

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÄRDVETENSKAP
VID ÅKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2018:70

Föräldrars upplevelser att leva med ett barn med typ 1
diabetes
En litteraturstudie

Katarina Brantingson Skogfält

Examensarbetets titel: Föräldrars upplevelser att leva med ett barn med typ 1 diabetes. En litteraturstudie

Författare: Katarina Brantingson Skogfält

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Fristående kurs 61FX02 HT18-1

Handledare: Thomas Eriksson

Examinator: Lena Nordholm

Sammanfattning

Föräldrar till barn med typ 1 diabetes mellitus (T1DM) genomgår en rad olika förändringar när deras barn insjuknar. Insjuknandet går fort och föräldrarna hinner inte bli förberedda på det som komma skall. De tvingas utan förvarning hantera de emotionella, psykologiska och fysiologiska förändringar som sjukdomen för med sig. Föräldrarna försöker hantera situationen och genomför på kort tid livsstilsförändringar kring kost, motion, läkemedelshantering, blodsockermätning och hantera medicinteknisk utrustning. Dessutom påverkas den sociala support de tidigare hade, deras egna arbetssituation kan komma att förändras. De ska fortsätta att se syskonen till det insjuknade barnet samtidigt som de ska vårda sitt sjuka barn dygnet runt, året ut och livet ut. Förändringarna och den nya livssituationen kan vara mycket ansträngande för föräldrarna och de riskerar sin egna hälsa för att vårda sitt barn. Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser att leva med ett barn med typ 1 diabetes. Metoden i litteraturstudien bygger på 12 artiklar. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar som belyser området vilka alla sammanställts och bildar resultatet. Tre huvudteman framkom i resultatet: *Föräldrarnas tankar och känslor*, *Vikten av social support* och *Föräldrarnas egna hälsorisk*. Subteman som kom fram under föräldrars tankar och känslor var *normalisering, att ha kontroll, oro och rädsla, sorg, mödrar kontra fäder*. Det framkom inom vikten av social support tre subteman: *diabetsteam/ sjukvården, skola/ barnomsorg* samt *support från vänner och familj*. Subteman under föräldrarnas egna hälsorisk berör *sömnbrist* och *utbrändhet*. I studiens resultat framkommer att föräldrarna är oroliga över den bristfälliga kunskap skolan har kring deras barns T1DM. Att föräldrarna saknar stöttning från sjukvården till att nå riktlinjerna för en bra metabol kontroll. Det framkom att sjukvården har en viktig uppgift att bidra med kunskap och information. Det framkom också att diabetesteam bör beakta vad som kan ligga bakom problemet till brister i egenvården. Egenvårdsbalansen bör upprättas på ett mer långsiktigt och konstruktivt sätt än om sjuksköterskan bara inriktar sig på att åtgärda problem. Sjuksköterskans roll bör vara av hjälpande, vägledande, lärande, motiverande, fysiskt eller psykologiskt stödjande funktion eller att bidra till ett sammanhang som stödjer utveckling för föräldrarna till barn med T1DM.

Keywords: *Type 1 diabetes mellitus, parenting, quality of life, child.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Fysiologi	2
Egenvård	3
Omvårdnad utifrån Orems teori	5
Patientsäkerhet	5
Hållbarhet	6
Sorg	6
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
METOD	8
Datansamling	8
Dataanalys	9
RESULTAT	10
Föräldrars tankar och känslor	10
Normalisering	11
Att ha kontroll	11
Oro och rädsla	12
Sorg	13
Mödrar kontra fäder	13
Vikten av social support	14
Diabetesteam och sjukvården	14
Skola och barnomsorg	16
Social support av vänner och familj	17
Föräldrarnas egna hälsorisk	18
Sömnbrist	18
Utbrändhet	19
DISKUSSION	20

Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Egenvård- Föräldrarnas rättigheter	22
Egenvård- Skolans ansvarsområde	22
Egenvård- Sjukvårdens ansvarsområde	22
Skolinspektionen	23
Metabol kontroll	23
Utbrändhet	24
Vårdvetenskaplig utgångspunkt	25
Kliniska implikationer	25
SLUTSATSER	26
REFERENSER	27
BILAGOR	32
Bilaga 1. Sökhistorik	32
Bilaga 2. Artikelöversikt	33

INLEDNING

När föräldrar får reda på att deras barn har fått Typ 1 diabetes mellitus (T1DM) så förändras deras liv. Både hur de själva i familjen lever sina liv men kanske också hur de är som enskild individ. För föräldrar till ett barn med T1DM kan vardagen och situationen vara utmanande på många sätt. När barnet insjuknar och får sin diagnos infinner sig en tid av snabba psykologiska, mentala, känslomässiga och sociala förändringar inklusive nya livsstilsförändringar. Inom loppet av en väldigt kort tid och utan förvarning eller tid att förbereda sig när barnet insjuknar tvingas föräldrarna att hantera den svåra situationen (Freeborn, Dyches, Mandleco, Mandleco & Mandleco 2013). Föräldrarna ska vårda sitt barn dygnet runt med insulin administrering och hantera medicinteknisk apparatur. Sköts behandlingen inte optimalt så riskerar barnet att dö i förtid på grund av de komplikationssjukdomar (mikro-makrovaskulära) som finns kopplade till sjukdomen. Utan övervakning och direkta åtgärder kan barnet dö i förtid av insulinbrist (ketoacidosis) eller som en konsekvens av för låga blodsockernivåer (hypoglykemi). En kronisk livshotande och livslång sjukdom som det idag inte finns något botemedel till och där föräldrar tvingas hantera situationen på egen hand utifrån sina egna förutsättningar (Lindström, Åman, Lindahl-Norberg, Forsberg & Anderzén-Carlsson 2017).

Efter att jag har träffat föräldrar till barn med typ 1 diabetes inom det kliniska arbetet och fått en bild av hur föräldrarna kan uppleva sin situation väcktes fler frågor kring hur de upplever det, vad har de framför sig att vänta och förbereda sig inför. Upplever alla föräldrar samma sak, eller har de olika områden de upplever och får lägga stor energi vid, som går att identifiera och analysera för att sedan optimera. Detta var frågor som uppstod. Jag tog detta vidare för att närmare studera området.

BAKGRUND

Antalet fall av insjuknande i T1DM har ökat dramatiskt de sista åren. Det är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn och ungdomar i Europa och USA. Under 2017 var det 851 barn som insjuknade i T1DM i Sverige i åldrarna 0-17 år (Swediabkids 2018). Under 2017 var det i Sverige två barn mellan åldrarna 0-19 år som dog till följd av sin T1DM (Socialstyrelsen 2019). I USA är det cirka 220 000 barn och ungdomar som är under 20 år som idag har sjukdomen. Över 13 000 barn och ungdomar diagnostiseras varje år. Man förutspår en kraftig ökning av antalet diagnostiserade barn och ungdomar och samtidigt en ökning mellan år 2005 till 2020

som ska motsvara en ökning av diagnostiserade fall med 100%. Flest antal insjuknande fall ses hos barn mellan 0-4 år (Freeborn et al. 2013).

Fysiologi

T1DM är en autoimmun sjukdom där kroppens egna immunförsvar, av ännu okänd anledning, angriper kroppens betaceller och förstör dessa. En del av betacellerna i bukspottkörteln dör och en del ligger latent men fungerar inte. Under det första året avtar nästan all egen insulinproduktion. Man ser en drastiskt fortsatt minskning av den egna insulinproduktionen från betacellerna under de följande sju åren efter diagnos. Sedan verkar attacken och angreppet av betacellerna avta och de betaceller som inte tagit skada eller dött av det autoimmuna angreppet lever kvar och verkar fungera. Dock finns då inte tillräckligt med betaceller för att barnet ska klara sig utan externt insulin eller att kunna bli frisk. T1DM är således en kronisk sjukdom (Shields et al 2018). Brist på fungerande betaceller leder till brist på insulin vilket resulterar i att cellen inte kan få tillgång till glukos vilket leder till ett högt blodsocker (hyperglykemi) i barnets blodkärl och kropp. Vilket i sin tur leder till ökad risk för ketoacidosis, mikro- och makrovaskulära och neurologiska komplikationer och morbiditet framöver i barnets liv (Lindström et al 2017). Dessutom uppstår en dysfunktion av kroppens alfaceller som likt betacellerna också finns i bukspottkörteln. Alfacellernas funktion är att frisätta glukagon som får levern att frisätta lagrat glukos i syfte att höja blodsockret i blodkärlen. Bristen av alfacellernas funktion leder till risk att barnet får lågt blodsocker (hypoglykemi). Att drabbas av hypoglykemi är väldigt vanligt vid T1DM och kan skapa en rädsla hos föräldrar (Herbert, Clary, Owen, Monaghan, Alvarez & Streisand 2014; Johnson, Cooper, Davis & Jones 2013; Monaghan, Hilliard, Cogen & Streisand 2009). Dessutom kanske än värre är nocturnal hypoglycemia (nattlig hypoglykemi). Det händer i 35-47 % av nätterna för barn med T1DM. Majoriteten av hypoglykemi uppstår nattetid eller under de tidiga morgontimmarna (Johnson et al 2013). Man ser en trend av att det behöver forskas mer på barn under sex år då det syns en oroande trend av att flest olyckor kring barnets diabetes sker vid denna låga ålder (Monaghan et al 2009).

Målet är att hålla en blodsockernivå mellan 4-7 mmol/liter och det finns ständigt kort- och långsiktiga komplikationer kopplat till detta (Marshall, Carter, Rose & Brotherton 2009). Bristen på kroppseget insulin påverkar inte bara kolhydratmetabolismen i kroppen, utan även protein och fettmetabolismen påverkas. För att reducera riskerna behöver familjerna göra

förändringar i kost, motion, blodsockermätning och insulinadministrering (Marshall et al 2009) vilket tillsammans med de fysiologiska och psykologiska förändringar kopplade till T1DM, kan vara utmanande för barnet i fråga och dennes familj (Freeborn et al 2013). Familjer som har ett barn med T1DM rapporterar att alla i familjen påverkas av sjukdomen när ett barn i familjen får diagnosen (Marshall et al 2009).

Egenvård

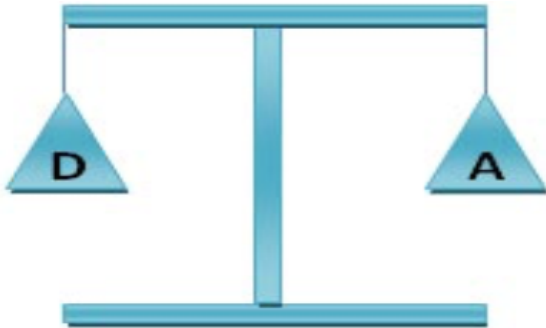
Egenvård är ett brett och ospecificerat begrepp i dagens samhälle. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen är egenvård inte hälso- och sjukvård (HSL, SFS 1982:763). Egenvård är åtgärder som den enskilde individen själv kan utföra vid vanliga sjukdomar och enkla skador. Inom egenvårdsområdet räknas alla de hälsofrämjande uppgifter och behandlingar som patienten själv eller dennes närstående kan sköta, utan hjälp från sjukvården (SOSFS 1996:9).

