

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2010:23

”Vi är alltid nära dem”

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes

Wagma Afzali  
Marina Didkovskaya



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: ”Vi är alltid nära dem”. Föräldrars upplevelser av ha ett barn med typ 1 diabetes.

Författare: Wagma Afzali, Marina Didkovskaya

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK01

Handledare: Lena Carlsson

Examinator: Maria Nyström

## Sammanfattning

Diabetes Mellitus typ 1 är en autoimmun kronisk sjukdom som kan drabba människor i olika åldrar men framför allt barn och ungdomar. I Sverige finns det nästan 8000 barn som har diabetes. Det är omkring trettio procent av barnen som behandlas på en vuxenavdelning av olika anledningar. Även om barn och ungdomar kan ta ett större eget ansvar för att sköta sin sjukdom när de blir äldre så behöver de fortfarande föräldrarnas stöd. Familj i sin helhet kan förändras om någon av familjemedlemmar blir sjuk. Diabetessjukdom hos barn kan medföra stora förändringar i föräldrarnas livssituation och deras föräldraroll kan komma att präglas av större krav och ökat ansvar. Därför är det mycket viktigt i den förändrade situationen att föräldrarna får stöd och adekvat information av kunniga sjuksköterskor. Det är väsentligt för sjuksköterskorna att öka sin kunskap och förståelse för föräldrarnas situation. Syftet med detta arbete är att belysa hur barnets typ 1 diabetes påverkar föräldrarnas vardag. Metoden som vi har valt är en kvalitativ litteraturstudie byggd på forskning kring föräldrarnas erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ-1. Artiklarna söktes i databaser: Medline, PubMed, Cinahl och Academic Search Premier. Modellen för analysen som vi har använt tillämpas för att utföra syntesen av kvalitativa texter. Under analysarbetet kom vi fram till följande sex teman: *En balansgång i vardagen*, *Oro för att inte räcka till*, *Tankar om framtiden*, *Strategier för att hantera barnets sjukdom*, *Ett liv med de förändrade relationerna*, *Förväntningar på sjukvården*. Våra slutsatser är att föräldrarna upplever att deras vardagliga liv och föräldraroll i samband med barnets sjukdom har förändrats. De som är primära vårdare till sina diabetessjuka barn behöver ett praktisk och känslomässigt stöd från sjukvårdspersonalen för att klara den förändrade situationen i sin vardag och för att hjälpa sina diabetessjuka barn att uppleva välbefinnande så långt som möjligt.

Nyckelord: *föräldrar, diabetes typ 1, barn, upplevelser, relationer, stöd*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete	1
Diabetes Mellitus typ I	2
Hälsa och ohälsa	3
Familjen som en helhet	4
Anknytningsteori	4
Barnets sjukdom påverkar hela familjen	5
Föräldraskap	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
Litteratursökning	6
Analys	7
<b>RESULTAT</b>	<b>7</b>
En balansgång i vardagen	8
Oro för att inte räcka till	9
Tankar om framtiden	10
Strategier för att hantera barnets sjukdom	10
Ett liv med de förändrade relationerna	11
Förväntningar på sjukvården	13
<b>DISKUSSION</b>	<b>14</b>
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Slutsatser	18
Praktiska implikationer	19
<b>REFERENSER</b>	<b>20</b>
Bilaga 1. Planering av arbetet	
Bilaga 2. Artikelsökning	
Bilaga 3. Frågor för granskning av kvalitativa studier	
Bilaga 4. Översikt av analyserade artiklar	

# INLEDNING

I Sverige finns det nästan 8000 barn som har diabetes. Varje år insjuknar mer än 750 barn och ungdomar i typ-1 diabetes. När ett barn insjuknar i en diabetessjukdom ställer det nya krav på hela familjen. En livslång insulinbehandling blir ett livsvillkor för barnets överlevnad. Även om barn och ungdomar kan ta ett större eget ansvar för att sköta sin sjukdom när de blir äldre så behöver de fortfarande föräldrarnas stöd.

Vi, som framtida allmänsjuksköterskor, är övertygade om att vi kommer att träffa både diabetessjuka barn och deras föräldrar ute i verksamheten. Vi tycker att det är viktigt att dessa barn får lika bra vårdkvalitet på en vuxenavdelning som på en barnavdelning. Därför har vi intresse av att få kunskap om hur barnets diabetes påverkar föräldrarnas vardag. I vår studie använder vi begreppet barn och ungdomar för barn mellan 0 och 18 år.

# BAKGRUND

## Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete

Enligt Edwinston Månsson och Enskär (2008) kommer även allmänsjuksköterskor att möta barn med diabetessjukdom i sitt arbetsliv. Det är omkring trettio procent av barnen som behandlas på en vuxenavdelning av olika anledningar. Oberoende av på vilken avdelning barnen vårdas behöver de och deras föräldrar adekvat stöd, utbildning och handledning. Dessutom kommer vårdtiderna att minska i framtiden samtidigt som vårdpersonalen i större utsträckning kommer att fokusera på en familjecentrerad vård. I familjecentrerad vård prioriteras sjuksköterskornas hälsofrämjande arbete och föräldrarnas ökade ansvarstagande för vården av sina sjuka barn.

Den Nordiska standarden för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård betonar vikten av att hjälpa och uppmuntra föräldrar till att aktivt medverka i barnets vård. Sjuksköterskornas pedagogiska funktion i arbetet med barn och ungdomar överensstämmer med riktlinjer som följer FN:s barnkonvention. Dessa riktlinjer handlar om det enskilda barnets rättigheter. Dessutom framställer det sjuksköterskornas yrkesroll med viktiga uppgifter att stödja barnets individuella utveckling, tillgodose dess behov av närhet, trygghet samt att bemöta barnet och dess familj med respekt (Nordisk förening för sjuka barns behov, 2006).

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2008a) inriktas hälsofrämjande omvårdnadsstrategi på människans hälsa och välbefinnande även om hon har sjukdom eller upplever ohälsa. I det hälsofrämjande omvårdnadsarbetet prioriteras sjuksköterskornas humanistiska människosyn samt deras förståelse för patientens livssituation, där de lägger mer fokus på patientens hälso- eller sjukdomstillstånd och mindre fokus på problem eller diagnos.

Undervisning av barn med kroniska sjukdomar och deras föräldrar ingår i sjuksköterskans hälsofrämjande arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2008b; Edwinston-Månsson & Enskär, 2008). Fagermoen (2002) skriver om vikten av patientens och dennes anhörigas aktiva deltagande i undervisningen. Genom att skapa dialog kan

sjuksköterskorna möjliggöra för familjen att definiera sina egna uppfattningar om problemet. Sjuksköterskorna kan fråga om deras förslag till problemlösningar samt presentera förslag till alternativa lösningar. På så sätt kan sjuksköterskorna öka deras motivation för inläring och hjälpa dem att finna egna lösningar av problemet. Familjens aktiva deltagande kan bidra till utvecklingen av deras förmåga att kunna klara av problemet på sin egen hand.

## **Diabetes Mellitus typ I**

Diabetes Mellitus typ 1 är en autoimmun kronisk sjukdom som kan drabba människor i olika åldrar men framför allt barn och ungdomar. Antikroppar i den egna kroppen angriper och förstör insulinproducerande betaceller som bildas i de langerhanska cellöarna i bukspottkörteln (pankreas) och därmed minskar insulinproduktionen. Den minskade insulinproduktionen medför en ökad glukoshalt i blodet, hyperglykemi (fastande plasmaglukos  $> 7,0$  mmol/Liter) (Mosand & Førsund, 2002).

Sekretionen av insulin styrs av glukoskoncentrationen i blodet. Vid hög glukoshalt i blodet ökar stimulering av insulinsekretion och vid låg glukoshalt minskar stimuleringen. Insulinet sänker glukoshalten i blodet genom att transporten av glukos in i cellerna ökar, samtidigt bromsas glukosproduktion i levern (glukoneogenesen). Vid diabetes rubbas de viktiga metabola processerna såsom glukostransport, proteinnedbrytning och fettförbränning i kroppen. Den ofullständiga förbränningen av fett kan leda till stora ansamlingar av ketoner (ketoacidosis) och andra avfallsprodukter i kroppen. Ketoacidosis kan orsaka utveckling av diabeteskoma med stor vätskeförlust, medvetlöshet och njursvikt, vilket är ett livshotande tillstånd. Den ökade proteinnedbrytningen leder till att muskelmassan minskar och den diabetesdrabbade upplever kraftlöshet och trötthet. De bakomliggande orsakerna till att man utvecklar diabetesjukdom är oklara, men ärftlighet, miljöfaktorer och infektion kan vara tänkbara förklaringar till sjukdomens uppkomst. Symtombilden karakteriseras av att den drabbade ofta känner sig törstig, observerar stora urinmängder, upplever trötthet, klåda i underlivet och buksmärter samt går successivt ner i vikt (Mosand & Førsund, 2002).

Diagnosen ställs genom mätning av plasmaglukos, urinanalyser såsom glukosuri och ketonuri samt genom påvisandet av antikroppar mot de insulinproducerande betacellerna i blodet. Behandlingens mål är att ersätta insulinbrist och därmed uppnå en blodglukosnivå så nära den normala som möjligt, vilket är livsviktigt för barn med typ-1 diabetes. Injektioner av insulin ges subkutant eller med hjälp av insulinpump. Diabetesvård kännetecknas av att patienten måste vara medveten om sin metabola kontroll, vilket innebär att normalisera kroppens ämnesomsättning och att utföra regelbundna mätningar av blodsockervärdet samt att upprätthålla en god kosthållning med jämnt fördelade måltider (Mosand & Førsund, 2002).

Det är viktigt att anpassa insulindos och kolhydratintag, särskilt vid en hög fysisk aktivitet för att undvika insulinkänslighet, hypoglykemi (plasmaglukos är omkring  $3,5$  mmol/Liter). Vid en svår hypoglykemi behöver den diabetesdrabbad någon annans hjälp för att upprätthålla den svåra insulinkänningen samt för att undvika ett allvarligt tillstånd såsom insulinchock (hypoglykemisk koma). Eftersom vid en utebliven måltid eller ett ökat muskelarbete utnyttjas kroppens glukos som energikälla. För låg plasmaglukos är skadlig för hjärna och påverkar dess funktion (Quittenbaum, 2007).

Diabetessjukdom medför vissa risker och komplikationer. De vanligaste komplikationerna är aterosklerotiska förändringar i stora blodkärl (makroangiopati) och i små artärer och vener (mikroangiopati) som kan leda till olika sjukdomar i cirkulationssystem. Sjukdomen kan även påverka perifera nerver vilket kan framkalla nervskador och minskad känslighet i fötterna (neuropati). Den nedsatta känsligheten i fötter kan leda till att den diabetesdrabbade inte kommer att känna trycket, till exempel från en sten i skon eller för trånga skor vilket kan leda till ett långvarigt och svårt läkt fotsår. Det kan även uppstå förändringar i ögonen vilket orsakas av kärlförändringar i näthinnan (retinopati) samt förändringar i njurarna (diabetesnefropati). Människor med diabetessjukdom behöver genomgå regelbundna kontroller hos specialister på diabetesmottagningen och strikt följa behandlingsrutiner för att minska riskerna för utvecklingen av sena komplikationer såsom blindhet, njursvikt samt för att undvika benamputation (Quittenbaum, 2007).

