med djupintervjuer och tolkande fenomenologi som metod.</p> <p>20 tonåringar med diabetes mellitus typ 1 från en diabetesklinik i nordvästra England och 27 föräldrar.</p>	<p>Föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal bidrog till att främja en utvecklande tillvaro som gav tonåringar frihet att lära genom misslyckande vilket utgjorde en viktig förutsättning för tonåringars självständighet och förmåga att hantera sin egenvård. Föräldrar upplevde ofta sin del av ansvaret som påfrestande och uttryckte känslomässiga svårigheter relaterat till överlämnande av ansvaret till tonåringen. Stöd från hälso- och sjukvårdspersonal var viktigt för föräldrars förmåga att hantera situationen.</p>