Socialstyrelsen har i sin författningssamling en föreskrift som behandlar bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOSFS 2009:6). Där definieras begreppet egenvård som hälso- och sjukvårdsåtgärder som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Enligt denna författningssamling ska en legitimerad yrkesutövare inledningsvis göra en bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Därefter ska egenvården planeras och adekvat information ges till patienten om hur egenvården ska utföras. Avslutningsvis ska egenvården utvärderas och bedömningen omprövas.

Den amerikanska vårdteoretikern, Dorothea Orem (1914-2007), har utvecklat en vårdmodell kallad Self-Care Deficit Theory of Nursing (SCDTN) eller Teorin om egenvårdsbalans (Bergbiglia & Banfield 2014). Orem anser att alla människor är mer eller mindre kapabla att sköta sin egenvård och att det är på egenvården som sjuksköterskans omvårdnad bör rikta sig.

Med begreppet *egenvård* menar Orem de handlingar människan dagligen aktivt och medvetet gör för att utvecklas och reglera sina mänskliga funktioner för att främja och upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande (Bergbiglia & Banfield 2014; Orem, Renpenning & Taylor 2003). Orem menar att människan har en *egenvårdskapacitet* och kan skaffa sig de förmågor och kunskaper som behövs för att på bästa sätt vårda sig själv och sina nära (Wiklund Gustin & Lindwall 2012). Egenvården är en socialt och kulturellt inlärd förmåga vi lär oss genom samspel med andra och som tränas genom att undersöka, utveckla och identifiera behov och utföra åtgärder mot sig själv och andra (Bergbiglia & Banfield 2014; Orem 2001; Orem et al 2003).

Egenvårdskapaciteten är beroende av förmågan att uppfatta sina *egenvårdsbehov* och att fatta beslut och lära sig nya färdigheter samt möjligheten och motivationen att utföra det som krävs (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).



Figur 1: Egenvårdsbalans.

D= Egenvårdsbehov. A= Egenvårdskapacitet. Egenvårdsbalans innebär att människans egenvård står i balans mellan förmågan att bedriva egenvård och behoven av egenvård (Bergbiglia & Banfield 2014; Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Orem delade upp människans egenvårdsbehov i tre kategorier. Den ena är de *universella egenvårdsbehoven* såsom syreintag, födointag, vätskeintag, att sköta sin elimination, motverka risker, balans mellan vila och aktivitet och mellan ensamhet och social gemenskap. Den andra kategorin är de *utvecklande egenvårdsbehoven* vilket innebär våra utvecklingsfaser och vår utvecklingsprocess som sker från födseln tills vi dör. *Egenvårdsbehov relaterat till hälsoproblem* är den tredje kategorin, som kan innebära att förhindra skadlig utveckling och negativa konsekvenser av sjukdom och ohälsa. När dessa tre egenvårdsbehov förenas och tillgodoses främjas de förhållanden som stödjer hälsa och välbefinnande (Orem 2001; Wiklund Gustin & Lindwall 2012). Oberoende vilken form av ohälsa, sjukdom eller skada så drabbas hela den mänskliga funktionen och förmågan att hantera sina egenvårdsbehov kan brista (Bergbiglia & Banfield 2014; Orem et al 2003). När egenvårdskapaciteten inte räcker för att tillgodose de krav som situationen kräver uppstår *egenvårdsbrist*, vilket är glappet mellan behoven av egenvård och oförmågan att tillgodose egenvården (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).



Figur 2: Egenvårdsbrist.

D= Egenvårdsbehov. A= Egenvårdsförmåga. Egenvårdsbrist uppstår när behovet är större än förmågan att tillgodose dem.

Omvårdnad utifrån Orems teori

Sjuksköterskans omvårdnad riktar sig till att stödja glappet mellan personens egenvårdsbehov och egenvårdsförmåga för att skapa egenvårdsbalans. Genom att beakta vad som kan ligga bakom problemet kan egenvårdsbalansen upprättas på ett mer långsiktigt och konstruktivt sätt än om sjuksköterskan bara inriktar sig på att åtgärda problem. Sjuksköterskans roll kan vara av hjälpande, vägledande, lärande, motiverande, fysiskt eller psykologiskt stödjande funktion eller att bidra till ett sammanhang som stödjer utveckling (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Orem beskriver olika *omvårdnadssystem* vilka är handlingar patienten, närstående eller sjuksköterskan bygger upp och är tänkta att leda till målet att bevara eller återställa patientens egenvårdsbalans. Tre varianter på dessa system finns. De kan vara *helt kompenserande* då patientens egenvårdskapacitet för stunden inte fungerar alls. Alternativt *delvis kompenserande* då sjuksköterskan, patienten och, i detta sammanhang, närstående samarbetar för att tillgodose patientens behov. Eller *stödjande och undervisande* då patienten själv klarar att genomföra egenvårdande aktiviteter, men behöver sjuksköterskans stöd att utveckla sin förmåga (Orem 2001; Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Tydlighet och att komma överens om vem som gör vad och när och att ha med kriterier som kan utvärderas kontinuerligt är viktigt (Wiklund Gustin & Lindwall 2012). Patientens motivation kan hindras om mål sätts av andra, irrelevanta åtgärder eller vid bristande kunskap (Bergbiglia & Banfield 2014; Orem 2001; Orem et al 2003).

Patientsäkerhet

Samtidigt kan egenvården innebära risker, eftersom det handlar om att lämna över hälso- och

sjukvårdsåtgärder till en patient eller som i detta fall till föräldrar och deras barn. Egenvård hamnar också i gränslandet mellan olika huvudmäns ansvarsområden, vilket kan innebära risk för att nödvändig information tappas bort. Det kan till exempel vara en patient med nyupptäckt T1DM som skrivs ut efter att ha vårdats på sjukhus och som fortsättningsvis själv ska ta sitt blodsocker och sin blodsockersänkande behandling och hantera hypo- och hyperglykemier, nätterna, tiden i skolan, fritidsaktiviteter och det dagliga livet med stöd av hälso-sjukvården. De andra huvudmännen i denna situation kan vara rektorn, resurs, lärare och måltidspersonal. Den hälso- och sjukvårdspersonal som bedömer om en patient själv kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd måste analysera om det finns några risker med att åtgärden bedöms som egenvård. Om det finns risk för att patienten skadas får åtgärden inte bedömas som egenvård (Socialstyrelsen 2013).

Hållbarhet

Begreppet hållbar utveckling uppkom 1988 i samband med Brundtlandrapporten. En rapport som FN-länderna enades om. Meningen med det var att framställa olika åtgärder för ett gemensamt globalt samarbete med syfte att lämna ett gynnsammare samhälle till den kommande generationer. Med hållbar utveckling menas att all genomförd åtgärd skall vara hållbart samt att den ska vara trygg och rätt fördelad (Pellmer, Wramner & Wramner 2012, ss. 206–207).

Sjuksköterskan ska gynna en hållbar utveckling genom att arbeta hälsobefrämjande och sjukdomsförebyggande. Genom att bland annat ta vara på patientens egna resurser och arbeta preventiv redan vid första möte med patienten, kan sjuksköterskan hindra ohälsa och hejda utvecklingen av eventuella framtida komplikationer.

Socialstyrelsen (2011 s. 38) betonar vikten i att följa de riktlinjer som finns för att undvika utvecklandet av komplikationssjukdomar och främja hälsa. Det skulle långsiktigt leda till sparande av liv och en minskning av lidande samt kostnader inom sjukvården.

WHO (2016) uppmanar regering och hälso- och sjukvårdssystemen att förebygga, behandla och ta hand om patienter med T1DM för att främja hälsa.

Sorg

Sorg som föräldrar upplever när deras barn insjuknar beskrivs i litteraturen. Man delar där ofta in den i två olika delar: *förlust* och *sorg*. Där sorg delas in i två omdiskuterade begrepp som påverkar processen: *tidsbundna sorgen* och den *kroniska sorgen*. Sorg kan uppstå när nära relationer upphör. Det kan vara en person som dör eller en relation som tar slut. Det kan också vara en patient som tvingas amputera sitt ben. I detta sammanhang är det en nära relation till det friska barn föräldern tidigare haft. En förlust av det friska barn kan symbolisera flera aspekter. Föräldrarna har förlorat sitt friska barn. De har förlorat sitt normala liv, förlust av friheten, förlust av tidigare social uppbackning, förlust av självkänslan att kunna skydda barnet från faror, skador och den potentiellt dödliga utgång som T1DM kan orsaka (Lindström et al 2017).

Tidsbunden sorg innebär ofta att när föräldern ska ta sig igenom sitt sorgearbete går denne igenom olika faser. Likt någon gör när en nära relation tar slut eller nära person dör. Förnekelse, agitation, förklaringar, depression och slutligen acceptans. Dessa steg är tidsbundna och när personen tagit sig igenom dessa är sorgprocessen genomgången. Det behöver inte vara att personen är klar med ett stadium först innan denne går in i nästa. Dessa kan överlappa varandra. Föräldern har sedan fyra steg till som denne ska ta sig igenom. Den smärta sorgen åsamkar, anpassning till den nya miljön som förlusten orsakat. Emotionell omlokalisering och förmågan att gå vidare i livet. Detta beskrivet ovan är det normala förloppet vid ett insjuknande av och en förlust av sitt friska barn. Kommer föräldrarna igenom dessa faser ses det som optimalt enligt vissa studier (Lowe & Lyne 2000; Lowe, Gregory & Lyne 2005).

Det finns också studier som menar på att föräldrar till barn med T1DM inte går igenom de olika tidsbundna sorgfaserna och att det inte är onormalt om de inte tar sig igenom dessa steg. Man menar då istället på att dessa föräldrar istället har drabbats av kronisk sorg. De lär sig att hantera sorgen men de har inte kommit till acceptans av barnets sjukdom. De når troligen aldrig slutstadiet av sorgearbetet eftersom de hela tiden påminns av att barnet är sjukt och måste hela tiden tänka på sjukdomen och vårda den. Sorgearbetet är dock relativt utforskat och man ser tydligt att den mest energikrävande sorgen och sorgearbetet sker i början när barnet insjuknar. Sen är det endast studerat i ett år efter barnets sjukdomsdebut. Efter det finns ingen mer forskning inom området (Lowe & Lyne 2000; Lowe, Gregory & Lyne 2005).

Det beskrivs också i studier hur föräldrarna kan uppleva post- traumatiskt stress syndrom (Landolt, Vollrath, Laimbacher, Gnehm & Sennhauser 2005) och ökad oro och depression (Streisand et al 2008) i samband med barnets insjuknande och tiden efter.

PROBLEMFORMULERING

Föräldrar till barn som diagnostiseras med T1DM står inför en rad olika fysiska, psykologiska samt emotionella förändringar samt påverkan på sin livsstil. Genom att titta närmare på detta och få en insikt i dessa föräldrars upplevelser och erfarenheter. Skapas möjlighet och förutsättningar att förbättra och optimera vården. Dessutom förutsättningar att bidra till bättre adekvat vård kring föräldrarna i deras situation. Vilket också indirekt främjar barnets förutsättningar till metabola kontroll och minskad risk för komplikationssjukdomar och bättre förutsättningar i familjens situation. Det finns en risk att familjeperspektivet förbises vilket riskerar bidra till negativ omvårdnad och med risk att föräldrarnas egna hälsorisk försämras samt att barnets förutsättning till en säker och god omvårdnad och metabol kontroll hämmas.