## **Hälsa och ohälsa**

Enligt Pörns teori (1995) beror människans upplevelse av hälsa på hennes anpassningsförmåga. En god anpassningsförmåga är en förutsättning för balansen mellan människans *mål*, *repertoar* och *miljö* (s. 18). Människans mål omfattar hennes olika delmål eller planer. Repertoaren inkluderar människans olika förmågor: hennes kognitiva förmåga (kognitiva repertoar), förmåga till beslutsamhet (beslutsrepertoar) och förmåga att utföra handlingar eller åtgärder som hon tycker är lämpliga i den aktuella situationen (handlingsrepertoar). Miljön eller omgivningen inkluderar yttre och inre faktorer. De yttre faktorerna är fysiska, sociala och kulturella miljö. Inre faktorerna representerar individens fysiska och kognitiva funktion. Om det sker vissa förändringar i människans miljö kan hennes förmågor påverkas. I samband med sjukdom kan människans livssituation förändras vilket ställer krav på hennes anpassningsförmåga i den nya livssituationen. En dålig anpassningsförmåga i en förändrad situation kan leda till obalans och upplevelse av ohälsa (Pörn, 1995). Tamm (2002) skriver om hur föräldrarnas livssituation kan bli påverkad av barnets sjukdom som en traumatisk händelse, där hjälplöshet, belastning och ångslan kan påverka deras hälsa och välbefinnande negativt. Hon menar att i samband med barns eller ungdomars sjukdom kan föräldrarna uppleva ohälsa vilket betecknar deras subjektiva upplevelser och reaktioner på barnets sjukdom och vilket uttrycks och förmedlas till omgivningen i form av ångest, oro eller smärta. De upplevelsena varierar från människa till människa och beror på den enskilda individens uppväxtmiljö, kulturella bakgrund och existentiella erfarenhet.

Kristoffersen (2005) definierar ohälsa som en patologisk process som är avvikande i ett biologiskt perspektiv. Själva sjukdomsupplevelsen är individuell och därför är det svårt att definiera sjukdomsupplevelse på ett objektivet sätt. Men trots att människan är unik och upplevelsen av sjukdom är individuell, finns det grundläggande likheter vilka berör våra fysiologiska, psykosociala och allmänskliga behov som vi upplever i det vardagliga livet och som skapar erfarenhet av detta. Dessa likheter hjälper oss att förstå hur andra människor upplever sjukdom. Människans reaktion i samband med en sjukdom eller förlust ger upphov till lidande. Lidandet förknippas med känsla av obehag som kan utvecklas till en svår smärta, känsla av uppgivenhet och i värsta fall till känsla av apati när människan förlorar sin livsvilja. Eriksson (1994), som har helhetssyn på människan

och hälsan, poängterar att lidandet förstör denna helhet, och människan som lider kan uppleva sig främmande för sig själv och vara styrd och betingad av yttre omständigheter.

Hälsa kan definieras som en dynamisk process eller en hälsoprocess inom människan, vilken kontinuerligt följer henne från födelse till död. Hälsa är en helhet som består av människans biologiska, psykologiska och andliga behov. Den helheten avgör hennes individuella upplevelse av hälsa. Samhälleliga, miljömässiga och kulturella aspekter påverkar människans hälsoprocess i olika grad. Hälsa kan också kännetecknas som ett tillstånd där en människas sundhet, friskhet och välbefinnande ingår, även om människan har en sjukdom (Eriksson, 1988). Hälsa står nära begreppet välbefinnande som handlar om människans individuella upplevelse av sin livssituation, där upplevelser av kroppsliga välbehag, njutning och tillfredställelse är viktiga komponenter. Välbefinnandet är en viktig förutsättning för människans växt och utveckling (Eriksson, 1997).

Barbosa da Silva och Ljungquist (2003) anser att det är viktigt att veta hur patienten själv bedömer sin hälsa och sjukdom i ett mångkulturellt samhälle som Sverige eftersom människor från olika kulturer kan ha olika uppfattningar om hälsobegrepp oavsett hur vårdpersonalen definierar det. Dessutom är det viktigt att man tillämpar en holistisk människosyn bland vårdpersonalen eftersom en sådan flerdimensionell människosyn förutsätter tillfredställelse av patientens och dennes familj olika behov där andliga och religiösa aspekter inkluderas.

### **Familjen som en helhet**

Runfors och Wrangsjö (2000) betraktar familjen som ett mänskligt system, där människor bildar relationer till varandra under en viss tid. Dessa relationer byggs på *ömsesidiga lojaliteter, beroende och funktionsuppdelning* (s.26). Familjens helhet kännetecknas av familjemedlemmarnas samspel som i sin tur betyder samverkan mellan deras behov, förväntningar, attityder, beteenden med mera. Sådant samspel kallas för de samverkande processerna, vilka kan ske både inom familjen och mellan familjen och omgivningen.

Familjesystem består av delsystem såsom föräldrar, barn och syskon med mera. Varje familjemedlem har sin egen roll i familjesystem. Varje roll förutsätter de övriga rollerna och på så sätt uppbyggs ett samverkansmönster inom familjen. Föräldrar har sina egna roller i familjesystem. I relation till sina barn är föräldrarna i en omsorgshandlande roll. Utom sin föräldraroll inom familjen kan familjemedlemmarna ha andra roller, till exempel en yrkesroll eller någon annan roll inom sitt sociala nätverk (Runfors & Wrangsjö, 2000).

### **Anknytningsteori**

Anknytningsteori handlar om ett psykologisk band mellan barn och deras primära vårdare. Barnets behov av det psykologiska bandet börjar utvecklas under livets första månader och kännetecknas av barnets beroende av mammans närhet, kärlek och beskydd. Detta behov kan variera beroende på barnets ålder, utvecklingsfaktorer och aktuellt hälsotillstånd. Mönstret för anknytningen förändras när barnen blir tonåringar och börjar skapa sig nya relationer till omgivningen. I sitt föräldraskap upplever människan en nära anknytning till sina egna barn och denna anknytning minskar när barnen växer och till

slut separerar från sina föräldrar. Den trygga anknytningen blir som en trygg bas för barn, vilket är viktigt för barnets utveckling och förmåga till att utforska omvärlden. Den trygga basen ger barnet en känsla av trygghet och säkerhet, samt att den är viktig för utvecklingen av nya anknytningsrelationer under resten av livet (Bowlby, 1994).

## **Barnets sjukdom påverkar hela familjen**

Tamm (2002) framhäver att familjesystemet är viktigt som en helhet. Familjesystem kan förändras om någon av familjemedlemmar blir sjuk. Särskilt tragiskt blir det för föräldrar vars barn drabbas av en kronisk eller obotlig sjukdom. Det finns två typer av familjesystem, *stabila* och *instabila*, vilket avgör hur dessa familjer kommer att handskas med den förändrade livssituationen. Skillnaden mellan de två familjesystemen är att medlemmarna i det stabila familjesystemet med tiden kommer att mobilisera sina resurser. De kommer att bearbeta sitt lidande, de påfrestande upplevelserna och anpassa sig till den förändrade situationen. Medlemmarna i det instabila familjesystemet kommer att fokusera på de negativa aspekterna. Föräldrarna kommer att uppleva att utvecklingen i deras föräldraroll försvåras. De kommer att känna sig avvikande jämfört med sina vänner, släkt och bekanta. Detta i sin tur kan komma att påverka relationer inom och utanför familjen och även föräldrarnas äktenskap. Upplevelsen av skuld känslor, dåligt självförtroende, stress eller hopplöshet kan leda till långvariga konflikter, nedstämdhet inom familjen och kan i värsta fall även leda till föräldrarnas skilsmässa.

Anpassning till barnets diabetessjukdom kräver engagemang från båda föräldrarna, även när det gäller skilsmäsofamiljer. När en förälder är ensam och tar fullständigt ansvar för sitt sjuka barn betyder det oftast att den föräldern får en extra belastning (Hanås, 2008).

Hanås (2008) påpekar att föräldrarnas stress, ängslan och oro i samband med barnets diabetessjukdom försvårar familjens anpassning till sjukdomen. Stress definieras som en ospecifik reaktion hos människan på varje slags fysisk eller psykisk påfrestande (I. H. Jonsdottir, personlig kommunikation den 3 september, 2009; Währborg, 2009) och som också har konsekvenser för barn med diabetes och deras familjer (Hanås, 2008). Hanås säger om negativ stress:

*Negativ stress, dvs när man inte kan påverka den situation som man blir stressad av (t ex på arbetet eller hemma), kan bidra till ökade blodsockervärden (Hanås, 2008, s.251).*

Puberteten är i kombination med diabetes en svår period för både tonåringar och deras föräldrar. Psykologiska, hormonella och kroppsliga förändringar under denna period kan leda till att tonåringen (barn mellan 13-18 år) kommer att uppleva en inre konflikt mellan dels sitt behov av frihet och dels nödvändigheten av att rätta sig efter sjukdomsrelaterade restriktioner och rutiner i samband med behandlingen. Dessutom blir det svårt att hålla blodglukosnivån nära den normala under puberteten, vilket orsakas av stora insöndringar av köns och tillväxthormoner. Dessa faktorer leder till att tonåringar lätt tappar motivationen till egenvård och upplever pubertetsperioden som en mödosammare tid än deras jämnåriga och friska kompisar (Leger, 2008). Dessutom vill tonåringar som lider av en kronisk sjukdom leva ett normalt liv som många andra friska ungdomar. De önskar att uppleva balans mellan sjukdomsrelaterade restriktioner och sina egna potentialer. Dessa tonåringar har behov av föräldrarnas stöd och förståelse i sin



strävan att utvecklas som oberoende och självsäkra personer (Berntsson, Berg, Brydolf & Hellström, 2007; Hanna & Guthrie, 2000).

## **Föräldraskap**

Enligt Erikson (1995) finns det åtta stadier, där människan upplever olika psykosociala kriser i sin livscykel: spädbarnsåldern (I), småbarnsåldern (II), lekåldern (III), skolåldern (IV), tonåren (V), de tidiga vuxenåren (VI), vuxenåren (VII) och ålderdomen (VIII). Föräldrar befinner sig i det sjunde stadiet, när en familj bildas och slutar när barnet flyttar hemifrån och börjar sitt självständiga liv. Under det stadiet finns det risk för att konflikter mellan människans produktivitet och stagnation kan uppstå. Människans produktivitet, inkluderar omsorg, vägledning och uppfostran av sina barn samt föräldrarnas yrkesliv och personliga utveckling, medan stagnation innebär människans misslyckande med sitt föräldraskap eller yrkesliv. Stagnation hos en människa under den perioden kännetecknas av omoget beteende, ansvarslöshet, egoism och minskad tendens till personlig utveckling. I ett harmoniskt och stabilt äktenskap har föräldrarna en bra fördelning av sina uppgifter inom familjen och är överens om omsorgen av barnet. Om föräldrarna har ett sådant förhållande till varandra så finns det större förutsättningar för att lyckas med att lösa konflikten mellan produktivitet och stagnation.

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Diabetessjukdom hos barn kan medföra stora förändringar i föräldrarnas livssituation och deras föräldraroll kan komma att präglas av större krav och ökat ansvar. Föräldrarna behöver sjuksköterskornas hjälp för att känna ett större självförtroende i sin nya föräldraroll och kunna hantera barnets diabetesvård på ett säkrare sätt. Därför är det väsentligt för sjuksköterskorna att öka sin kunskap och förståelse för föräldrarnas situation i samband med barnets sjukdom för att främja hälsa och förebygga sjukdom och ohälsa hos hela familjen. Av denna anledning kommer vi att studera hur barnets diabetes påverkar föräldrarnas vardag.

## **SYFTE**

Syftet är att belysa hur barnets typ 1 diabetes påverkar föräldrarnas vardag.

## **METOD**

Metoden som vi har valt är en litteraturstudie byggd på forskning kring föräldrarnas erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ-1.