SYFTE

Syftet var att undersöka föräldrars upplevelser att leva med ett barn med typ 1 diabetes.

METOD

Denna litteraturstudie är baserad på Fribergs analysmetod (2017, ss. 141-152) och bygger på befintlig forskning inom det aktuella området. Litteraturen som denna studie består av är kvalitativa samt kvantitativa artiklar som alla är hämtade ur akademiska databaser och användes för att få ett så brett och tillförlitligt urval som möjligt. Artiklarna som används är granskade enligt Fribergs granskningsmall (2017, ss. 187-188) för att se till att de höll en god forskningskvalitet.

Datainsamling

Först gjordes en inledande informationssökning för att få en experimentell samt överblickande karaktär inom det aktuella området. Källkritikgranskning utifrån Fribergs källkritik togs i hänsyn (2017, ss. 56). Artiklarna som arbetet bygger på är hämtade via databaserna Cinahl och PubMed. Datainsamlingen började med att identifiera aktuella sökord för arbetet utifrån det

valda syftet. Till en början var sökorden type 1 diabetes, life quality, child, parenting. Sökorden fanns kvar hela tiden i sökningsprocessen. Databasernas olika funktioner för optimering av sökresultat användes samt att sökord som T1DM, t1d och type 1 diabetes mellitus sattes tillsammans med Type 1 diabetes för att få en bredare resultat i sökningen. I båda databaserna Cinahl och PubMed avgränsades även sökningarna till mellan åren 2008-2018 samt artiklar på engelska. Funktionen trunkering användes för att få ett bredare sökresultat på synonymerna i sökorden. Detta innebar att sökorden parenting, life quality, child skrevs in och fick en trunkeringstecken efter sig för att få alla böjningsformer och ett bredare sökresultat. För att få fram ett bra urval i litteratursökningarna användes även en boolesk söklogik där databaserna tydliggörs hur sökorden ska användas. Det finns framförallt tre olika mest grundläggande operatörer "AND", "OR" och "NOT". "AND" är mest vanlig och används för att koppla ihop två söktermer. Genom att lägga in operatören "AND" mellan två sökord bildas en söksträng som styrde databasen att söka på de dokument som eftersöks enligt Friberg (2017, ss 72). Den andra operatören "OR" användes för att få träffar på någon av eller flera sökord. I detta fall användes "OR" för att binda samman T1DM "OR" Type 1 diabetes mellitus "OR" t1d "OR" Type 1 diabetes. AND användes för att binda ihop övriga sökord vilket resulterade i en söksträng som: T1DM "OR" Type 1 diabetes mellitus "OR" t1d "OR" Type 1 diabetes "AND" parenting "AND" life quality "AND" child med ett trunkeringstecken efter synonymerna (Bilaga 1).

Efter att ha sökt i de två ovan nämnda databaser genomfördes en sekundärsökning. I detta fall studerades de redan funna artiklarnas referenslistor efter nya artiklar som svara till denna studies syfte. Dessutom togs det reda på utifrån upphovsuppgifterna, om författaren eller medförfattaren skrivit ytterligare eller nyare av intresse. Att göra en sekundärsökning kan enligt Friberg (2017, ss. 78.) vara av vikt att tillämpa för att få fram ett bra resultat och inte gå miste om viktig forskning. Författaren av denna studie såg till att de artiklar som valdes ut från referenslistan inte var mer än 10 år gamla (2008) samt att titeln var relevant för det valda forskningsområde. Tillsammans med sekundärsökningen resulterade datainsamlingen av nio kvalitativa och tre kvantitativa studier (Bilaga 2).

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes med Fribergs analysmetod (2017, ss. 148-150) och den insamlade data lästes igenom flertal gånger i syfte att skapa en ökad förståelse för materialet samt för att kontrollera att det valda materialet svarade mot studiens syfte. Sedan sammanfattades de 12 valda artiklarna med syfte, metod, urval, och resultat för att skapa en överskådlig analys (bilaga

2). Denna bidrog med en bra överskådlighet som grund för analysprocessen. Sedan identifierades likheter och skillnader i teoretiska utgångspunkter, metodologiska tillvägagångssätt, analysgång samt skillnader och likheter i studiernas syften. Skillnader och likheter skildes från varandra genom understrykningar med olika färgpennor. Sedan strukturerades likheter och skillnader i studiernas resultat. Den information som kom fram i de olika aspekterna och som handlade om samma sak sorterades under olika rubriker innehållande olika teman. Därav uppkom olika teman och underteman ur texten. Dessa lästes igenom flera gånger och kontrollerades så att de överensstämde med syftet i studien. De färgmarkerade teman bildade 10 subteman som efter reflektion kring vad dessa subteman stod för skapades tre övergripande huvudteman (tabell 1). Den pågående reflektionen innebar att författaren rörde sig mellan artiklarna, subteman och huvudteman för att försöka hitta substansen i materialet.

RESULTAT

Analysöversikt Tabell 1.

Huvudteman	Subteman
Föräldrarnas tankar och känslor	Normalisering Att ha kontroll Oro och rädsla Sorg Mödrar kontra fäder
Vikten av social support	Diabetesteam och sjukvården Skola och barnomsorg Vänner och familj
Föräldrarnas egna hälsorisk	Sömnbri Utbrändhet

Studiens resultat består av tre identifierade huvudteman: *Föräldrarnas tankar och känslor*, *Vikten av social support* och *Föräldrarnas egna hälsorisk*.

Föräldrarnas tankar och känslor

När föräldrarna står inför det faktum att deras barn har insjuknat i T1DM. Uppkommer utan förvarning en ny situation för föräldrarna. Föräldrarna ska hantera de emotionella, psykologiska och fysiologiska förändringar som sjukdomen för med sig. I denna studie framkommer det specifika områden kring tankar och känslor som föräldrarna kommer i kontakt med och

beskriver upplevelser kring: *Normalisering, Att ha kontroll, Oro och rädsla, Sorg och Mödrar kontra fäder.*

Normalisering

Föräldrarna insåg att de och deras barn inte längre följde normen för vad normal innebar. De var i och med sitt barns T1DM onormala. Det blev däremot väldigt viktigt för dem att sträva efter att bli normala igen, det nya normala. För vissa föräldrar var det viktigare än själva sjukdomen i sig (Marshall, Carter, Rose & Brotherton 2009). För att ta sig till det nya normala visste föräldrarna att de var tvungna att vidta vissa åtgärder för att nå dit. För en del innebar det att involvera hela familjen i barnets T1DM. De ändrade mat- och livsstil, alla i familjen levde utifrån de nya förutsättningarna och de dolde inte sjukdomen för andra. När de skulle socialisera utanför familjen såg de till att släkt och vänner visste om att de behövde göra vissa justeringar för att hantera situationer kring mat- och livsstil för att upprätthålla deras nya normala. Det ingick också i det nya normala att de lät sitt barn leka med sina kompisar hemma hos barnets kompisar och att dennes föräldrar tog hand om deras barn och dennes T1DM, vilket inte alltid var lätt (Castensoe-Seidenfaden, Teilmann, Kensing, Hommel, Olsen & Husted 2016; Graue, Iversen, Haugstvedt & Råheim 2018). För de föräldrar som valde att göra T1DM öppen för andra och inte dolde den, kände inte heller att de behövde paus från diabetes eller att de hade svårt att hantera varken sjukdomen eller barnets egna hanteringsstrategi med sjukdomen (Castensoe-Seidenfaden et al 2016). Till slut så blev att leva med sjukdomen också det nya normala för familjerna och i vissa fall tänktes det inte ens på att de levde onormalt med diabetes (Marshall et al 2009). Kostnaden för att känna sig normal som förälder var underförstått att acceptera att de är onormala (Graue et al 2018).

Att ha kontroll

Föräldrarna prioriterade att ha kontroll. Det var väldigt viktigt för föräldrarna att känna att de hade kontroll över barnets blodsocker. Detta för att förebygga kort- och långsiktiga komplikationer kopplade till sjukdomen. De upprättade ett säkerhetsnät kring barnet i skola och barnomsorg, med andra föräldrar samt barnets vänner. De alla runt barnet försågs med kunskap kring hur de skulle agera vid en hypoglykemi med kognitiv påverkan och eventuell medvetlöshet som en konsekvens. Det uppskattades av föräldrarna när dessa hörde av sig med frågor gällande deras barns vård när de var i ramen för deras vård och omsorg (Graue et al 2018; Lindström et al 2017). Föräldrarna kunde medvetet lägga blodsockret något högre inför olika situationer: sportaktivitet, fest, event med skolan, eller om barnet skulle vara själv hemma,

detta för att bibehålla kontrollen. Föräldrarna hade hela tiden med sig druvsocker eller snabba kolhydrater för att åtgärda hypoglykemi (Castensoe-Seidenfaden et al 2016).

När barnet blev äldre var det av vikt att ha en god relation, kommunikation och samarbete med barnet. Föräldrarna hade ett stort behov av att kunna komma i kontakt med sitt barn för att kontrollera att allt var bra (Lindström et al 2017). Hörde inte barnen av sig som planerat upplevde föräldrarna oro och frustration. Det blev svårt att lita på barnet (Castensoe-Seidenfaden et al 2016). Mödrar och fäder beskrev det lättare att vårda barnet när det är litet då det var föräldrarna själva som vårdade och hade kontroll över vad som skulle ätas, hur mycket, när det skulle intas och hur mycket insulin som skulle doseras. När aktivitet och vilken typ av aktivitet skulle utföras och vad blodsockret skulle ligga på inför läggdags. Det beskrevs att det blev svårare att ha kontroll över detta när barnet blev äldre. Föräldrarna tyckte det var svårt att släppa kontrollen när barnet växte upp och skulle ta ansvar för sin egen sjukdom (Marshall et al 2009).

Oro och rädsla

Föräldrar beskrev en ständig oro som tyngde dem. Där oro för de kort- och långsiktiga komplikationssjukdomarna kopplade till T1DM ständigt var närvarande (Erickson, Freeborn, Olsen, Mandleco, Anderson & Dyches 2014). Föräldrar beskrev också att det var otroligt obehagligt när deras barn fick en hypoglykemi. De beskrev det som att de inombords fick en panikattack och blev livrädda och undrade om deras barn skulle bli medvetslös, få kramper och andningsuppehåll eller om det skulle gå bra. De upplevde att barnet ifråga inte märkte av denna panikkänsla de själva upplevde varje gång deras barn fick en hypoglykemi (Marshall et al 2009). Föräldrarna beskrev en oro och rädsla att deras barn inte skulle komma att nå en vuxen ålder. Att någon av de komplikationer kopplade till sjukdomen skulle ta barnet ifrån dem i förtid. Att de inte fick se sitt barn växa upp till vuxen ålder. En del av föräldrarna var oroliga att deras barn inte skulle få fylla 20 år. Föräldrar beskrev en rädsla för att barnet skulle vara iväg hemifrån och få en hypoglykemi och ingen skulle vara närvarande och kunna hjälpa barnet (Erickson et al 2014).