## **Litteratursökning**

Informationssökningen grundas på Östlundhs (2006) rekommendationer och startades med en inledande litteratursökning, för att få en överblick av det valda problemområdet. Med hjälp av detta, skaffade vi tillräcklig information och slutligen, avgränsade och definierade vårt problemområde. Sedan började vi med den systematiska litteratursökningen. Utifrån det definierade problemområdet valde vi följande sökord: *parents, diabetes, diabetes mellitus, qualitative study, parents experience, parental*

*anxiety, parenting young children, quality of life, typ 1 diabetes, pediatric nursing, parents stress, family.*

Vi kombinerade de sökorden och använde dem i databaser: Medline, PubMed, Cinahl och Academic Search Premier. Vi utnyttjade söktekniskt hjälpverktyg såsom trunkering, boolesk söklogik samt sökhistorik i olika vetenskapliga databaser samt begränsade sökningen till åren mellan 2000 och 2009. Vi letade efter artiklar som var kvalitativa studier, Peer Review granskade och deras innehåll belyste upplevelser och problemställningar ur föräldrarnas perspektiv (se bilaga 2). Först läste vi artiklarnas abstrakt för att få en bild av innehållet, sedan valde vi ut femton artiklar som passade in på vårt syfte. Av dessa femton artiklar valde vi bort totalt sju artiklar. Anledningen till att vi valde bort dessa artiklar var att texten i fyra av artiklarna handlade om föräldrarnas upplevelser i samband med att deras barn nyligen diagnostiserats för diabetes vilket inte var intressant för vår studie. Ytterligare två av de bortvalda artiklarna bedömdes hålla för låg kvalitet. En artikel var en blandning av en kvalitativ och kvantitativ metod. De kvarvarande åtta artiklarna bedömdes vara relevanta för vår studie och de redovisas mer detaljerat i bilaga (se bilaga 4). Artiklarna granskades utifrån de kriterierna som krävs för vårdvetenskapliga studier. Frågor (se bilaga 3) som vi använde oss för granskningen togs från föreläsningens material av C. Wallengren (personlig kommunikation den 27 januari, 2010).

## **Analys**

Analysen utfördes enligt Evans (2003) modell. Vi valde denna modell på grund av att den erbjuder en bra struktur för att utföra analysarbetet. Modellen tillämpas för att utföra syntesen av kvalitativa texter, vilket innebär att dela upp texterna och bygga upp en ny helhet. Vi arbetade i fyra steg. I början bestämde vi att analysera vetenskapliga artiklar. Som första steg identifierade vi relevanta studier och granskade dem avseende kvalitet. I det andra steget läste vi artiklarnas resultat flera gånger för att bekanta oss med textinnehåll och satte ihop nyckelfynd som besvarade vårt syfte. Sedan markerade vi nyckelfynden med olika färger, varje artikel var för sig. I det tredje steget sorterade vi nyckelfynd och identifierade likheter respektive skillnader mellan dem. För att styrka giltighet och trovärdighet i arbetet med analys var vi överens om att redovisa var sin bedömning av likheter och skillnader från artiklarnas resultat. Vi identifierade kategorier och granskade sedan analysen. I steg fyra beskrev vi resultatet, kontrollerade resultatet mot de artiklar som vi studerat och kompletterade texten med valda citat.

## **RESULTAT**

Under analysarbetet kom vi fram till följande sex teman: *En balansgång i vardagen, Oro för att inte räcka till, Tankar om framtiden, Strategier för att hantera barnets sjukdom, Ett liv med de förändrade relationerna, Förväntningar på sjukvården.*

*En balansgång i vardagen* handlar om föräldrarnas upplevelser av ett ökat ansvar, rädsla för att tappa kontrollen i samband med barnets sjukdom och den förändrade föräldrarollen. *Oro för att inte räcka till* belyser föräldrarnas oro i samband med blodsockerkontroll, oro under nattetid, oro för att inte kunna hantera barnets kritiska tillstånd, oro för barnets blodsockerkontroll i samband med puberteten samt rädsla för att ge injektioner. *Tankar om framtiden* innehåller beskrivningar av föräldrarnas tankar om

framtida komplikationer, barnets framtida liv och psykosociala relationer. *Strategier för att hantera barnets sjukdom* handlar om hur föräldrarna anpassar sig till den förändrade livssituationen och lär sig att hantera barnets sjukdom, om hur de uppmuntrar barnets egenvård samt hanterar attityder från omgivningen. *Ett liv med de förändrade relationerna* fokuserar på föräldrarnas upplevelser i samband med de förändrade relationerna inom och utanför familjen, vilket berör relationer till syskon till de diabetesdrabbade barnen, relationer till sin partner, vänner och övriga släktingar. Dessutom handlar temat om hur barnets sjukdom påverkar föräldrarnas äktenskap och om varför vissa mammor upplever ensamhet. Det sista temat *Förväntningar på sjukvården* återspeglar föräldrarnas förväntningar, önskemål och upplevelser av sjukvårdens roll i deras vardagliga hantering av barnets diabetesvård.

## **En balansgång i vardagen**

Många föräldrar upplever ett ökat ansvar i vardagslivet i samband med barnets sjukdom (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuso, Tamborlane & Grey, 2003; Sullivan-Bolyai, Rosenberg & Bayard, 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009). Det ökade ansvaret kopplas till föräldrarnas strävan efter att ha allt under kontroll samt till deras rädsla för att förlora den befintliga kontrollen. På grund av detta försöker de att skaffa tätare kontakter med personer i barnens sociala nätverk inom slakten, skolan, daghem eller sjukvård samt att delta mer i barnens olika aktiviteter såväl hemma som utanför hemmet (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). En del föräldrar är medvetna om sin ökade vaksamhet vilket tydliggjorts genom att barnets liv totalt kommer under deras kontroll, till exempel föräldrarna planerar och organiserar själva barnets dagliga aktiviteter, har ständig kontroll över barnets beteende och i vissa fall utför upprepade blodsockerkontroller. Dessutom planerar familjen sitt dagliga liv med utgångspunkt från att barnets strikta behandlingsregim måste följas (Tsamparli & Kounenou, 2004). En mamma säger:

*I am always next to her, so I can be sure that everything is under control* (Tsamparli & Kounenou, 2004, s. 1648).

Föräldrar kan uppleva att det är svårt att överlämna ansvaret till sina diabetesdrabbade barn. De är osäkra på om att barnen kommer att klara av olika uppgifter på egen hand, till exempel att mäta blodsockernivån, äta i rätt tid och anpassa insulindosen under skoltid eller när de är ute med sina kompisar (Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). Vissa föräldrar har dock insett att det finns ett verkligt behov av att låta barnen själv ta ansvar för att sköta sin diabetes under skoltiden. Dessa åtgärder är viktiga för föräldrarna själva samt för utvecklingen av barnets självständighet (Wennick et al., 2009).

Vissa föräldrar upplever att de är mycket tjatiga och dominanta när det handlar om att påminna sina barn om att äta i tid, att utföra blodsockerskontroll i samband med kostintag eller fysisk aktivitet. Dessa föräldrar visar förståelse för att sådant överbeskyddande beteende ibland kan upplevas som jobbigt för deras diabetessjuka barn (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Wennick et al., 2009). En förälder känner sig som en:

*food and time police* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).

## Oro för att inte räkna till

Många föräldrar upplever en ständigt oro för starka svängningar i blodsockernivå eftersom de är medvetna om att barnet kan hamna i ett akut tillstånd till följd av för låg eller för hög glukoshalt i blodet (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009; Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009; Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). En förälder uttrycker sin rädsla för att utföra en felaktig handling i samband med ett kritiskt tillstånd hos barnet som kan leda till tragiska konsekvenser:

*You make a mistake and you can kill your child!* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 27).

Föräldrarnas oro är särskilt stark under natten. Föräldrarna upplever ångest vid tanken på att något hemskt kan hända deras barn på natten, till exempel om de skulle missa ett kritiskt tillstånd såsom insulinchock. Föräldrarnas ökade oro och ansträngning under natten leder till en kronisk sömnbrist, trötthet och i många fall stressupplevelse (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). En förälder säger:

*I sleep with one eye open* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).

Många föräldrar upplever ängslan i samband med injiceringen av insulin (Bowes et al., 2009; Marshall et al., 2009; Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2006). De beskriver hur jobbigt det är att sticka sina barn i samband med blodsockersmätning eller att ge dem sprutor varje dag (Bowes et al., 2009; Marshall et al., 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Många föräldrar talar om att det är besvärligt att se när barnen gråter och upplever smärta i samband med att de får en spruta (Marshall et al., 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2006). En del föräldrar beskriver att det tog lång tid för dem att bearbeta sin rädsla över att ge sprutor till barnen. I de fall där en av föräldrarna behöver hålla sitt barn medan den andra föräldern ger en spruta, upplevs det också som en obehaglig händelse (Sullivan-Bolyai et al., 2006). En förälder uttrycker sig:

*I get a knot in my stomach every time I have to stick my child.* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).

De flesta av föräldrarna upplever att deras stress och oro har fortsatt att öka många år efter diagnosen. Detta är relaterat till deras medvetande om vilka konsekvenser som kan förväntas av dålig blodsockerskontroll. Den fortsatta oron är också kopplad till barnets nuvarande eller framtida pubertet. Föräldrarnas bekymmer grundas på att de är medvetna om att tonåringarnas protestreaktioner eller motstånd mot sin diabetes egenvård i kombination med svårigheter att kontrollera blodsockersnivån kan leda till allvarliga komplikationer. Dessa föräldrar upplever att det är viktigt att vara överens med barnen om att regelbundet följa diabetes rutiner (Bowes et al., 2009; Buckloh et al., 2008; Marshall et al., 2009; Wennick et al., 2009).

*I think as Reece gets older and he learns more about it, I don't think he will like it at all, really don't. I don't think he will like it one bit. You know when he gets to be a teenager and they don't find a cure for it, you know. When he doesn't come home for his tea and I don't give him his insulin, that's what going to be the nerve-wrecking bit for me. I wouldn't be a 100% sure that he has taken it.* (Marshall et al., 2009, s.1706).

## Tankar om framtiden

Föräldrarna till diabetessjuka barn är också rädda för framtida komplikationer (Bowes et al., 2009; Buckloh et al., 2008; Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). De framtida komplikationerna upplevs som en fruktansvärd fara samt orsakar obehagliga tankar om framtiden (Povlsen & Ringsberg, 2009; Bowes et al., 2009). Vissa föräldrar försöker hantera en sådan fruktan genom att tränga bort tankar om diabeteskomplikationer och betrakta dessa som något som kan hända i en avlägsen framtid. Trots att föräldrarna är medvetna om att deras diabetessjuka barn någon gång under livet kan drabbas av allvarliga komplikationer till följd av sjukdomen, vill de inte prata med barnen om detta för att inte oroa dem (Bowes et al., 2009; Buckloh et al., 2008). En förälder säger:

*When I read about it in the news, I often think I'll hide that from him because it's upsetting. There's a person in our church who has had his leg amputated and I think I won't tell him that. That kind of thing is quite a worry. I don't know how aware he is. That's quite upsetting even now.* (Bowes et al., 2009, s. 996).

Föräldrarna tror att barnets sociala liv och psykiska hälsa kan påverkas negativt, att barnets möjligheter kommer att begränsas på grund av sjukdomen och därmed negativt påverka utbildning, arbete och idrottsaktiviteter (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2006). De vill värna om barnets psykiska hälsa och förebygga barnets stigmaupplevelser i samband med sjukdomen (Sullivan-Bolyai et al., 2006).

*I just want my child to have a good life. Because I just couldn't imagine what it was going to feel like to be him and how big a piece of his life diabetes was going to be.* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 27).

Föräldrarna har även tankar om att sjukdomen kommer att påverka sonens eller dotterns framtida äktenskap, de är oroliga för att det kan bli svårt att träffa någon som vill leva med en människa som har en kronisk sjukdom (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Vissa föräldrar är särskilt bekymrade för sina döttrar, dels för deras förmåga att föda friska barn och dels för möjliga komplikationer under graviditet eller förlossning (Povlsen & Ringsberg, 2009).

## Strategier för att hantera barnets sjukdom

Med tiden blir föräldrarna medvetna om att de har fått betydande kunskaper om och erfarenheter av barnets omvårdnadsbehov. Samtidigt utvecklas även deras personliga egenskaper såsom förmåga till ökad flexibilitet, tålamod och anpassningsförmåga i olika situationer. Dessutom har de lärt sig att kunna planera, ta beslut och leda (Bowes et al., 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Wennick et al., 2009). En förälder beskriver sin vardagsplanering:

*You have to do it as a Boy Scout, you have to always 'Be Prepared.' So, there's a knapsack that I go through every Sunday and I make sure I have another glucometer in there, there's syringes, I have a double set of insulin for everything that I always keep in there, as well as a change of clothing and stuff for him, and enough snacks . . . enough to amount to, I guess, two meals. Every Sunday I go through and change and make sure everything has enough for the rest of the week and replace it as I go, and that had really given me back a lot of spontaneity.* (Sullivan-Bolyai et al., 2003, s. 25).

Föräldrarna önskar att kunna tolka och förstå skillnaderna mellan barnets beteenden under sjukdomspåverkan och barnets beteenden som inte orsakas av sjukdomen. (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Föräldrarna berättar om att de har lärt sig att förstå sina barns beteendemönster vilka förändras i takt med barnets ålder och utvecklingsnivå. De har lärt sig att känna igen även de ledtrådarna som indikerar ett hypoglykemiskt eller hyperglykemiskt tillstånd hos barnet. Dessa kunskaper hjälper dem såväl att uppfostra sina barn som att justera behandlingsrutiner. De kunskaperna upplevs också som viktiga för att stärka föräldrarnas självförtroende och deras förmåga att agera mer avslappnat (Sullivan-Bolyai et al., 2003). En förälder berättar:

*He was acting goofy, and I thought he was just kidding around, and then I tested him and he was 35! I had to experience it [the link between behavior and blood glucose level] to really get it.* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).

Föräldrarna tycker att det är viktigt att noggrant utföra de dagliga uppgifter som ingår i diabetesvården för att hålla blodglukoshalten på en så normal nivå som möjligt under en lång period för att minska riskerna för framtida komplikationer (Sullivan-Bolyai et al., 2003). De använder olika sätt för att uppmuntra sina barn till bättre egenvård i syfte att förebygga komplikationer. De visar positiva förebilder eller använder belöningssystem. Men i vissa fall, utnyttjar de negativa förebilder, till exempel genom att peka på ett amputerat ben hos en vuxen person, vilket är ett levande exempel på en allvarlig diabeteskomplikation (Buckloh et al., 2008).

*the hammer we have, and the only hammer, is long-term complications.* (Buckloh et al., 2008, s. 1519).

Föräldrarna upplever ett behov av att motverka sådana attityder från omgivningen som understryker barnets sjuklighet och bidrar till stigmatisering. Sådana attityder kan finnas bland personalen inom skolan, förskolan eller idrottsföreningen. Dessa föräldrar vill att deras barn ska uppleva en jämlikhet i relationen till andra friska barn och inte uppleva sjukdomen som en central del i deras liv (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Dessutom berättar föräldrarna att det är viktigt för deras trygghetskänsla att personalen inom skolan och förskolan har en viss kompetens om vad diabetessjukdom innebär när barnet är ute på de verksamheterna. Därför försöker de vara noga med valet av dessa verksamheter (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Tsamparli & Kounenou, 2004).

Föräldrarna vill hjälpa sina barn att leva ett lika aktivt liv som alla andra barn. Vissa av dem använder insulinpump vilket de anser är ett bättre behandlingsmedel i jämförelse med injektioner för att underlätta barnets dagliga aktiviteter. De tycker att det är viktigt för barnets sociala relationer att de kan delta i olika aktiviteter trots att de har diabetes (Sullivan-Bolyai et al., 2006). En far anser att barnets livskvalitet inte behöver påverkas av sjukdomen och säger:

*It [diabetes] is a part of who you are, but it's not your whole life* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s.29).

## **Ett liv med de förändrade relationerna**

Föräldrarna upplever att deras sociala liv, som handlar om deras relationer med vänner och barnets vänner, grannar, skol- eller förskolepersonal, har förändrats i samband med barnets sjukdom (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-

Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). Föräldrarna känner sig mer isolerade än tidigare på grund av att många personer i deras sociala nätverk saknar kunskap om diabetessjukdom. Dessutom saknar föräldrarna själva förtroende för att människor i omgivningen kan ta hand om deras diabetessjuka barn lika bra som de själva gör (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). Föräldrar har ganska svårt även att lita på sina nära släktingar. I situationer där de inte hade något annat val så ville de lämna sina barn hos dem under så kort tid som möjligt. En mamma säger:

*The situation is very difficult. Although my mother-in-law lives downstairs, I cannot leave my child with her. Maybe she would not take care of her the way I do (Tsamparli & Kounenou, 2004, s. 1651).*

Dessutom tappar föräldrarna ofta sina gamla sociala kontakter på grund av ständig tidsbrist och trötthet i samband med barnets diabetesvård (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Det finns familjer som upplever att det blivit svårare att gå ut med sina vänner på samma sätt som de har gjort tidigare (Tsamparli & Kounenou, 2004). En förälder berättar:

*We do not go to restaurants, we do not meet our friends any more, because I cannot watch other children eating whatever they desire, while knowing that my own child is restricted. Besides, I cannot tell him to stop eating in front of other people. I am terrified by the idea that he will eat anything that is offered to him (Tsamparli & Kounenou, 2004, s. 1650).*

Många föräldrar känner att barnets sjukdom påverkar relationer mellan familjemedlemmarna (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). De flesta av föräldrarna upplever att deras uppmärksamhet avseende de friska barnen i familjen har minskat eftersom vården av det sjuka barnet kräver mer tid och uppmärksamhet (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). En mamma uttrycker sina känslor om hur hennes diabetessjuka barn behöver henne jämfört med den andra, friska sonen:

*...I have somehow such a strong connection to my son, since he was diagnosed with diabetes, I do not dare let go of him as much as I did with his older brother...it is as if the baby period is delayed not only the relationship but in the practical sense, I am more important to him than to his brother.... (Wennick et al., 2009, s. 225).*

Vissa föräldrar upplever att relationerna inom familjen blir mer sammanhållna som en följd av barnets sjukdom. I dessa familjer deltar oftast både föräldrarna och de friska syskonen i barnets diabetesvård (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009). De flesta föräldrarna talar om att det är meningsfullt att ta beslut tillsammans med sin maka eller make när det handlar om uppgiftsfördelningen, framtida planer eller dagliga aktiviteter i samband med barnets diabetesvård (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Tsamparli & Kounenou, 2004; Wennick et al., 2009).

Föräldrarna har även ett behov av att få och ge stöd till varandra (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Många föräldrar betraktar sin partner som en viktig resurs, speciellt när de behöver känslomässigt stöd. En del mödrar berättar att deras män hjälper dem med barnets diabetesvård vilket underlättar deras vardagliga uppgifter. Men

de säger att det inte händer så ofta eftersom deras män måste ägna mycket tid åt sitt arbete. Dessutom är det inte så många mor- eller farföräldrar som erbjuder sin hjälp. Det är även vänner och andra släktingar som lovar att hjälpa till men inte fullgör sina erbjudanden (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Därför är det inte ovanligt att många mammor upplever ensamhet i samband med vårdandet av barnets diabetes. Trots att de inte är ensamstående i sin familjesituation har de huvudansvaret för den dagliga skötseln av barnets sjukdom och höga krav på sig själva. Sådana fysiska och emotionella belastningar ger upphov till känslan av ensamhet i vårdandet av barnets diabetes och till slut blir de utmattade (Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Tsamparli & Kounenou, 2004). En mamma säger:

*I feel so tired. I wish I had someone to trust. In that case, the only thing I would like to do is lay on the bed all day* (Tsamparli & Kounenou, 2004, s. 1649).

En del föräldrar berättar att deras äktenskap har påverkats negativt i samband med barnets sjukdom. Tidskrävande diabetesvård leder till att det blir för lite utrymme för de vanliga relationerna mellan makarna (Bowes et al., 2009; Tsamparli & Kounenou, 2004). Dessa föräldrar är medvetna om att olika slag av oförståelse för varandra och oenighet om barnets vård är vanliga orsaker till konflikter och ömsesidiga anklagelser samt kritik mellan parterna (Tsamparli & Kounenou, 2004). I vissa familjer ledde stress och svårigheter i samband med barnets diabetesvård till skilsmässa (Bowes et al., 2009). En pappa klagar på mammans överbeskyddande beteende som leder till att hon inte ordentligt kan ta hand om barnets metabola kontroll:

*It's your fault. You must have done something wrong, otherwise the glucose outcome would not be that high" , "By treating him like this, you spoil him and he does whatever he likes, and afterwards you complain that he does not obey you* (Tsamparli & Kounenou, 2004, s. 1650).

## **Förväntningar på sjukvården**

Den första tiden, efter att diagnosen har fastställts, saknar föräldrarna rutiner för att ge en god diabetesvård till sina barn vilket leder till upplevelse av inkompetens, rädsla, osäkerhet, dåligt självförtroende samt trötthet (Bowes et al., 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). Vissa föräldrar önskar att de redan i början skulle ha fått tillräcklig information om de långsiktiga komplikationerna av diabetes och de vill lära sig mer om detta. De förväntar sig tydlig information som är lätt att förstå. Dessutom vill föräldrarna få kunskaper om hur de själva kan informera sina barn om dessa komplikationer på ett konstruktivt och optimistiskt sätt (Buckloh et al., 2008).

En del föräldrar upplever frustration över att de på mycket kort tid måste lära sig så mycket om barnets diabetesvård. Dessa föräldrar önskar att de hade fått tillräckligt med undervisningstid för att känna sig säkrare och kunna ge barnet en god omvårdnad i hemmet (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006). En förälder säger:

*It is like being handed a big city phone book and you have to learn all the names before you go home!" "I would have liked a month to learn the diabetes care, but you just have to get out there and do it to really learn it* (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).

Föräldrarna har ett stort behov av handledning och konsultation om den aktuella insulindosen samt att få bekräftelse på de åtgärder som de tänker vidta. Föräldrarna talar om att de regelbundet behöver kunna träffa diabetesvårdsteamet. Även om de redan kan



mycket om barnets sjukdom vill de bli lugnade och försäkrade om att de vårdar sina diabetessjuka barn på ett korrekt sätt (Buckloh et al., 2008; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Wennick et al., 2009).