Alla föräldrar rapporterade att de kände en oro för framtida konsekvenser kopplade till sjukdomen. Föräldrar rapporterade att de mådde dåligt när de fick nyhetsbrev från till exempel *American Diabetes Association*. Eller när de såg andra patienter i väntrummet som hade fått amputera sina ben eller där andra av de komplikationssjukdomarna koppade till T1DM blev

synliga. De fick dåligt samvete och upplevde en känsla av skuld och skam när eller om deras barn hade högt blodsocker. De oroade sig också för hur barnets uppväxt skulle bli. Skulle barnet kunna ta körkort, arbeta med det den vill, träffa en partner, kunna få barn, bilda familj, utföra de sporter den vill. Föräldrar upplevde framtiden som mycket osäker. Föräldrarna undvek att prata om detta med sina barn i syfte att skydda dem, men det visade sig att äldre barn kände till detta och ville i sin tur inte prata med sina föräldrar om det i syfte att skydda dem och inte göra dem mer oroliga (Castensoe-Seidenfaden et al 2016). I Johnson, Cooper, Davis & Jones (2013) frågeformulär och jämförelse med dokumenterat HbA1c framkom att de föräldrar som var mest rädda för hypoglykemi var också de som upplevde en lägre livskvalitet. Föräldrar till barn som har haft en allvarlig händelse av hypoglykemi upplevde en starkare rädsla och oro än föräldrar till barn som inte hade drabbats av allvarlig hypoglykemi.

Sorg

När barnet insjuknade beskrev föräldrarna att de hade förlorat sitt friska barn, de hade förlorat sin frihet, sitt självförtroende. Föräldrarna kände att de hade misslyckats i att skydda sitt barn från att utveckla sjukdomen. De kände en oro och sorg över hur de skulle kunna skydda sitt barn i framtiden. Det visade sig att föräldrar upplevde en sorgperiod när de förlorade sitt friska barn och de kände att de förlorat den ”friska” relation de tidigare haft med sitt barn (Marshall et al 2009). Föräldrarna såg det som sitt ansvar att se till att barnet hade en god metabol kontroll, fick bra förutsättningar till bra hälsa och fick känna sig normala. Föräldrarna önskade att de själva fick ha sjukdomen istället för sitt barn och de bar en sorg inom sig (Lindström et al 2017). När sjukdomen blev så tydlig eller när barnet beklagade sig över sjukdomen eller det syntes så tydligt att barnet inte längre var normal kände föräldrarna en sorg (Castensoe-Seidenfaden et al 2016). De beskrev en känsla av förlust. Mödrarna upplevde att det var deras uppgift att lösa och hjälpa barnet i dess situation med sjukdomen (Graue et al 2018).

Mödrar kontra fäder

Både mödrar och fäder rapporterade i samma utsträckning att sjukdomen var seriös samt att de delade ansvar och upplevde utbrändheten kopplad till situationen likartat. För både mödrar och fäder var det ett betydande samband mellan utbrändhet och den erfarenhet som sjukdomen åsamkade vardagen, medan sambandet mellan utbrändhet och sömnstörningar på grund av sjukdomen endast var signifikant för mödrar. Mödrar upplevde sig ha ett större ansvar än fäderna hade. Mödrarna upplevde också att de hade mindre egentid, mindre partid och var mer missnöjda med sin parrelation än fäderna (Lindström, Åman, Anderzén-Carlsson & Lindahl

Norberg 2016; Lindström, Åman & Lindahl-Norberg 2011). Mödrarna hade ett större behov av kontroll samtidigt som de upplevde fäderna mer avslappnade och lugna. De kunde bli irriterade på fäderna när de inte tog sjukdomen på allvar och inte vaknade nattetid för att åtgärda korrigeringar på blodsockret, eller när de prioriterade sina egna fritidsintressen före barnets sjukdom och vårdande. Dessa situationer bidrog till ökad belastning hos mödrarna med en ökad risk för utbrändhet som en konsekvens (Lindström et al 2017).

Vikten av social support

Supporten består av tre aspekter; *Känslomässig* vilket innefattar tillit, empati och kärlek samt hjälpande, stöttande beteenden av omgivningen. *Instrumental* support innebär byråkrati och i detta fall inom skola och barnomsorg samt diabetesteam och sjukvården. *Informativ* support innebär att få den kunskap och information som behövs för att kunna utföra en bra vård och omsorg. I denna studie framkommer det tre specifika områden som berör den sociala supporten som föräldrarna kommer i kontakt med och beskriver upplevelsorna kring: *Diabetesteam och sjukvården, Skola och barnomsorg* samt *support från vänner och familj*.

Diabetesteam och sjukvården

Forskarna beskrev ett problem med att så många som 80 % av barnen låg utanför NICE rekommenderade HbA_{1c} värde på <58 mmol/mol och uppnådde därmed inte målet för en god metabol kontroll (Kime 2013; Castensoe-Seidenfaden et al 2016). Trots detta beskrev föräldrarna att de generellt är nöjda med sitt diabetesteam och sjukvård. De var nöjda med att få träffa samma personal varje gång. Föräldrarna var nöjda med sin diabetessköterska inom sitt diabetesteam och upplevde sköterskan som tillgänglig, lätt att nå och stöttande (Erickson et al 2014; Kime 2013). Ibland kände sig föräldrarna dock övergivna av sitt diabetesteam då de efterfrågade bättre resultat och bättre vård men fick till svars att: ”Ja, men ni gör så gott ni kan, ni kan inte göra mer än det ni redan gör”. Detta upplevde föräldrarna frustrerande. Föräldrarna hade önskat mer kunskap, utbildning och mer guidning till att nå målen för riktlinjerna (Lindström et al 2017). Föräldrar förklarade att de samtidigt kände sig jagade att uppnå ett bra HbA_{1c}-värde på sitt barn. Att alltid vara på sin vakt och ge sitt barn det bästa vårdandet för att sen när de mötte diabetesteamet kunna visa på ett bra HbA_{1c}- värde. De bävade ibland för att mäta värdet av rädsla för att bli bedömda av sjukvården. Att allt jobb de gjort under de sista tre månaderna blev värderat och bedömt utifrån ett enda värde (Graue et al 2018). En del beskrev att det var extra mödosamt med den medicintekniska apparaturen i form av CGM (Continuous

Glucose Monitoring) där föräldrarna upplevde sig extremt övervakade av sjukvården. De upplevde att de blev dömda utifrån hur mycket barnet åt, när det åt och vid vilka tider på dygnet barnet åt. Allt kunde följas av diabetesteamet vilket upplevdes stressande för föräldrarna och jobbigt att ta emot den kritik det kunde innebära när det ifrågasattes kring deras livsstilsmonster. Mödrarna rapporterade att de kunde uppleva ångest och stress inför mötet med sitt barndiabetesteam. När föräldrarna dock uppnådde bra värden som uppmärksammades av sjukvården så upplevde föräldrarna en känsla av tillfredsställelse, en känsla av att kunna koppla av, varva ned och bli mer närvarande. De kände sig väldigt glada och tillfreds med sin vård de gett sitt barn. De upplevde också att de kände att diabetes ändå inte var så farligt att leva med och att det skulle vara möjligt att kunna leva med sjukdomen (Lindström et al 2017).

Föräldrarna upplevde att vården inte var bra på vårdavdelningen där kunskapen kring T1DM bland personalen upplevdes som bristfällig. Personalen visste inte hur de skulle administrera insulin eller hur de skulle dosera eller räkna kolhydrater bland annat. Föräldrarna upplevde också övergången från diabetesteamen till medicinmottagningen när barnet blev vuxet som svår. Där fanns ingen kontinuitet bland personalen, de träffade ny personal varje gång och det upplevdes att personalen inte var insatt i barnets tidigare sjukdomshistoria utan de fick ständigt uppdatera personalen (Erickson et al 2014).

Föräldrar saknade information, kunskap och utbildning av vad en vårdplan innebar. Väldigt få föräldrar fick information av sitt diabetesteam och sjukvård kring vad som komma skulle samt om de komplikationssjukdomar som fanns kopplade till barnets T1DM. Föräldrarna saknade generell utbildning via diabetespersonalen. Både riktad till dem själva men också till annan hälsopersonal inom sjukvården. Föräldrarna önskade mer kunskap kring hälsosam livsstil, sexualundervisning och graviditet och dess påverkan på T1DM. Denna information införskaffade föräldrarna sig från andra instanser. Föräldrarna beskrev också en inkompetens inom sjukvården, där bland annat sjukvårdspersonal inte vet skillnad mellan de olika diabetessjukdomarna vilket riskerade försena rätt diagnos på barnet och att barnets hälsa därmed riskerades (Kime 2013).

Föräldrar beskrev att de skulle vilja få hjälp av sjukvården att hantera den sociala supporten kring sitt barns T1DM, men att sjukvården känns otillgänglig med sina telefontider eller begränsade mottagningstid (Kime 2013).

Skola och barnomsorg

60 % av barnen i skolan mätte inte blodsockret själva. I 30% av fallen mätte barnet tillsammans med föräldrarna. Endast ett fåtal barn mätte blodsockret helt själv. Detta innebar att föräldrarna behövde någon som kunde hjälpa barnet med sin T1DM i skolan. Alla föräldrar ansåg att det var viktigt att sitt barn hade rätt till att närvara i skolan under samma förutsättningar som ett friskt barn. 50% av barnen fick göra justeringar på skolan för att kunna anpassa sig till skolan och för att kunna närvara. 16% av barnen fick avstå från skolans aktiviteter på grund av sin T1DM. Och 12% hade fått avbryta en skoldag på grund av svårigheter i att hantera T1DM (Herbert, Clary, Owen, Monaghan, Alvarez & Streisand 2014).

Föräldrarna beskrev en stor oro kopplad till skola och barnomsorg och sitt barns T1DM. De kände att de hade fått ett för stort ansvar att utbilda personalen på skolan. Dels upplevde de att de själva hade fullt upp med att själva lära sig sitt barns sjukdom, samtidigt upplevde de att det var en hög personalomsättning på skola och barnomsorg vilket gjorde att de inte fann någon kontinuitet i det som lärdes ut. De upplevde det som provocerande när de lärt ut information till personalen och att dessa sedan inte tog till sig kunskapen och den information de fått av föräldrarna. De förstod å andra sidan att det var ett väldigt stort ansvar skolan hade kring deras barns diabetes, speciellt om barnet hade instabilt blodsocker (Graue et al 2018).

Föräldrarna gjorde justeringar kring sitt egna arbetsliv för att anpassa sig till barnets situation i skolan. Mindre än hälften av föräldrarna arbetade heltid, ¼ arbetade deltid. De alla gjorde förändring i form av att de bytte arbetsplats för att vara närmare barnet, bytte arbetstider för att vara mer tillgänglig för barnet, en del arbetade deltid och en del slutade arbeta helt och hållet. Nästan hälften av föräldrarna kom en gång i veckan till skolan för att assistera kring sitt barns T1DM (Herbert et al 2014).

Föräldrarna såg bristen på kunskap hos personalen som deras största orosmoment. Samt att de själva tyckte det var svårt att lära ut kunskapen. De beskrev en oro kring administrering och justering med insulindoser, samt personalens förmåga att hantera och reagera på låga och höga blodsockervärden samt övervakningen av måltiderna (Herbert et al 2014; Lindström et al 2017). Hälften av föräldrarna kände sig trygga med att resurs och lärare skulle klara av att hantera uppgiften de hade fått. Endast 20 % hade en skriven dokumenterad vårdplan medan nästan alla föräldrar upplevde att de hade en vårdplan (Herbert et al 2014; Kime 2013).