Många föräldrar upplever att de behöver ett emotionellt stöd men det är inte alla som får det stöd som de förväntar sig av sjukvårdspersonalen (Bowes et al., 2009; Buckloh et al., 2008; Sullivan-Bolyai et al., 2003). Föräldrarna har ett särskilt behov av att prata om sina känslor med vårdpersonalen som kan ge dem mer information angående diabetesvård samt stöd i deras vardagliga liv (Bowes et al., 2009; Povlsen & Ringsberg, 2009; Sullivan-Bolyai et al., 2003; Tsampanli & Kounenou, 2004). Även om det finns olika stödgrupper inom diabetesvården upplever vissa föräldrar att det inte ger så mycket, medan andra tycker att det är värdefullt att vara med i dessa grupper och få möjlighet att träffa andra föräldrar som också har diabetessjuka barn. Genom deltagandet i stödgrupper kan dessa föräldrar utbyta erfarenheter med varandra och visa sina känslor och därmed känna tröst (Bowes et al., 2009). En del föräldrar berättar att de stödgrupper som är åldersspecifika ofta upplevs som en bra resurs för barnets diabetesvård. Men det är inte alla föräldrar som kan utnyttja den resursen på grund av att vissa av dem bor på långt avstånd från platsen där stödgruppen träffas och vissa har ingen möjlighet att skaffa barnvakt (Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Det är inte alltid som föräldrarna är helt nöjda med sjukvården. Vissa föräldrar tycker att personalen som ingår i diabetesteam inte har tillräcklig förståelse för deras enorma ansvar och stora belastning. Istället upplever de att sjukvårdspersonalen ifrågasätter deras skicklighet i vårdandet av deras diabetessjuka barn (Sullivan-Bolyai et al., 2003). En del föräldrar talar om att sjuksköterskornas sätt att undervisa föräldrar om barnets diabetesvård skiljer sig åt vilket leder till att föräldrarna får svårt att tolka informationen och de tycker att informationen är inkonsekvent i sitt innehåll (Sullivan-Bolyai et al., 2006).

*One nurse would come in and say do it this way, another would come in and show us a different way (Sullivan-Bolyai et al., 2006, s. 28).*

## **DISKUSSION**

Diskussionen består av olika delar: metoddiskussion, resultatdiskussion, slutsatser och praktiska implikationer.

### **Metoddiskussion**

Metoden som vi har använt är en analys av kvalitativa studier. Denna metod bedömer vi vara lämplig för att lyfta fram människornas upplevelse. Vi tycker att genom analyser av färdiga forskningsresultat från vårdvetenskapliga artiklar har vi fördjupat vår förståelse och fått en ökad kunskap inom problemområdet. Examensarbetet har strukturerats enligt Friberg (2006) och riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå för Högskolan i Borås, Institution för Vårdvetenskap (2006).

Vi begränsade oss till artiklar som inte var äldre än tio år och som var publicerade på engelska. Den äldsta artikeln är sju år gammal och den nyaste är ett år gammal. Vi har beslutat att använda de valda artiklarna trots skillnaden mellan deras ålder eftersom det

finns många likheter i föräldrarnas upplevelser som påvisas i dessa artiklar. Samtidigt har vi exkluderat studier om föräldrar vars barn var nydiagnostiserade, därför att föräldrarnas reaktioner i samband med barnets nyställda diagnos förväntas att vara mycket starkare, vilket vi inte ville utforska. Studierna som inkluderades i vårt arbete har genomförts i olika länder såsom USA, Storbritannien, Grekland, Danmark och Sverige. Familjerna som studerades i dessa länder har dessutom olika kulturella och religiösa bakgrunder. Vi upplevde det som en fördel att kunna påvisa likheter i föräldrarnas upplevelser trots deras kulturella och religiösa skillnader eftersom vi tycker att detta är viktigt för ett demokratiskt och mångkulturellt samhälle som Sverige. Men förutom likheterna fick vi fram vissa olikheter i föräldrarnas upplevelser av hur barnets sjukdom påverkar deras vardag vilket kan relateras inte bara till deras kulturella och religiösa bakgrund utan även till deras sociala status. Under analysen av studiernas resultat fick vi svårigheter att sätta ihop dessa olikheter vilket ledde till att arbetet kändes för brett och splittrat. Att använda en svensk vetenskaplig studie räknades som en fördel. Vi hittade bara några svenska artiklar men det var bara en av dem som motsvarade vårt syfte. Vi önskar fortsatt forskning och mer svenska studier inom detta område för att det skulle kunna bli mer användbart inom den svenska sjukvården.

Analysprocessen tog mycket tid och energi. Först kom vi fram till många teman och några underteman som gjorde arbetet mer komplicerat att läsa och som medförde svårigheter att följa studiens röda tråd. Efter flera genomläsningar bestämde vi oss för att fokusera på de teman som vi bedömde vara nära besläktade för att förenkla förståelsen för innehållet. Vi gjorde ändringar i teman några gånger tills vi hittade en formulering som kändes bra och som passade till innehållet. Under arbetet med analysen upptäckte vi även genusskillnader i föräldrarnas känslor och upplevelser av vardagen när barnet har typ 1 diabetes, vilket var intressant men inte passade in på vårt syfte. Därför begränsade vi oss ytterligare och istället för att nämna en pappa eller en mamma har vi oftast nämnt en förälder.

## **Resultatdiskussion**

Vårt syfte var att belysa hur barnets sjukdom påverkar föräldrarnas vardag. Vi ser tydligt att föräldrarnas livssituation och därmed deras vardag förändras i samband med barnets diabetes vilket styrks av Tamm (2002), när hon säger att föräldrarnas trygghetskänsla i deras vardagliga liv kan omvandlas till känslan av sorg och rädsla för att förlora sitt barn. Dessutom har vi kommit fram till att föräldrarnas anpassningsförmåga i den förändrade livssituationen är en individuell egenskap, vilket överensstämmer med Pörns teori (1995) och vilket tydliggörs genom att det framträder skillnader i föräldrarnas upplevelser av deras nya livssituation och skillnader i deras val av att använda olika strategier för att anpassa sig. Vi har även funnit att en del föräldrar, särskilt mödrar, känner sig ensamma i barnets diabetesvård, vilket också framkommer i studierna av Smaldone och Ritholz (under tryckning) och Sullivan-Bolyai, Deatricks, Gruppuso, Tamborlane och Grey (2002). Denna aspekt påvisar att det finns föräldrar vars familjesituation tyder på instabilitet vilket i sin tur kan betyda att familjens förmåga att mobilisera sina resurser för att hantera barnets sjukdom kan vara otillräcklig (Tamm, 2002). Även familjens sociala relationer kan förändras i samband med barnets sjukdom vilket leder till att dessa relationer blir begränsade och föräldrarna upplever sig isolerade. Enligt Kirkevold (2003) och Tamm (2002) är känslan av att vara ensam eller socialt isolerad en negativ aspekt. Den negativa aspekten påverkar inte bara föräldrarnas

utveckling i deras föräldraroll utan hela familjens utveckling vilket kräver sjuksköterskans uppmärksamhet i mötet med dessa familjer. Koskinen (1995) skriver:

*Vid sidan av en trygg barndom, goda förebilder och upplevelser av social gemenskap och ömsesidighet är en tydlig ideologisk förankring det bästa stödet för individens moraliska utveckling och mognad.* (Koskinen, 1995, s. 136).

Föräldrarnas oro nattetid är också en viktig faktor som vi vill betona, eftersom en kronisk sömnbrist och trötthet i samband med oro och ständig vaksamhet kan leda till att föräldrarna orkar mindre i sin vardag. Dessutom ökar risken för att de kommer att uppleva en negativ stress, vilket i sin tur kommer att påverka föräldrarnas hälsa och livskvalitet negativt (Anderson, Loughlin, Goldberg & Laffel, 2001; Hanås, 2008; Lewin et al., 2005; Monaghan, Hillard, Cogen & Streisand, 2009). Utifrån resultatet ser vi att vissa föräldrar behöver stöd för att hantera stress även flera år efter det att diagnosen har fastställts. Detta stöd behövs för att stärka föräldrarnas trygghetskänsla i deras vardagliga funktion när det gäller att ge omsorg till sina barn samt för att främja barnens utveckling av förmågan att hantera olika stressrelaterade händelser, vilket också påpekas av Hanås (2008), Hägglöf (2008) och Währborg (2009). Enligt Hägglöf (2008) är det betydelsefullt att föräldrarna kan hantera påfrestande stressreaktioner i samband med sjukdomsrelaterade förändringar i deras livssituation eftersom detta också påverkar barnens förmåga att kunna bemöta och hantera olika påfrestningar och svårigheter i de nya omständigheterna. Dessutom kan negativ stress hos föräldrarna orsaka en omsorgssvikt inom familjen, vilket kan i värsta fall leda till föräldrarnas aggressivitet och avvikande beteende såsom barnmisshandel och övergrepp (Hägglöf, 2008). Stressrelaterad omsorgssvikt påverkar negativt anknytningen mellan föräldrarna och barnen och som följd blir det ett hinder för att barnen får en trygg utveckling (Hägglöf, 2008; Währborg, 2009).

Resultatet visar att föräldrarnas ständiga vaksamhet i vardagen återspeglar deras reaktion på diabetes som en allvarlig sjukdom vilket kan framkalla livshotande risker och vilket ställer krav på deras ständiga kontroll. Många av dessa föräldrar betraktar sina barn som ganska sårbara och osjälvständiga samtidigt som de mest fokuserar på sjukdomens risker och komplikationer (Anderson et al., 2001; Hanna & Guthrie, 2000; Mullins et al., 2004). En sådan överbeskyddande inställning hos föräldrarna kan leda till att barnens möjligheter att själva kunna påverka sin livssituation och deras förmåga av att ha sjukdomen under kontroll kan komma att minska (Hägglöf, 2008). När föräldrarna dessutom betraktar sjukdomens konsekvenser som det mest centrala i barnets liv kan de förbise barnets behov av olika sysselsättningar och aktiviteter som gynnar barnets utveckling (Hanna & Guthrie, 2000; Mullins et al., 2004). Det var intressant att få fram hur föräldrarna till diabetessjuka tonåringar upplever sin vardag. De har det särskilt besvärligt att sköta barnets diabetes i samband med pubertetsperioden. De flesta av föräldrarna är medvetna om att de inte kan lita på tonåringarnas självständighet och på deras förmåga till egenvård. Detta kommer till uttryck i föräldrarnas osäkerhet och rädsla för att släppa kontrollen över barnen och därmed ta vissa risker i samband med diabetes metabola kontroll. Vi kopplar detta även till föräldrarnas bristande förmåga att uppmuntra sina diabetessjuka tonåringar till egenvård vilket även påvisas i studierna av Dashiff, Vance, Abdullatif och Wallander (2008), Ivey, Wright och Dashiff (2009). Egenvård hos tonåringar med diabetes, enligt Hanås (2008), är en viktig aspekt för att skapa erfarenhet av att leva med diabetes och ta kontroll över sin kropp. Vi tycker att det

är viktigt att föräldrarna får mer uppmuntran från sjuksköterskorna till att våga släppa kontrollen över sina barn vilket också kommer att bidra till utvecklingen av barnens självständighet. Leger (2008) anser att våga ta risker är såväl konstruktivt som nödvändigt för att kunna hantera sjukdomen samt för att utforska vad som är bäst för att anpassa sig till den förändrade situationen i samband med diabetessjukdom. Föräldrarna och deras diabetesdrabbade tonåringar behöver prova att ta vissa risker även om det blir ett visst obehag som kan relateras till den metabola kontrollen.

I vårt resultat framkommer att barnets sjukdom påverkar familjen som en helhet vilket överensstämmer med Tamm (2002). Vi tycker att föräldrarnas överbeskyddande beteende är ett tecken på att föräldrarnas roll i samband med barnets diabetes har förändrats. Vi blev även överraskade över att ett sådant beteende kan påverka andra barn i familjen. Det är också anledningen till att sjuksköterskorna bör se på familjen som en helhet. Tamm (2002) påpekar att föräldrarnas överbeskyddande beteende mot det sjuka barnet även kan påverka barnets syskon. De kan komma att försummas av sina föräldrar. Syskonen till de diabetessjuka barnen kan uppleva det som märkligt att föräldrarnas uppförande och uppmärksamhet i relationen till dem har förändrats vilket kan ge upphov till oro, känsla av övergivenhet och även depression. Det är intressant som Hanås (2008) framhäver att föräldrarnas agerande ur rättvisesynpunkt, till exempel kostrestriktionen för hela familjen på grund av barnets diabetes även kan påverka de övriga barnen i familjen. Överdrivna restriktioner kan leda till att barnen kommer att hata sjukdomen istället för att anpassa sig till de nya levnadsvanorna inom familjen.