Föräldrar till äldre barn och barn som gick i högstadiet upplevde sämre funktion av T1DM på skolan (Castensoe-Seidenfaden et al 2016; Herbert et al 2014). Det beskrevs hur lärare klagade på barn för att de måste gå ifrån på lektionstid för att äta och dricka något för att undvika en hypoglykemi eller vidta andra åtgärder i sin diabetes behandling. En diabetessköterska kom ut till skolan i samband med insjuknandet och informerade personalen på skolan kring T1DM, sen var det upp till föräldrarna själva att hantera utbildning av lärare, rektor, resurs, matpersonal och den fortsatta vård (Castensoe-Seidenfaden et al 2016).

Föräldrarna strävade hela tiden efter att nå en bra vård på skolan för sitt barn. Trots detta framkom det hur personalen på skolan inte förstod allvaret i sjukdomen och dess konsekvenser. Vilket bidrog till att föräldrarna inte fick stöttning och uppbackning kring de förändringar de ville och behövde göra för att vårda sitt barn. Föräldrarna beskrev hur de blev motarbetade och att personalen baktalade barnet och föräldrarna. Föräldrarna beskrev hur personalen inte förstod dem och att de vuxna på skolan som skulle ge dem support inte brydde sig. Föräldrarna beskrev en frustration och oro. Ingen hade kunskapen att hantera sjukdomen och de fick samtidigt inte till de förändringar de önskade för att barnet skulle få en säker vistelse på skolan. En del föräldrar valde att stanna kvar på skolan där det fungerade samtidigt som föräldrar var villiga att flytta sina barn till en annan skola för att få det att fungera bättre. En del föräldrar involverade barnets kompisar och uppmanade dem att hålla ett öga på deras barn och ifall barnet började bete sig konstigt eller annorlunda på något vis uppmanade föräldrarna att kompisarna skulle kontakta en lärare eller ringa direkt till föräldern eftersom att föräldern inte kunde vara närvarande på skolan (Erickson et al 2014).

Social support av vänner och familj

Det som tydligt framkom i studierna var att social support, både privat och från arbetet hade en otroligt stor skyddande effekt i att stötta föräldrarna samt förebygga utbrändhet. Positiva förändringar i upplevd socialt stöd var förknippade med minskad utmattning och utbrändhet (Lindström et al 2017).

När barnet först insjuknade beskrev föräldrarna hur de drog sig undan för att hantera situationen och att lära sig vårda sitt barn (Graue et al 2018). Det framkom också att en del av den sociala supporten från nära vänner och släkt uteblev på grund av rädsla för att hjälpa till och vårda barnet (Lindström et al 2016). Föräldrarna beskrev en känsla av ensamhet som

uppkom i samband med barnets sjukdom. De upplevde att de själva, ensamma, hanterade barnets och familjens nya situation utan stöd från vänner och familj (Graue et al 2018).

Under barndomen, var det viktigt att etablera en bra social kompetens och nätverk runt barnet. När barnet ville leka med sina kompisar så funderade föräldrarna kring hur mycket kunskap kompisens föräldrar hade och hur mycket de behövde lära sig för att låta sitt barn leka där. Och vilka åtgärder behövde de vidta för att kunna backa upp barnet, kompisen eller kompisens föräldrar ifall någonting behövde åtgärdas. Föräldrarna kände sig osäkra på hur mycket de kunde kräva och förvänta sig av dessa föräldrar. Föräldrar upplevde obekväma situationer med andra vuxna människor. Människor som de upplevde inte förstod deras situation och det gjorde det svårt att umgås. Till exempel beskrev en mamma en situation när de var på semester med en annan familj som inte hade ett barn med T1DM. Det serverades väldigt mycket godis till dessa barn i den andra familjen. Vilket föräldrarna till barnet med T1DM tyckte var jobbigt och frågade om det gick att begränsa intaget något under semestern. Vilket föräldrarna till de friska barnen inte höll med om och en dispyt uppstod. Föräldrar beskrev en känsla av att inte bli förstådda eller uppbackade (Graue et al 2018). En del föräldrar hade ingen support alls (Kime 2013).

Föräldrarnas egna hälsorisk

När föräldrarna vårdade sitt barn visade det sig att de själva hamnade i en situation som med tiden kunde innebära att deras egna hälsa riskerade påverkas negativt. En risk som de kände till samt att det kunde komma påverka huruvida de skulle kunna fortsätta vårda sitt barn i framtiden eller inte (Lindström et al 2017). I denna studie framkommer två underkategorier som beskriver hälsoriskerna: *sömnbrist* och *utbrändhet*.

Sömnbrist

Föräldrar rapporterade bristfällig sömn relaterad till deras barns sjukdom som en utav de fem faktorer som påverkade deras egna livskvalitet mest (Monaghan et al 2009). Sömnbristen var dessutom en stor anledning som gav ökad risk för utbrändhet hos föräldrarna, både som riskfaktor och symptom (Lindström et al 2011). Föräldrarna skulle nu vårda barnet dygnet runt, inte bara dagtid. Insulininfusionen pågick dygnet runt och blodsockret behövde korrigeras med insulin och dryck och matintag även nattetid. I en studie av Monaghan et al (2009) oroade sig föräldrarna mest för att missa att sitt barn hade en pågående hypoglykemi. Oron för de akut

livshotande faktorer som kognitiv påverkan, medvetlöshet och eventuell dödlig utgång som en följd. Var det som oroade och var orsak till sömnstörning, viljan att vaka och att känna oro över situationen. Föräldrarna hade dessutom all rätt till att känna denna oro, då det för barn mellan 0-6 år var störst risk för hypoglykemi nattetid. Dessutom ifall barnet hade en bättre metabol kontroll (lägre HbA_{1c} värde) såg det ut som att denna risk ökade än mer. Vilket också ställde krav på föräldrarna att nå en bra metabol kontroll med bra blodsockervärden och samtidigt en vård med god hälsa och trygg säkerhet (Monaghan et al 2009).

Utbrändhet

Det framkommer i Lindström, Norberg & Åman (2009) att föräldrar till barn med T1DM hade en ökad risk för utbrändhet i jämförelse med föräldrar till friska barn. Föräldrarna till barn med T1DM upplevde en känsla av att ha fått en för stor uppgift att tackla. En större uppgift än de kände sig behärska och klara av. Att ständigt ha denna kontroll på blodsockret och att vårda barnet dygnet runt och att ens egna prestation sedan skulle bedömas av sjukvården, beskrev föräldrarna som mycket ansträngande och en svår uppgift att ta sig an som de själva inte hade valt utan blivit intvingade till att hantera. Sjukdomens olika faser, upplevda behovet av att ha kontroll, barnets hanteringsstrategi samt fädernas engagemang var faktorer som var direkt avgörande för ifall mödrarna upplevde situationen som en börda och hur de skulle komma att hantera ansvaret (Lindström et al 2017). Föräldrarna beskrev en utmattningskänsla av att ständigt ha kontroll över sitt barns blodsocker. Att hela tiden vara närvarande och alert, att ha en vårdande och vaktande position hela tiden som aldrig tar slut, hela dygnet runt (Graue et al 2018; Lindström et al 2017). Detta ledde till många negativa fysiologiska, psykologiska och sociala konsekvenser för föräldrarna. Allt var tvunget att anpassas efter T1DM: måltider, träningsaktiviteter, fritidsaktiviteter, skoldagar, semestrar, syskons behov, nattetid och föräldrarnas egna sömn, allt hade en påverkan och behövde justeras och hanteras med administrering av insulin, mätning av blodsocker, hantera medicinteknisk apparatur. För att hantera denna situation behövde föräldrarna vara fullt fokuserade (Lindström et al 2017). Föräldrarna beskrev utmattningen och hur de, på olika sätt, upplevde den. Däremot behövde de inte uppleva den samtidigt. Det som framkom var att det var viktigt att föräldrarna gav varandra tid för avlastning och återhämtning. De behövde också arbeta på att respektera varandras olika beslut i vårdprocessen av barnet och att inte döma den andra så hårt när behandlingen inte gav det eftertraktade resultatet (Graue et al 2018).

Föräldrarna hade en rädsla för att barnet skulle dö av sin diabetes (Lindström et al 2017) som ständigt fanns närvarande och att vara i denna vaktposition över tiden bidrog till utmaningar emotionellt och utmaningar till deras fysiska tillstånd. Att ständigt vara alert och närvarande och vårda barnet, dygnets alla timmar hade också sitt pris för föräldrarna. Över tiden, innebar det brist på återhämtning, och en känsla av att ständigt vara utmattad. Tanken på barnets blodsocker var ständigt närvarande. Det första de tänkte på när de vaknade och det sista de tänkte på innan de la sig på kvällen och så även nattetid (Graue et al 2018). Föräldrarna medger att de offrade sig själva för sitt barns sjukdom och dennes vård och samtidigt bar en rädsla att de i framtiden skulle drabbas av utmattning och utbrändhet och då inte kunna vårda sitt barn. Trots det höll de en fasad utåt och signalerade att allting var bra, trots att de inombords mådde allt annat än bra (Lindström et al 2017).

I Lindström et al (2011) hade man inte hittat något samband mellan den tid som barnet hade haft T1DM och barnets HbA1c värde och sambandet med utbrändhet. Det fanns inte heller något samband mellan barnets kön, föräldrars utbildning, civilstånd och sambandet för utbrändhet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Denna litteraturstudie är utformad enligt Friberg analysmetod (2017 ss. 141-152) där litteraturen består av befintlig forskning inom det valda området: Föräldrars upplevelse att leva med barn med typ 1 diabetes. Valet att göra en litteraturstudie grundades i att det är en ökande sjukdom och forskning om varför människor får sjukdomen är fortfarande obesvarad. Fler och fler föräldrar kommer således att framöver leva med sjukdomen. Det har tidigare gjorts forskning inom det aktuella området. Därför beslutades det att sammanställa den forskningen genom en litteraturstudie. Den största risken med att genomföra denna typ av litteraturstudie är enligt Friberg (2017 s. 143) att författaren selekterar ut de data som bäst främjar syftet i studien. För att undvika denna risk lästes titel, abstract och resultat i urvalsprocessen i respektive artikel med öppenhet och att fokus inte hamnade på vissa specifika aspekter (Friberg 2017 s. 146). Databasinsamlingen resulterade i nio kvalitativa artiklar och tre kvantitativa artiklar vilket kan ses som en fördel för resultatet i denna studie. Genom att studien fick ett brett urval av artiklar som beskriver många olika områden kunde bred kunskap fångas upp ur flera perspektiv kring forskningsområdet som studerades. Texterna speglar det som önskades studeras. De var inte för

gamla, ett lagom antal artiklar bidrog till resultatet, många av texterna speglar andra länder medan många av artiklarna var gjorda i Sverige.

Analysen har utformats, utifrån författarens perspektiv, som resulterade i tio subteman och tre huvudteman. Det upplevdes relativt enkelt att utforma teman och subteman till resultatet. Dock kanske det sett annorlunda ut om utomstående gjort samma analys eller om uppsatsen skrivits tillsammans med en kollega. Då hade kanske inte samma artiklar valts eller andra teman hade möjligen identifierats och resultatet blivit något annat. Datainsamlingen som utfördes på boolesk söklogik var bra, söksträngen var bra men dock kunde det gjorts med fler sökord eller andra sökord för att få fram ett så bra urval som möjligt. Huvuddelen av sökningar av artiklar gjordes i PubMed och Cinahl. Hade studien idag gjorts om hade även sökmotorn Medline använts för att nå fler relevanta artiklar inom området. Andra texter hittades dock och kunde ha valts. Dessa var däremot publicerade i tidskrifter som inte riktade sig mot omvårdnad och medicin vilket gjorde att dessa valdes bort. Jag är i stort nöjd med de texter som valts.

Frågor som väckte mitt intresse från resultatet är egenvården, säkerheten och samarbetet kring den och hur den bedrivs på skolan för barnet och dess föräldrar. Samt resultatet för HbA1c värdet hos barnen samt risken för utbrändhet hos föräldrarna. Detta diskuteras vidare i resultatdiskussionen.

Resultatdiskussion

Det framkommer att föräldrarna oroar sig mycket för skolans hantering av barnets T1DM. Trots att diabetessköterskan kommer ut vid diagnostillfället för att undervisa/utbilda personalen upplever sig föräldrarna utlämnade till att själva utbilda rektor, lärare, resurs, matpersonal samt andra professioner på skolan som ska vara delaktiga i barnets vård. Föräldrarna känner att de inte behärskar den situation de hamnat i. De efterfrågar i sin tur mer kunskap och utbildning kring sitt barns T1DM av sjukvårdspersonalen. Enligt resultatet i denna studie framkommer att personalen på skolan saknar kompetens kring T1DM. Föräldrarna upplever att de inte blir respekterade och förstådda i sin situation. Att föräldrar och barn baktalas av skolans personal. Föräldrarna får inte stöd för de livsstilsförändringar de eftersträvar på skolan för att nå en säker egenvård och bra metabol kontroll. Nästan alla föräldrar tror att de har en dokumenterad vårdplan. Det visar sig att 80 % i själva verket inte har en dokumenterad vårdplan att följa kring barnets egenvård. Hälften av föräldrarna känner sig oroliga när de lämnar sitt barn på skolan och skolpersonalen vet inte hur de ska hantera hypo- och hyperglykemier. Föräldrar byter

arbetsplats, ändrar arbetstider, går ned i tid eller slutar helt att arbeta för att stötta sitt barn och hantera situationen på skolan. En del föräldrar flyttar och tar barnen till en annan skola för att hantera situationen och skapa bättre förutsättningar för barnet.

Egenvård- föräldrarnas rättighet

När barnet får sin diagnos ska diabetesteamet göra bedömning utifrån egenvårdsföreskriften. Den som gör bedömningen för familjens behov av egenvård för det aktuella barnet ska vara lyhörd för familjens situation och vilken hjälp och vilket stöd de behöver. Egenvården ska planeras tillsammans med föräldrarna enligt reglerna i 5 kap. egenvårdsföreskriften (SOSFS 2012:10). Föräldrarna ska tillsammans med skolan ta kontakt med hälso-sjukvårdens ansvarige för att be om en bedömning utifrån de nya förutsättningarna med sjukdomen. Föräldrar är de som ska ses som experter på sitt barns sjukdom, även vid mer avancerade åtgärder är föräldrarna de kompetenta kring vården och hur den bäst ska utföras på deras barn på ett tryggt och säkert vis. Föräldrar kan dock inte lämna över ansvaret att t.ex. ge läkemedel till personal i skolan utan att ansvarig inom hälso- sjukvården har gjort en bedömning (Socialstyrelsen 2013).

Egenvård- Skolans ansvarsområde

Skolan är den som enligt 6 kap. föräldrabalken (FB 1949:381) tar över tillsynsansvar för barnet när denne är på skolan. Skolan har därför ett ansvar för att barnet får hjälp med sin egenvård. Det ska också finnas rutiner för vad som ska göras för att uppfylla denna skyldighet. Det är av yttersta vikt att hälso- och sjukvården, skola samt vårdnadshavare samarbetar så att egenvården fungerar så tryggt och bra som möjligt. Elevhälsan, vilket i Sverige inkluderar skolsköterskan, är inte ansvariga för egenvården, däremot är det angeläget att denne samarbetar och planerar tillsammans med hälso-sjukvården. Skolan ska säkerställa att personalen har den kunskap som krävs för att hantera barnets T1DM, skolan är ytterst ansvarig för barnets säkerhet på skolan. Skolan är skyldig att se till att barnet får den egenvård som den har rätt till. Skolan ska samarbeta med föräldrarna. Kan skolan inte tillgodose barnets behov ska denne vända sig till hälso-sjukvården för att där få hjälp och stöttning (Skolverket 2014; Socialstyrelsen 2013).

Egenvård- Sjukvårdens ansvarsområde

Sjukvården ska stötta rektorn när denne uttrycker att egenvården för barnet inte kan utföras på ett säkert sätt eller där rektorn på annat vis kan komma att behöva stöttning kring barnets egenvård. Det kan vara att personal från hälso-sjukvården ska komma ut och genomföra utbildning för personalen så att denna kan på ett säkert sätt ta hand om barnet i fråga. Dessa

bedömningar och åtgärder ska journalföras. Hälso- och sjukvården via sin legitimerade personal är ansvarig enligt lagstiftningen att göra bedömning, planering och uppföljning i samband med barnets egenvård. Sjukvården och dess personal är ansvarig för att det skrivs en vårdplan på skolan. Planera kring barnets diabetes på skolan samt uppföljning. Hälso- och sjukvården ska göra bedömningen ifall barnet behöver en resurs och därmed hjälp med sin egenvård. Ifall barnet kan administrera insulin själv eller om det föreligger en risk med detta. Behöver barnet praktisk hjälp för sin egenvård ska detta göras i samråd med rektorn på skolan. Vidare enligt socialstyrelsen ska personalen på skolan inte bara kunna ge läkemedel vid rätt tidpunkt, utan de måste också ha kunskap kring vad de ska vara uppmärksamma på kring barnets sjukdom. Personalen ska också veta när de ska kontakta föräldrar eller hälso-sjukvården (Socialstyrelsen 2013).

Skolinspektionen

Enligt skolinspektionens beslut (2012-02-07, dnr. 2011:4428) gällande barn med T1DM och skola ska skolan enligt socialstyrelsen utarbeta skriftliga rutiner/ handlingsplan för hur skolan ska hjälpa och stödja elever med anledning av T1DM samt säkerställa att personalen har kännedom om elevens sjukdom samt de åtgärder som krävs för att uppfylla skolans tillsynsansvar. Skolan har ett ansvar genom sitt tillsynsansvar att barnet får hjälp med sin egenvård. I skolans verksamhet bör det finnas rutiner för uppgifter som hör samman med tillsynansvaret och egenvården av barnet med T1DM. Det är också viktigt att skolan samarbetar med vårdnadshavare (Socialstyrelsen 2013).

Metabol kontroll

Samtidigt beskrivs i resultatet av denna studie att 80% av barnen inte uppnår en metabol kontroll och ligger utanför referensvärdet för ett bra HbA1c värde, under 58 mmol/mol. Vilket i kombination med ung ålder på barnet vi insjuknande visat sig förkorta livet med upp till nästan 18 år för flickor och 14 år för pojkar, på grund av ökad risk för komplikationssjukdomar (Rawshani et al 2018). National Institute for Health and Care Excellence i Storbritannien (NICE) har publicerat evidensbaserade riktlinjer för diabetesvården som bättre överensstämmer med de medicinska långtidsmål som svensk diabetesvård strävar efter. NICE anger ett HbA1c-mål på 48 mmol/mol eller lägre, utan förekomst av svår hypoglykemi, som det optimala sättet att minska risken för komplikationsutveckling och förtida död (NICE 2015). I Sverige är det endast 30 % av barnen med T1DM som idag når ett HbA1c under 48 mmol/mol (Nationella

Diabetesregistret 2019). Föräldrar upplever en stress när de inte lyckas nå ett bra HbA1c värde för sitt barn (Lindström et al 2017).

Utbrändhet

Resultatet visar att föräldrastressen ökar över tiden när föräldrar vårdar ett barn med en kronisk sjukdom. Föräldrar till ett barn med en kronisk sjukdom är oftast väldigt engagerade i sitt barns vårdande och situation. En långvarig last kan med tiden ge fysisk och psykisk trötthet som i sin tur kan utvecklas till en utbrändhet. Föräldrarna kan bli påverkade av den enorma belastning och föräldrastress detta orsakar dem och det ger en ökad risk för att utveckla reaktion på utmattning så väl fysisk, emotionell och mental utmattning.

Föräldrarna beskriver i denna studies resultat att de upplever en stor oro och stress kring skolan. Föräldrarna hade samtidigt önskat mer kunskap, utbildning och mer guidning, från sjukvården, till att nå målen för riktlinjerna till ett bra HbA1c. Föräldrar förklarade att de samtidigt kände sig jagade att uppnå ett bra HbA1c-värde på sitt barn vilket var stressande.

Enligt Lindström et al (2011) var det betydande samband mellan låg grad av socialt support och utbrändhet hos föräldrarna. Utbrändhet är associerad med högre somatisk risk och förhöjda kortisolnivåer under arbetsdagen, vilket tyder på att detta kan indikera en relation mellan utbrändhet och risken för att utveckla hjärt-kärlsjukdom hos föräldrarna (Melamed, Shirom, Toker, Berliner & Shapira 2006). Det drogs slutsatsen att utbrändhet bland kvinnor tycks innebära ett ökat inflammatoriskt svar och oxidativ stress (Grosi, Perski, Evengård, Blomkvist & Orth-Gomér 2003). Man har också i tidigare studier sett att det var en stark korrelation mellan utbrändhet och framtida långtidssjukskrivning (Peterson, Demerouti, Bergström, Samuelsson, Asberg & Nygren 2008). En annan studie visade att den stress vårdandet bidrar till att påskynda moderns egna åldrande. Följaktligen kan kronisk stress leda till somatiska och psykiatriska störningar och måste tas allvarligt i den psykosociala behandlingen av föräldrar till barn med T1DM (Epel et al 2004).

Stressade och pressade föräldrar kan dessutom med stor risk bidra med negativa konsekvenser där föräldrastressen överförs från förälder till barn och där studier visats tecken på att stress påverkar våra biologiska funktioner. Vid tecken på stress påverkas immunförsvaret till att reagera mot kroppsegna ämnen som förknippas med T1DM. Man har sett hos barn som lever under stressade familjesituationer att de visar på högre nivåer av stresshormonet kortisol samt

en minskad frisättning av C-peptid och därmed indirekt en minskad effekt av insulinsekretion (Carlsson, Frostell, Ludvigsson & Faresjö 2014). Det verkar som att det finns ett samband mellan stress och en ökad risk för att immunförsvaret påverkas och syskonbarnen har möjligen en ökad risk att insjukna i typ 1 diabetes. Det finns forskning som hittills har gjorts på sambandet mellan psykisk stress och uppkomsten av typ 1 diabetes (Faresjö 2015), vilket kan göra att även de friska syskonen riskerar att insjukna (Carlsson et al 2014).