Resultatet visar att barnets sjukdom kan påverka föräldrarnas äktenskap på två olika sätt. Inom vissa familjer uppvisas en god förmåga att kunna hålla samman och ge stöd till varandra för att hantera sin vardag i samband med barnets diabetes, vilket, vi tycker visar på en stabilitet inom familjen. Samtidigt ser vi inom andra familjer tecken på instabilitet när påfrestningar relaterade till barnets kroniska sjukdom påverkar familjens helhet negativt, det vill säga när föräldrarnas relationer präglas av oenighet om fördelningen av uppgifter, när föräldrarna har olika uppfattningar om barnets sjukdom samt när de upplever sina egna behov som otillfredsställda. Dessa faktorer, enligt Kirkevold (2003) och Tamm (2002), kan leda till konflikter inom familjen, omfattande social isolering och även till skilsmässa. Vi tycker att det är sannolikt att föräldrarnas oenighet, konflikter och skilsmässa, som stressfaktorer, kan påverka barnets välbefinnande och hanteringen av diabetesvården och i vissa fall även försvåra sjukdomen. Vi anser att det blir ytterliggare en psykisk belastning för barnet vilket stämmer överens med Hanås (2008) och Stallwod (2005) som skriver att föräldrarnas oenighet efter skilsmässa kan leda till att barnet i samband med detta lätt hamnar i psykisk obalans och detta kan orsaka stress och psykisk påfrestning. I sin tur höjer de stressfaktorerna blodglukoshalten. Medan föräldrarnas varma omsorg och känslomässigt stöd däremot främjar barnets hälsa och ökar barnets livskvalitet (Botello-Harbaum, Nansel, Haynie, Iannotti & Simons-Morton, 2008; Faulkner & Chang, 2007).

Vi är förvånade över att föräldrarnas känsla av uteblivet stöd och oförståelse från vårdpersonalen som tyder på att deras behov som personer och som primära vårdare till sina diabetessjuka barn inte är fullständigt tillgodosedda, vilket också framkommer i studien av Smaldone och Ritholz (under tryckning). Vi tycker att dessa faktorer påverkar inte bara föräldrarnas trygghetskänsla negativt utan även ger upphov till skuld känslor

som att de exempelvis upplever sig själva som okunniga och otillräckliga i sin föräldraroll. Som framtida sjuksköterskor känner vi att det är viktigt att ta hänsyn till föräldrarnas trygghetskänsla i deras förändrade situation samt att ge bekräftelse och uppmuntra dem i deras föräldraroll. Föräldrarna behöver också bli sedda som personer med egna behov som vill uppleva välbefinnande. Eriksson (1988) säger att det som människan upplever som ett problem bör tas på allvar och om det är möjligt lösas för att förhindra att problemet kommer att utvecklas till ett hinder som kan påverka människan i sin helhet.

Vi tycker att det är väsentligt att ta upp att föräldrarnas upplevelser av dåligt självförtroende, rädsla och inkompetens kan kopplas till föräldrarnas otillräckliga kunskap och brist på rutinemässigt handlande i hanteringen av barnets diabetes, vilket är mest påtagligt under den första tiden efter det att diagnosen har fastställts. Vi finner det vara naturligt att föräldrarna är osäkra och behöver sjuksköterskornas stöd särskilt under den första tiden när de lär sig mer om barnets diabetessjukdom och vilka nya krav som ställs på dem när det gäller den dagliga omsorgen om barnet. Kirkevold (2003) säger att i samband med barnets sjukdom kan föräldrarna uppleva det såväl känslomässigt som praktiskt svårt att hantera sin vardag eftersom omhändertagandet av barnets sjukdom är en dynamisk process, där föräldrarna behöver regelbundna uppföljningar av sjukvårdspersonalen och deras stöd samt möjlighet att nå personalen när det finns extra behov. Vi kom fram till att föräldrarna även har ett behov av fortsatt undervisning, vilket är viktigt för att de ska kunna lära sig mer om barnets diabetesvård och de framtida komplikationerna. Vi är övertygade om att genom bättre kunskaper kan deras självförtroende och kontroll över barnets sjukdom öka, vilket också påpekas i studien av Ivey m.fl. (2009). Vi tycker att sjuksköterskorna kan bidra till att stärka människors känsla av att kunna hantera den förändrade situationen, vilket kan uppnås genom deras pedagogiska funktion och bemötande vilket också poängteras i Svensk sjuksköterskeförening (2008a).

Vi kom fram till att det är viktigt och intressant att studera vidare om vilka insatser från sjuksköterskorna som upplevs som mest effektiva för att hjälpa föräldrarna att minimera de obehagliga upplevelsorna av oro, stress, rädsla och osäkerhet i sin vardag i samband med barnets diabetessjukdom. Vilka insatser kan bäst bidra till att förbättra föräldrarnas förmåga att hantera den förändrade livssituationen?

## **Slutsatser**

Föräldrarna upplever att deras vardagliga liv och föräldraroll i samband med barnets sjukdom har förändrats. De som är primära vårdare till sina diabetessjuka barn behöver ett praktiskt och känslomässigt stöd från sjukvårdspersonalen för att klara den förändrade situationen i sin vardag och för att hjälpa sina diabetessjuka barn att uppleva välbefinnande så långt som möjligt. För föräldrarna är det viktigt att de kan känna sig trygga och säkra i sin nya förändrade föräldraroll för att de ska orka med sin vardag. Sjuksköterskornas pedagogiska funktion, förståelse och bemötande är väsentliga faktorer för att främja föräldrarnas självförtroende i deras föräldraroll och i deras vårdande av barnets diabetessjukdom. Genom att identifiera och utöka de otillräckliga resurserna hos föräldrarna kan sjuksköterskorna främja hälsa och förebygga sjukdom och ohälsa hos hela familjen.

Vi vet att hur mycket vi än studerar så är upplevelserna ändå individuella och därför är vi försiktiga med att dra slutsatsen att barnets diabetes påverkar alla föräldrars vardag på samma sätt som det gör på föräldrarnas vardag i vår studie.

### **Praktiska implikationer**

Utifrån resultatet tycker vi att följande punkter är viktiga att tänka på:

- Sjuksköterskornas tillgänglighet och kontinuiteten i vårdandet av diabetessjukdom hos barn och ungdomar.
- Utveckling av sjuksköterskornas förmåga av att kunna identifiera familjens behov och resurser för att utföra en adekvat och individanpassad vård samt för att tillgodose familjens utvecklingsbehov.
- Förbättringar i sjuksköterskornas undervisningssätt och givande av individanpassad information i syfte att ge stöd och uppmuntra familjen till egenvård.
- Sjuksköterskornas förmåga att kunna bemöta familjen i en förändrad livssituation och att skapa en god vårdrelation.
- Sjuksköterskornas strävan efter att hjälpa familjen att hantera olika påfrestande upplevelser i samband med den förändrade livssituationen såsom stress, rädsla, oro och skuld känslor.

## REFERENSER

- Anderson, B., Loughlin, C., Goldberg, E., & Laffel, L. (2001). Comprehensive, family-focused outpatient care for very young children living with chronic disease: lessons from a program in pediatric diabetes. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 4(4), 235-250.
- Barbosa da Silva, A., & Ljungquist, M. (2003). *Vårdetik för ett mångkulturellt Sverige. En teoretisk och empirisk analys av några nödvändiga villkor för en öppen – holistisk vård i ett pluralistiskt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A-L. (2007). Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21(4), 419-425.
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D. L., Iannotti, R. J., & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: care, health and development*, 34(5), 675–681.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (5), 992-1000.
- Bowlby, J. (1994). *En trygg bas. Kliniska tillämpningar av bindningsteorin*. (Första upplagan). Stockholm: Natur och Kultur.
- Buckloh, L. M., Lochrie, A. S., Antal, H., Milkes, A., Canas, J. A., Hutchinson, S., & Wysocki, T. (2008). Diabetes Complications in Youth. Qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge. *Diabetes Care*, 31(8), 1516–1520.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.17-26). Lund: Studentlitteratur.
- Dashiff, C., Vance, D., Abdullatif, H., & Wallander, J. (2008). Parenting, autonomy and self-care of adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health and development*, 35(1), 78-88.
- Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. Ingår i M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 23-30). (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Erikson, E. H. (1995). *Den fullbordade livscykeln*. (Andra upplagan). Stockholm: Natur och Kultur.
- Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. (Fjärde upplagan). Stockholm: Nordsteds Förlag AB.

- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (Första upplagan). Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé*. (Första upplagan). Stockholm: Liber AB.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Fagermoen, M. S. (2002). Patientundervisning. Ingår i H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad. Del 1* (s. 12-30). (Första upplagan). Stockholm: Liber.
- Faulkner, M. S., & Chang, L-I. (2007). Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1), 51-68.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s.115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Hanna, K. M., & Guthrie, D. (2000). Parents' perceived benefits and barriers of adolescents' diabetes self-management. Part 2. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23(4), 193-202.
- Hanås, R. (2008). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. (Fjärde upplagan). Skärhamn: BetaMed AB.
- Hägglöf, B. (2008). Psykologiska aspekter – familjedynamik – coping. Kunskapsöverföring och attitydpåverkan. Ingår i S. Sjöblad (red.), *Barns- och ungdomsdiabetes* (s. 65-72). Lund: Studentlitteratur.
- Högskolan i Borås Institution för Vårdvetenskap, (2006). *Riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i ämnet vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad/vårdvetenskap*. Borås: Forskningsenheten, Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås. Hämtad 2010-05-04 från:  
[http://www.hb.se/wps/wcm/connect/?MOD=PDMProxy&TYPE=personalization&ID=NONE&KEY=NONE&LIBRARY=%2FcontentRoot%2Ficm%3Alibraries%5B7%5D%2FVHB%2FDokument%2FStudent%2FUppsats&DOC\\_NAME=%2FcontentRoot%2Ficm%3Alibraries%5B7%5D%2FVHB%2FDokument%2FStudent%2FUppsats%2FRiktlinjerexamensarbete\\_Kandidat.pdf&VERSION\\_NAME=NONE&VERSION\\_DATE=NONE&IGNORE\\_CACHE=false](http://www.hb.se/wps/wcm/connect/?MOD=PDMProxy&TYPE=personalization&ID=NONE&KEY=NONE&LIBRARY=%2FcontentRoot%2Ficm%3Alibraries%5B7%5D%2FVHB%2FDokument%2FStudent%2FUppsats&DOC_NAME=%2FcontentRoot%2Ficm%3Alibraries%5B7%5D%2FVHB%2FDokument%2FStudent%2FUppsats%2FRiktlinjerexamensarbete_Kandidat.pdf&VERSION_NAME=NONE&VERSION_DATE=NONE&IGNORE_CACHE=false)
- Ivey, J. B., Wright, A., & Dashiff, C. J. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(1), 10-18.
- Kirkevold, M. (2003). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. Ingår i M. Kirkevold & K. Strømsnes Ekern (red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s. 19-48). (Första upplagan). Stockholm: Liber AB.
- Koskinen, L. (1995) *Vad är rätt? Handbok i etik*. (Andra upplagan). Stockholm: Prisma.