Vårdvetenskaplig utgångspunkt

Utifrån Dorothea Orems omvårdnadsteori ter det sig finnas en obalans i upplevd egenvård för föräldrar till barn med T1DM. Där egenvårdsbehov och egenvårdsförmåga inte bidrar till en egenvårdsbalans. En egenvårdsbrist uppstår där egenvårdsbehovet är större än förmågan att tillgodose den. Se figur 2.

Utifrån Orems omvårdnadsteori bör sjuksköterskans omvårdnad rikta sig till att stödja glappet mellan personens egenvårdsbehov och egenvårdsförmåga för att skapa egenvårdsbalans. Genom att beakta vad som kan ligga bakom problemet kan egenvårdsbalansen upprättas på ett mer långsiktigt och konstruktivt sätt än om sjuksköterskan bara inriktar sig på att åtgärda problem. Sjuksköterskans roll kan i detta fall vara av hjälpande, vägledande, lärande, motiverande, fysiskt eller psykologiskt stödande funktion eller att bidra till ett sammanhang som stödjer utveckling (Wiklund Gustin & Lindwall 2012).

Sjuksköterskan kan enligt Orem bygga upp en icke fungerande egenvård via tre olika omvårdnadssystem beroende på hur stor obalansen ter sig. Alla syftar till att återuppbygga egenvården för patienten. Fungerar inte egenvården kring patienten alls bör en helt *kompenserande omvårdnad* behövas då patientens egenvårdskapacitet för stunden inte fungerar alls. Alternativt *delvis kompenserande* då egenvården delvis fungerar men samarbetat delvis måste optimeras mellan berörda huvudmän såsom hälso-sjukvård, föräldrar och skolan. Där alla bör samarbeta för att tillgodose patientens behov. Den sista omvårdnadssystemet är *stödjande och undervisande funktion* då föräldrar och patient själva kan klara av att genomföra egenvården. Men dock behövs sjuksköterskans stöd för att utveckla samarbetet med de olika huvudmännen kring patienten på skolan (Orem et al 2003; Wiklund Gustin & Lindwall 2012). En väl fungerande vård stärker patientens upplevelse av hopp, välmående, livskvalitet och socialt stöd (Seed & Torkelson 2012).

Kliniska implikationer

I denna studie framkommer tydligt att egenvården kring barnet med T1DM inte alltid är säker enligt de stadgar och riktlinjer för egenvård som finns. Det ter sig finnas en risksituation kring barnets egenvårdsituation på skolan. Det riskerar leda till en ökad stress för föräldrarna samt en ökad risk för sämre vård för barnet. Vidare önskas studera hur det ser ut på skolan i Sverige. Finns dokumenterad vårdplan, riktlinjer kring barnets egenvården. Hur ser vårdplanen ut. Efterföljs de av berörda huvudmän. Följs vårdplanen upp. Har en fungerande egenvård på skolan något samband med lägre HbA1c- värde med mindre frekvens av hypoglykemi och således en bättre metabol kontroll och bättre framtidsutsikter för barnet. Har en fungerande egenvård på skolan, i sin tur, ett samband med mindre upplevd stress, utmattning och utbrändhet hos föräldrarna. Har detta i sin tur ett samband med en bättre metabol kontroll för barnet. Fungerar egenvården och samarbetet mellan hälso-sjukvården, rektorn, lärare, resurs och föräldrarna.

Det finns idag ingen forskning som gjorts inom detta område i Sverige, varför det hade varit intressant att se om det går att förbättra omvårdnaden för föräldrarna och egenvården runt barnet.

SLUTSATSER

Det är av stor vikt att stötta föräldrar kring deras egenvård av sitt barn. Dels för att främja barnets hälsa och även att se till föräldrarnas utsatthet och risksituation. Det behövs vidare kunskap kring hur dessa föräldrar kan backas upp, bidra med utbildning till både föräldrar men även stötta dem kring egenvården på skolan och ge dem verktygen till att optimera omvårdnaden kring barnet för att föräldrarna ska kunna vårda och ge barnet den goda vårdkvalité barnets situation behöver. Utan att föräldrarna själva tar skada av situationen de befinner sig i.

I ett längre perspektiv finns även en samhällsekonomisk vinning i att barnen blir friskare då skulle sannolikt framtida vårdkostnader för diabeteskomplikationer bli mindre. Det ger samtidigt mindre risk för att föräldrarna inte hamnar i långtidssjukskrivning av den situation de befinner sig i. Viktigast av allt är slutligen de individer vars liv går att optimera, förlänga och rädda. Både för föräldrarna men framförallt för vinsten av rättigheten till bra förutsättningarna för ett bra och långt liv för barnen.

REFERENSER

Berbiglia, V.A. & Banfield, B. (2014) Dorothea E Orem: Self-Care Deficit Theory of Nursing. I: M. R. Alligood (Red.), *Nursing theorists and their work*, 8th ed. (s. 240-257). St Louis, Missouri: A. Mosby.

Carlsson E, Frostell A, Ludvigsson J. & Faresjö M. (2014). Psychological stress in children may alter the immune response. *Journal of Immunology*. 192, ss. 2071-2081. doi: 10.4049/jimmunol.1301713

Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.S. & Husted, G.R. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*. 26, ss. 3018–3030. doi: 10.1111/jocn.13649

Epel, E.S., Blackburn, E.H., Lin, J., Dhabar, F.S., Adler, N.E., Morrow, J.D. & Cawthon, R.M. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 101, ss. 17312-5. doi: 10.1073/pnas.0407162101

Erickson, K., Freeborn, D., Olsen R.S., Mandleco, B., Anderson, A. & Dyches, T. (2014). Parent experience raising young people with type 1 diabetes and celiac disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 30, ss. 353-363. doi: 10.1016/j.pedn.2014.09.011

Faresjö, M. (2015). The link between psychological stress and autoimmune response in children". *Critical reviews in immunology*. 35, ss. 117-134. doi 10.1615/CritRevimmunol.2015013255

FB 1949:381. Föräldrabalken. Stockholm: Skollagen

Freeborn, D., Dyches, T., Mandleco, B., Mandleco R. & Mandleco S. (2013). Identifying challenges of living with typ 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*. 22, ss. 1890-1898. doi: 10.1111/jocn.12046

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

Graue, M., Iversen, A.S., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 12, ss. 2018-Issue 1. doi: 10.1080/17482631.2018.1487758

Grosi, G., Perski, A., Evengård, B., Blomkvist, B. & Orth-Gomér K. (2003). Physiological correlates of burnout among women. *Journal of Psychosomatic Research*. 55, ss. 309-316.

Herbert, L.J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V. & Streisand, R. (2014). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*. 24, ss. 1199–1209. doi: 10.1111/jocn.12658

Johnson, S.R., Cooper, M.N., Davis, E.A., & Jones, T.W. (2013). Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parents. *Diabetic Medicine*. 9, ss. 1126-1131. doi: 10.1111/dme.12247

Kime, N. (2013). 'Join us on our journey': exploring the experiences of children and young people with type 1 diabetes and their parents: 'Join us on our journey': type 1 diabetes care. *Practical Diabetes*. 31, ss. 24–28. doi: 10.1002/pdi.1823

Kuenen, J.C., Borg, R., Kuik, D.J., Zheng, H., Schoenfeld, D., Diamant, M., Nathan, D.M., & Heine, R.J. (2011). Does Glucose Variability Influence the Relationship Between Mean Plasma Glucose and HbA1C Levels in Type 1 and Type 2 Diabetic Patients. *Diabetes Care*. 34, ss. 1843-1847. doi:10.2337/dc10-2217

Landolt, M.A., Vollrath, M., Laimbacher, J., Gnehm, H. & Sennhauser, F.H. (2005). Prospective study of posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 44, ss. 682-689. doi: 10.1097/01.chi.0000161645.98022.35

Lindström, C., Åman, J. & Norberg, A. (2009). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica-Nurturing the child*. 99, ss. 427–432. doi: 10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x

- Lindström, C., Åman, J., & Lindahl-Norberg A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus: Parental burnout in relation to psychosocial, personality and medical factors in childhood diabetes. *Acta Paediatrica-Nurturing the child*. 100, ss. 1011–1017. doi: 10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x
- Lindström, C., Åman, J., Anderzén-Carlsson, A. & Lindahl Norberg, A. (2016). Group intervention for burnout in parents of chronically ill children - a small-scale study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 30, ss. 678–686. doi: 10.1111/scs.12287
- Lindström, C., Åman, J., Lindahl-Norberg, A., Forsberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). “Mission Impossible”; The Mothering of a Child with Type 1 Diabetes – From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*. 36, ss. 149–156. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.002
- Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?. *Issue And Innovations in nursing practise*. 50, ss. 253-261. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03388-x
- Lowes, L. & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 32, ss. 41-48. doi: 10886433
- 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, ss.1703–1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x
- Melamed, S., Shirom, A., Toker, S., Berliner, S. & Shapira. I. (2006). Burnout and risk of cardiovascular disease:evidence, possible causal paths, and promising research directions. *Psychol Bull*. 132, ss. 327-353. doi: 10.1037/0033-32909.132.3.327
- Monaghan, M.C., Hilliard, 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. *Family system and Health*. 27, ss. 28–38. 10.1037/a0014770

Nationella Diabetesregistret. 2019. <https://www.ndr.nu/#/knappen>

NICE Guidelines (2015). *Diabetes (Type 1 and 2) in children and young people: diagnosis and management*. <https://www.nice.org.uk/guance/NG18/evidence>

Orem, D. E. (2001). *Nursing- Concepts of practice* (6 ed.). St. Louis. Mo: Mosby

Orem, D. E., Renpenning, K. M. & Taylor, S. G. (2003). *Self Care Theory in Nursing: Selected Papers of Dorothea Orem*. New York: Springer Publishing Company.

Pellmer, K., Wramner, B. & Wramner, H. (2012). *Grundläggande folkhälsovetenskap*, 3. kompletterade uppl. edn. Liber. Stockholm.