- Kristoffersen, N. J. (2005). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. Ingår i N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E. A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad 4* (s.13-101). (Första upplagan). Stockholm: Liber.
- Leger, A. (2008). Diabetes. Ingår i M. Edwinston Månsson & K. Enskär (Red), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (s. 281-322). (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Lewin, A. B., Storch, E. A., Silverstein, J. H., Baumeister, A. L., Strawser, M. S., & Geffken, G. R. (2005). Validation of the pediatric inventory for parents in mothers of children with type 1 diabetes: an examination of parenting stress, anxiety, and childhood psychopathology. *Families, Systems, & Health, 23*(1), 56-65.
- Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing, 18*(12), 1703-1710.
- Monaghan, M. C., Hillard, M. E., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2009). Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with type 1 diabetes: Associations with illness characteristics and parent functioning. *Families, Systems, & Health, 27* (1), 28-38.
- Mosand, R. D., & Førsund, A. J. (2002). Omvårdnad vid förändringar i bukspottkörtelns endokrina funktion. Ingår i H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad. Del 2* (s. 898-928). (Första upplagan). Stockholm: Liber.
- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Pelt, J. V., & Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care, 33* (1), 21-34.
- Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB (2006). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. Hämtad 2010-04-23 från: <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf>
- Povlsen, L., & Ringsberg, K. C. (2009). Learning to live with a child with diabetes – problems related to immigration and cross-cultural diabetes care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23*, 482-489.
- Pörn, I. (1995). Vad är hälsa? Ingår i K. Klockars & B. Österman (Red.), *Begrepp om hälsa: filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård* (s. 14-28). (Första upplagan). Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Quittenbaum, S. (2007). Diabetes. Ingår i N. Grefberg & L-G. Johansson (Red.), *Medicinboken. Vård av patienter med invärtes sjukdomar* (s. 347-390). (Fjärde upplagan). Stockholm: Liber.

- Runfors, M., & Wrangsjö, B. (2000). *Familjemönster. Att förstå och beskriva familjer ur systemperspektiv*. (Tredje upplagan). Borås: Natur och Kultur.
- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (under tryckning). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*.
- Stallwood, L. (2005). Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(5), 293-300.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2002). Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *JSPN: Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 7(3), 93-103.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 21-29.
- Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN: American Journal of Maternal Child, Nursing*, 31(1), 24-31.
- Svensk sjuksköterskeförening, SSF (2008a). *Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2010-04-30 från: <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdf-filer/H%c3%a4lsofr%c3%a4mjande.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening, SSF(2008b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2010-05-05 från: <http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/kompetensbeskrivn%20barn.pdf>
- Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Tsamparli, A., & Kounenou, K. (2004). The Greek family system when a child has diabetes mellitus type 1. *Acta Pædiatr*, 93, 1646-1653.
- Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230.
- Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. (Andra upplagan). Stockholm: Natur & Kultur.
- Östlundh, L. (2006). Informationssökning. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1. Planering av arbetet

<b>Examensarbetets arbetstitel</b> ”Vi är alltid nära dem”. Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes.
<b>Syfte</b> Att belysa hur barnets typ 1 diabetes påverkar föräldrarnas vardag.
<b>Tänkbara sökord</b> <i>diabetes, diabetes mellitus, parents, qualitative study, parents experience, parental anxiety, parents stress, quality of life, type 1 diabetes, pediatric nursing, family, parenting young children, parental quality of life</i>
<b>Typer av information vi kan behöva använda oss av:</b> Vetenskapliga artiklar, definitioner av olika begrepp såsom föräldraskap, familj, hälsa och ohälsa, välbefinnande, lidande. Information om diabetes typ-1, sjuksköterskans hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande arbete, sjuksköterskans arbete med sjuka barn och deras föräldrar. Bakgrundsmaterial från relevanta litteraturer, statistiska information om barn som har typ-1 diabetes, information om FN:s barnkonvention. Riktlinjer och handledande material för examinationsarbete.
<b>Tänkbara informationskällor</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Friberg (2008)</li><li>• Riktlinjer för examensarbete för Högskolan i Borås</li><li>• Relevanta böcker för examensarbetet</li><li>• Svensk sjuksköterskeförening</li><li>• Databaser: Cinhal, PubMed, Medline, Academic Search Premier</li><li>• Evans (2003)</li><li>• Borås Högskolans bibliotek</li><li>• Svensk NOBAB (nordisk förening för sjuka barns behov)</li></ul>

## Bilaga 2. Artikelsökning

	<b>Sökning i Cinahl</b> 2010-02-01	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
1#	parental quality of life AND diabetes*	26	4	1
2#	diabetes AND parents	88	9	1
3#	parenting young children* AND type 1 diabetes	9	3	1
4#	family* diabetes mellitus type 1	76	2	-
5#	parents* AND child with diabetes	60	3	-
	<b>Sökning i Medline</b> 2010-02-25	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
1#	diabetes* AND parents experience	60	5	1
2#	Parents* AND nursing AND diabetes*	107	6	1
	<b>Sökning i PubMed</b> 2010-02-26	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
1#	diabetes* AND parents	229	6	1
	<b>Sökning i Academic Search Premier</b> 2010-02-02	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal valda artiklar</b>
1#	parents* AND diabetes AND qualitative study	10	2	2
2#	family AND qualitative study	30	3	-

C. Wallengren (personlig kommunikation den 27 januari, 2010)

### Bilaga 3. Frågor för granskning av kvalitativa studier

#### Instruktion

Varje fråga graderas med 3 poäng (ja), 2 poäng (delvis), 1 poäng (nej) eller 0 poäng (vet ej). Den erhållna poängen inom varje frågeområde summeras och den erhållna summan divideras med antalet besvarade delfrågor. Varje frågeområde kan på så sätt få mellan 1 och 3 poäng. Erhålles t.ex. 2.5 poäng, höjs denna siffra till 3. För varje ska du ringa in det alternativ (Ja, Delvis, Nej, Vet ej) som överensstämmer med dina poäng.

Frågeområde A. Syfte	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
1. Är syftet med studien tydligt	3	2	1	0

#### Kommentar: \_\_\_\_\_

Frågeområde B. Metod	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
2. Redogör för vilken kvalitativ som har används?	3	2	1	0
3. Är design av studien relevant för att besvara frågeställningen?	3	2	1	0

#### Kommentar: \_\_\_\_\_

Frågeområde C. Urval	Ja	Delvis	Nej	Vet ej
4. Är urvalskriteriet för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?	3	2	1	0
5. Beskrivs var undersökningen genomfördes?	3	2	1	0
6. Beskrivs var undersökningsgruppen kontaktades	3	2	1	0
7. Beskrivs när undersökningsgruppen kontaktades?	3	2	1	0
8. Beskrivs hur undersökningsgruppen kontaktades?	3	2	1	0

9. Beskrivs vilken urvalsmetod som användes (ex. strategiskt urval, snöbollsurval, teoretiskt urval)?	3	2	1	0
10. Beskrivs den inkluderade tydligt sätt (ex. ålder, kön, utbildning)?	3	2	1	0
11. Är undersökningsgruppen lämplig?	3	2	1	0

**Kommentar:** \_\_\_\_\_

	<b>Ja</b>	<b>Delvis</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
<b>Frågeområde D. Datainsamling</b>				
12. Beskrivs vem som utförde datainsamlingen?	3	2	1	0
13. Beskrivs vilka datainsamlingsmetoder som använts på ett tydligt sätt (vilken typ av frågor som användes)?	3	2	1	0
14. Är data systematiskt samlade (finns formulerade frågeområden, intervjuguide)?	3	2	1	0

**Kommentar:** \_\_\_\_\_

	<b>Ja</b>	<b>Delvis</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
<b>Frågeområde E. Dataanalys</b>				
15. Beskrivs hur begrepp, teman och kategorier är utvecklade och tolkade på ett tydligt sätt ? (ex. finns beskrivning/tabell över hur kondensering och abstraktion skett, citat som stärker).	3	2	1	0
16. Är analys och tolkning av resultat diskuterade?	3	2	1	0
17. Är resultaten trovärdiga?	3	2	1	0
18. Är resultaten pålitliga?	3	2	1	0

19. Finns stabilitet och överensstämmelse?	3	2	1	0
--	---	---	---	---

**Kommentar:** \_\_\_\_\_

<b>Frågeområde F. Etiska frågor</b>	<b>Ja</b>	<b>Delvis</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
20. Finns det tillräckligt beskrivet hur deltagarna informerat (muntligt, skriftligt, frivillighet, konfidentialitet)	3	2	1	0
21. Finns det beskrivet om forskarna har inhämtat informerat samtycke?	3	2	1	0
22. Har etisk kommitté godkänt Studien?	3	2	1	0
23. eller diskuteras detta?	3	2	1	0

**Kommentar:** \_\_\_\_\_

<b>Frågeområde G. Diskussion</b>	<b>Ja</b>	<b>Delvis</b>	<b>Nej</b>	<b>Vet ej</b>
24. Är de tolkningar som presenteras baserat på insamlad data?	3	2	1	0
25. Går det att återkoppla resultaten till den ursprungliga forskningsfrågan?	3	2	1	0
26. Har resultaten klinisk relevans?	3	2	1	0
27. Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?	3	2	1	0

**Kommentar:** \_\_\_\_\_

### **Sammanvägd poängbedömning**

Den erhållna poängen (3, 2 eller 1) för varje frågeområde ovan summeras. Hösta poäng är 21 och lästa poäng är 7. Den sammanvägda bedömningen, Hög, medelhög eller låg ringas in.  
 Hög vetenskaplig kvalitet (19-21p)  
 Medelhög vetenskaplig kvalitet (12-18p)  
 Låg vetenskaplig kvalitet (7-11p)

C. Wallengren (personlig kommunikation den 27 januari, 2010)

## Bilaga 4. Översikt av analyserade artiklar

### \*Artikel 1

<b>Titel</b>	Constant vigilance: mothers' work parenting young children with Type 1 diabetes.
<b>Författare</b>	Sullivan - Bolyai S., Deatrick J., Gruppuso P., Tamborlane W. & Grey M.
<b>Tidskrift</b>	Journal of Pediatric Nursing
<b>Årtal</b>	2003
<b>Land</b>	USA
<b>Design</b>	En deskriptiv fenomenologisk studie.
<b>Syfte</b>	Att detaljerat beskriva mödrars erfarenheter av den dagliga skötseln av barn under 4 års ålder med diabetes typ1.
<b>Metod</b>	Intervjuer med 28 mammor med öppna frågor som spelades in i deltagarnas hem under 1,5-3 tim.
<b>Urval</b>	Engelskt talande mödrar till barn under 4 år som är diagnostiserade med typ 1-diabetes i minst 3 månader.
<b>Resultat</b>	Mödrarna lever med en ständig vaksamhet för att övervaka sina barn med diabetes. De upplever oro över hypoglykemi och att inte kunna ge barnen en kompetent vård. Mödrarna berättade att de var tvungna att lära sig hur de ska sköta sina barn och att vid behov kunna ändra den dagliga skötseln när antingen svår hypoglykemi eller betydelsefulla förändringar i barnens utveckling inträffar. Fastän mödrarna initialt hade känslor av att vara inkompetenta i sin omvårdnad så blev de med tiden mycket skickliga. Intensiteten i den konstanta övervakningen kombinerat med oron, ansvarstagandet och bristen på support resulterade i att vissa mödrar utvecklade fysiska och emotionella problem.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalité

### \*Artikel 2

<b>Titel</b>	Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes.
<b>Författare</b>	Sullivan-Bolyai S., Rosenberg R. & Bayard M.
<b>Tidskrift</b>	MCN: American Journal of Maternal Child, Nursing
<b>Årtal</b>	2006
<b>Land</b>	USA
<b>Design</b>	En fundamental kvalitativ, deskriptiv studie.
<b>Syfte</b>	Att beskriva pappornas upplevelser av föräldraskap och utförandet av vård av sina små barn med typ 1-diabetes.
<b>Metod</b>	Intervjuer med fäder med hjälp av 16 öppna djupgående frågor utfördes i deras hem eller i ett privat rum på kliniken under 60-90 min. Intervjuerna



	transkriberades verbalt, fältanteckningar och avskrifter analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys, tillämpad för en dynamisk analys av både verbal och visuell data.
<b>Urval</b>	14 gifta, välutbildade och fastanställda pappor till 15 barn yngre än 10 år med typ 1 diabetes.
<b>Resultat</b>	Fädernas upplevelse över tiden omfattar diagnosen, inläring, att ge diabetesvård och att leva med diabetes. Det övergripande temat var sorg i samband med diagnosen men de gick snabbt vidare med att lära sig hantera barnets diabetes och att försöka leva med både sjukdomen och sorgen. Fäderna var aktivt inblandade i den dagliga diabetesvården och tyckte att det var värdefullt att kunna delta i detta. Slutligen beskrev de att det var viktigt för att kunna leva med den kroniska sjukdomen. De såg till barnet i första hand och till diabetessjukdomen i andras hand.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalité

### \*Artikel 3

<b>Titel</b>	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.
<b>Författare</b>	Marshall M., Carter B., Rose K. & Brotherton A.
<b>Tidskrift</b>	Journal of Clinical Nursing
<b>Årtal</b>	2009
<b>Land</b>	UK
<b>Design</b>	En fenomenologisk studie.
<b>Syfte</b>	Att undersöka och beskriva föräldrarnas och barnens erfarenheter av att leva med typ 1-diabetes från dagen när diagnosen fastställdes och framåt.
<b>Metod</b>	Konverserande intervju spelades in i deltagarnas hem. Fältanteckningar gjordes direkt under intervjuerna. Intervjufrågor för barn var anpassade enligt barnens kognitiva nivå, transkriberande text avskrevs ordagrant, text analyserades med hjälp av tematisk kodning.
<b>Urval</b>	10 barn och 11 föräldrar, (10 mödrar och 1 fader) vars barn (mellan 4-17 år) diagnostiserades med typ1- diabetes (10 mån och 8 år sedan). Deltagarna har olika kulturella bakgrund (Asien, Väst Europa, Jamaica, Irland, England).
<b>Resultat</b>	I resultatet var det centrala temat som identifierades "normal". Detta består av fyra underteman: a) övergång, b) påverkan c) förlust och d) mening. Begreppet "normal" är dominerande i livet för dessa barn och deras föräldrar på grund av att diabetes inte bara gör dessa familjer annorlunda, utan också gör deras strävan efter det "normala" mera synligt. I studien redovisas att familjer som lever med diabetes delar liknande erfarenheter trots skillnader i kultur, ålder och tid som har gått efter diagnosen fastställdes.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalité

#### \*Artikel 4

<b>Titel</b>	Learning to live with a child with diabetes – problems related to immigration and cross-cultural diabetes care.
<b>Författare</b>	Povlsen L. & Ringsberg K. C.
<b>Tidskrift</b>	Scandinavian journal of caring science.
<b>Årtal</b>	2009
<b>Land</b>	Danmark
<b>Design</b>	En empirisk fenomenografisk studie.
<b>Syfte</b>	Att undersöka skillnader mellan immigrantföräldrarnas upplevelser av hur det är att leva med ett barn som har diabetes i Danmark och i hemlandet.
<b>Metod</b>	Semi-strukturerade intervjuer, bandinspelades och intervjuerna transkriberades ordagrant. Text analyserades med hjälp av fenomenografisk analysmetod.
<b>Urval</b>	Semistrukturerad intervju med immigrantföräldrar till sju barn (7-16 år) med typ 1 diabetes (diagnostiserade 2003-2005). Alla pratar arabiska och bor i Danmark. Föräldrarna är ursprungligen från Irak, Marocko och Libanon.
<b>Resultat</b>	Studien visade att föräldrarna delade många reaktioner och orosmoment men att de påverkades på olika sätt. Framförallt upplevde immigrantfamiljerna i Danmark sin föräldraroll och att leva med ett barn med diabetes på ett mer tveksamt och negativt sätt. De har ett begränsat socialt nätverk och de är obekanta med och har mindre förtroende för dansk sjukvård. Detta utgör ett potentiellt hinder för att de anpassar sig till sjukdomen och utvecklar ett optimalt samarbete med sjukvårdspersonalen.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalitet

#### \*Artikel 5

<b>Titel</b>	The Greek family system when a child has diabetes mellitus type 1.
<b>Författare</b>	Tsamparli A. & Kounenou K.
<b>Tidskrift</b>	Acta Pædiatr
<b>Årtal</b>	2004
<b>Land</b>	Grekland
<b>Design</b>	En kvalitativ empirisk studie.
<b>Syfte</b>	Att undersöka ett antal egenskaper när det handlar om hur dessa familjer med typ1 diabetes barn fungerar och att skildra familjens svårigheter som är relaterade till problem med metabol kontroll.

<b>Metod</b>	Fördjupade, semistrukturerade intervjuer och observationer i familjens naturliga hemmamiljö. Frågor och observationer baserades på tematiska kategorier som ingår i modellen ”psykosomatisk familj”.
<b>Urval</b>	I studien deltog 32 grekiska familjer. Kriterier för deltagandet: 1) Barn som har diabetes typ 1, 2) Diagnosen är över ett år, 3) barn i förskol- eller skolålder. 4) Föräldrar upplever ångest i samband med metabol kontroll, 5) Frånvaro av sjukdomar bland familjemedlemmarna, 6) Svårigheter att klara det som krävs av behandlingsregimen, 7) Jämn könsfördelning bland barn.
<b>Resultat</b>	Upplevelsen av sjukdomen och kraven i behandlingsregimen verkade vara kopplad till familjens egenskaper: tilltrasslade relationer, oklara roller och regler, nedbrytande av hierarki, förbundet mellan mor och det drabbade barnet, frånvaro av faderns engagemang och föräldrarnas infantilisering av det drabbade barnet. I dessa familjer får även de friska syskonen axla en föräldraroll. Slutligen visar dessa familjer tecken på social utslagning.
<b>Kvalitet</b>	Medelhög kvalité

#### \*Artikel 6

<b>Titel</b>	Everyday experience of families three years after diagnosis of Type 1 diabetes in children: A research paper.
<b>Författare</b>	Wennick A., Lundqvist A. & Hallström, I.
<b>Tidskrift</b>	Journal of Pediatric Nursing
<b>Årtal</b>	2009
<b>Land</b>	Sweden
<b>Design</b>	En kvalitativ design
<b>Syfte</b>	Att belysa vardagliga upplevelser av familjemedlemmar till barn som har fått diagnosen typ 1-diabetes för 3 år sedan.
<b>Metod</b>	Individuella intervjuer utfördes i familjernas hem. Total intervjutid var 26 tim och 56 min. Intervjuerna audiotjejades och skrevs ut ordagrant. Intervjuer med föräldrarna kompletterades med en enkät som innehöll demografiska frågor. Latent kontenta analys användades för textbearbetning.
<b>Urval</b>	35 familjemedlemmar från 11 familjer deltog i studien. Inkluderande kriterier: Barn med typ 1 diabetes, 7 år och äldre, familjemedlemmar kan förstå och prata svenska.
<b>Resultat</b>	Resultatet utgörs av åtta kategorier: (a) kunskap och beprövad erfarenhet“ ger färdighet, (b) nyckfull blodsockernivå, (c) ambivalent föräldraskap, (d) stressig vardagsplanering, (e) fysisk aktivitet som nöje och irritation, (f) rädsla för att förlora kontrollen, (g) en privat och en allmän oro, (h) om sjukvården behövs eller inte. Alla dessa kategorier beskriver föräldrars upplevelser av de dagliga erfarenheterna tre år efter diagnosen. Efter den perioden hade sjukdomen blivit ett naturligt inslag i familjernas dagliga liv men sjukdomen påverkar familjemedlemmarna på olika sätt.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalité

### \*Artikel 7

<b>Titel</b>	Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes
<b>Författare</b>	Bowes S., Lowes L., Warner J. & Gregory J. W.
<b>Tidskrift</b>	Journal of advanced nursing
<b>Årtal</b>	2009
<b>Land</b>	UK
<b>Design</b>	En kvalitativ studie
<b>Syfte</b>	Att undersöka föräldrarnas långvariga upplevelser av att ha ett barn med typ 1-diabetes.
<b>Metod</b>	Djupgående intervjuer audiotejpades, data kodades och undersöktes inom en teoretisk ram.
<b>Urval</b>	De som deltog i studien var 17 föräldrar (10 mödrar och 7 fäder till barn 9-23 år) med typ 1-diabetes 7-10 år efter diagnos. Föräldrar till barn med annan kronisk sjukdom än diabetes exkluderades.
<b>Resultat</b>	Föräldrarna har anpassat sig till kraven för diabetesbehandlingen, men de flesta har inte "kommit till rätta" med diagnosen. De upplever sorg vid kritiska tidpunkter i samband med barnets utveckling. Det är särskilt mödrar som blir upprörda under intervjuer, trots att diagnosen fastställdes för 7-10 år sedan. Mödrar visar mer sina känslor än fäder. Men de kontinuerliga känslorna som både föräldrar uttrycker är fortfarande förknippade med sorg, ilska och skuld.

### \*Artikel 8

<b>Titel</b>	Diabetes complications in youth, Qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge.
<b>Författare</b>	Buckloh L. M., Lochrie A. S., Antal H., Milkes A., Canas J. A., Hutchinson S. & Wysocki T.
<b>Tidskrift</b>	Diabetes Care
<b>Årtal</b>	2008
<b>Land</b>	USA
<b>Design</b>	En kvalitativ studie
<b>Syfte</b>	
<b>Metod</b>	Öppna frågor ställdes om tre olika tidsperioder: vid diagnos, några månader efter diagnos och om nutiden. Intervjuerna pågick 60-75 minuter och avslutades med visning av video/bilder med information om långsiktiga komplikationer och hur man talar med barnen om detta ämne. Föräldrarna fyllde i en enkät om deras upplevelse i fokusgruppen. En uppföljande

	analys av de audiotejpade intervjuerna gjordes av forskningsteamet.
<b>Urval</b>	Totalt 47 deltagare (30 mödrar, 14 fäder, 1 styvfar, 1 mormor och en äldre syster) som representerar 33 barn i åldrarna 8 och 18 år med typ 1 diabetes har deltagit i 1 av 13 fokusgrupper.
<b>Resultat</b>	Resultaten visar att deltagarna upplever en betydande oro för diabeteskomplikationer men att denna oro förändras över tiden från oron för den dagliga skötseln till oro för de långsiktiga komplikationerna. Deltagarna önskar en flexibel lösning, särskilt när det gäller tidpunkt och typ av information, i förhållande till barnets ålder och hur länge de har haft diabetes. Många föräldrar ville ha en mer tydlig kommunikation och emotionellt stöd från vårdgivare. Att kunna motivera barn verkade vara en särskilt svår utmaning, familjer som drabbats av utbrändhet med anledning av diabetesvården tiden rapporterades. Kunskap inhämtades på många olika sätt, och det var ovanligt att man fick felaktig information.
<b>Kvalitet</b>	Hög kvalité

C. Wallengren (personlig kommunikation den 27 januari, 2010).