Peterson, A., Hanberger, L., Åkesson, K., Bojestig, M., Andersson, Gäre, B. & Samuelsson, U. (2014). Improved Results in Paediatric Diabetes Care Using a Quality Registry in an Improvement Collaborative: A Case Study in Sweden. *Plos One*. doi: 10.1371/journal.pone.0097875

Peterson, U., Demerouti, E., Bergström, G., Samuelsson, G., Asberg, M. & Nygren, A. (2008). Burnout and physical and mental health among Swedish healthcare workers. *Journal of Advanced Nursing*. 62, ss. 84-95. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04580.x

Rawshani, A., Sattar, N., Franzen, S., Rawshani, A., Hattersley, A., Svensson, A-M., Eliasson, B., and Gudbjörnsdottir, S. (2018). Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study. *The Lancet*. 392, ss. 477-486. doi:10.1016/s0140-6736(18)31506-x

Rewers, MJ., Pillay, K., de Beaufort, C., Craig, ME., Hanas, R., Acerini, CL. & Maahs, DM. (2014). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Chapter 8. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Published in Pediatric Diabetes*. 15, ss. 102-114. https://c.ymcdn.com/sites/www.ispad.org/resource/resmgr/Docs/CPCG_2014_CHAP_8.pdf

Seed, M. S., & Torkelson, D. J. (2012). Beginning the Recovery Journey in Acute Psychiatric Care: Using Concepts from Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *Issues in Mental Health Nursing*. 33, ss. 394-398. doi:10.3109/01612840.2012.663064

SFS 1982:763. *Hälsa- och sjukvårdslag*.
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763>

Shields, B.M., McDonald, T.J., Oram, R., Hill, A., Hudson, M., Leete, P., Pearson, E.R., Richardson, S.J. Morgan, N.G. & Hattersley, A.T. (2018). C-Peptide Decline in Type 1 Diabetes Has Two Phases: An Initial Exponential Fall and a Subsequent Stable Phase. *Diabetes Care*. 41, ss. 1486–1492. doi: 10.2337/dc18-0465

Skolverket (2014). *Egenvård i förskolan och skolan*.
<https://www.skolverket.se/download/18.6011fe501629fd150a27823/1529061787611/Mer%20om%20egenvård%20i%20förskolan%20och%20skolan.pdf>

Socialstyrelsen (2019). Dödsorsaker. https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/val.aspx

Socialstyrelsen (2013). *Meddelandeblad nr 6*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2013-4-17.pdf>

Socialstyrelsen (2011). *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder*.
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18484/2011-11-11.pdf>

SOSFS 1996:9. *Socialstyrelsen: Egenvård. Socialstyrelsens allmänna råd - Personlig assistans och sjukvårdsuppgifter*. <http://skl.se/artikel.asp?A=54102&C=6995>

SOSFS 2009:6. *Socialstyrelsen: Bedömningen av om en hälso och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*.
https://www.norrboten.se/publika/ex/pwc/Rapporter/2015/1501_Bilaga_Egenvård_Socialstyrelsen.se.pdf

SOSFS 2012:10. *Egenvårdsföreskriften*. Stockholm: Socialstyrelsen

Streisand, R., Mackey, E.R., Elliot, B.M., Mednick, L., Slaughter, I.M., Turek, J. & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Parent education and counseling*. 73, ss. 333-338. doi: 10.1016/j.pec.2008.06.014

Swediabkids (2018). Årsrapport. <https://www.ndr.nu/#/nyheter/116>

Swediabkids (2017). Årsrapport. <https://www.ndr.nu/#/nyheter/116>

WHO(2016) *Globalt report on diabetes* <http://www.who.int/diabetes/global-report/en/>

Wiklund Gustin. L. & Lindwall. L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bilaga 1-Sökhistorik

Informationskälla och sökdatum	Söksträng	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl 2018-10-11	T1DM or Type 1 diabetes mellitus or T1D or type 1 diabetes AND parenting AND life quality AND child	19 stycken	19 stycken	6 stycken	3 stycken	3 styck
Filter: engelska, 2008-2018						
PubMed 2018-10-11	T1DM or Type 1 diabetes mellitus or T1D or type 1 diabetes AND parenting AND life quality AND child	146 stycken	146 stycken	31 stycken	10 stycken	2 stycken
Primo 2018-10-11	Caisa Lindström	4 stycken	4 stycken	4 stycken	4 stycken	4 stycken
Sökning i referenslistor i tidigare funna artiklar		37 stycken	37stycken	8 stycken	3 stycken	3 stycken

Bilaga 2- Artikelöversikt som ingår i resultatet

Titel, författare, årtal, tidskrift, land	Syfte	Metod	Etik	Resultat
<p>Titel: Isolated thoughts and feelings and unsolved concern: adolescent's and parent's perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling.</p> <p>Författare: Castensoe-Seidenfaden, P. & Teilmann, G. & Kenning, F. & Hommel, E. & Olsen, B. & Reventlov Husted, G.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Tidskrift: Journal of clinical nursing</p> <p>Land: Danmark</p>	<p>Att utforska och beskriva upplevelsen av ungdomar och deras föräldrar som lever med typ 1 diabetes, för att identifiera deras behov av stöd för att stimulera ungdomarnas självförvaltningsförmåga i övergången från barn till vuxen.</p>	<p>Nio tonåringar och deras föräldrar (sju mammor/ sex pappor) tog fotografier som illustrerar deras erfarenheter av typ 1 diabetes. Därefter intervjuades deltagarna individuellt guidad utifrån de bilder de tagit av en semistrukturerad intervju guide. Intervjuerna analyserades med tematisk analys.</p>	<p>Nej</p>	<p>Fyra huvudämnen var dominerande i ungdomarna och föräldrarnas upplevelser: Strävan efter säkerhet, Strävan efter normalitet, strävan efter självständighet samt oron för framtiden. Även om ungdomarna och föräldrarna hade samma farhågor och utmaningar att leva med typ 1 diabetes, så upplevdes de annorlunda. Deras tankar och känslor förblir mest isolerade och deras oro och utmaningar olösta.</p>
<p>Titel: Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease.</p> <p>Författare: Erickson, K. & Freeborn, D. & Olsen, S. & Mandlco, B. & Anderson, A. & Dyches, T.</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Tidsskrift: Journal of pediatric nursing</p> <p>Land: USA</p>	<p>Att undersöka föräldrars erfarenhet av att uppfostra barn med typ 1 diabetes och/ eller Celiaki.</p>	<p>Föräldrar till barn som har T1DM och CD fick förfrågan av dietisten om de ville medverka i studien. 30 föräldrar från 26 familjer medverkade i studien som är kvalitativ. De blev sedan intervjuade i 60- 90 minuter. Frågor rörande hur de upplever sjukvården, att leva med T1DM och CD samt orosmoment, framtida tankar, Deltagarna fick svara fritt och ifall något svar var</p>	<p>Nej</p>	<p>Det framkom att föräldrarna hade sex olika områden de hade tankar och funderingar kring: Långtidskomplikationer kopplade till T1DM, Utmaningarna att hantera både T1DM och CD, Ekonomiska bekymmer med att hantera båda sjukdomarna, barnets känslor kopplat till sjukdomarna/ mentala hälsa, erfarenheter av sjukvårdspersonalen samt erfarenheter av skolpersonalen och</p>

		oklart fick deltagarna ett uppföljande fråga för att förtydliga svaret. Alla deltagare fick samma frågor. Sedan gick svaren igenom av alla olika författare till studien som sedan sammanställde resultatet.		vuxna personer i deras närhet.
<p>Titel: Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes.</p> <p>Författare: Herbert, L. & Clay, L. & Owen, V. & Monaghan, M. & Alvarez, V. & Streisand, R.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Tidsskrift: Journal of clinical nursing</p> <p>Land: USA</p>	Att undersöka typ 1 diabetesrelaterade skol- / och föskoleupplevelser av föräldrar till små barn och undersöka förhållandet skolans/ förskolans vårdfunktion, föräldrars rädsla för hypoglykemi på skolan och diabetesrelaterad livskvalité av typ 1 diabetes.	Som en del av en randomiserad kontrollerad studie för föräldrar till unga barn med typ 1 diabetes. 134 föräldrar slutförde självrapporterade åtgärder vid utgångspunkten. Uppgifterna omfattade demografiska, skol/daghem och medicinsk information, föräldrars rapport om barnets skola/daghem, föräldrars rädsla för hypoglykemi och diabetesrelaterad livskvalité. Metoden som användes var intervju via telefon sen efter två veckor fick de fylla i en enkät och svar på dessa frågor.	Nej	Föräldrar till yngre barn, barn med en intensivare medicinsk regimen och barn som upplevt typ 1 diabetesrelaterade medvetlöshet eller anfall upplevde mer oro i skola/ daghem. Föräldrar som upplevde att sina barn hade högre vård i skol/ daghem hade mindre rädsla för hypoglykemi och rapporterade bättre typ 1 diabetes-relaterad livskvalité. Skol-/ daghemsfunktionen och rädslan för hypoglykemi var signifikant associerad med förälders typ 1 diabetes-relaterad livskvalité.

<p>Titel: Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences.</p> <p>Författare: Graue, M. & Iversen, A-S. & Haugstvedt, A. & Råheim, M.</p> <p>Årtal: 2018</p> <p>Tidsskrift: International journal of qualitative studies on health and well-being.</p> <p>Land: Norge</p>	<p>Syftet med studien var att utforska livserfarenheten av att vara mödrar och fäder till ett barn med typ 1 diabetes i åldern 1-7 år.</p>	<p>Studien är förankrad i en tolkningsfenomenologisk metod (fenomenologi= det som visar sig. Intervjuerna ställer frågor utan att egentligen veta vad svaret blir. Svaret blir det som det visar sig utifrån just den förälder som svarar) som beskrivs av van Manen. Fördjupande intervjuer genomfördes för att samla in data.</p>	<p>Nej</p>	<p>I studien identifierades ett viktigt tema under intervjuerna: strävan efter att leva ett vanligt familjeliv, men känna sig och leva väldigt annorlunda. Med sammanhängande undertema: en livsförändrande situation, alltid på sin vakt och kämpar med att släppa taget.</p>
<p>Titel: Research: educational and psychological issues hypoglycemia, fear of hypoglycemia and quality of life in children with type 1 diabete and their parents.</p> <p>Författare: Johnson, R. & Cooper, N. & Davis, A. & Jones, W.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Tidsskrift: Diabetic Medicin</p> <p>Land: Australien</p>	<p>Att utvärdera sambandet mellan rädsla för hypoglykemi, episoder av hypoglykemier och livskvalitet hos barn med typ 1 diabetes och deras föräldrar.</p>	<p>Detta var en tvärsnittsstudie av 325 barn med typ 1 diabetes och deras föräldrar. Barnen var mellan 2-18 år. Totalt 325 av föräldrarna till patienterna i åldrarna 2-18 år och 196 av patienterna själva (ålder 8-18 år) kompletterade frågeformulär inklusive PedsCL Diabetic Modul-, Hypoglycemia Fear Survey- och Clarkés hypoglykemi medvetenshetsfrågeformulär. Data jämfördes med HbA1c- resultat och historia om allvarlig hypoglykemi.</p>	<p>Nej</p>	<p>Förälder med högst nivå av rädsla för hypoglykemi rapporterade att deras barn hade en minskad livskvalité. På samma sätt rapporterade barn med störst rädsla också en minskad livskvalité. En historik av allvarlig hypoglykemi var dock inte förknippad med sänkt livskvalité. Episoder av allvarlig hypoglykemi förknippas med ökad rädsla för hypoglykemi för föräldrarna, men inte för barn. Barn som upplevde störst rädsla hade också haft högre HbA1c värde jämfört med de barn med ett lägre HbA1c värde.</p>
<p>Titel: "Join us on our journey": exploring the experiences of children and young</p>	<p>Barn och ungdomar med typ 1 diabetes och deras föräldrar och deras erfarenheter av diabetesbehandling.</p>	<p>Nio akut-sjukhus i Yorkshire och Humber regionen i Storbritannien rekryterades för att</p>	<p>Nej</p>	<p>Resultaten visar att de är nyckelområden för förbättring av den framtida diabetesvården för barn och ungdomar,</p>

<p>people with type 1 diabetes and their parents. Författare: Kime, N. Årtal: 2014 Tidsskrift: Practical Diabetes Land: England</p>		<p>delta i en kvalitativ forskningsstudie. Barn och ungdomar med typ 1 diabetes i åldrarna 6-25 år och deras föräldrar (cirka 250 deltagare) deltog i samtals-grupper för att ta reda på deras erfarenheter av diabetesvård.</p>		<p>inklusive kommunikation och support, skola, strukturerad utbildning och övergång. Dessa har betydande konsekvenser för övning och service.</p>
<p>Titel: Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. Författare: Lindstrom, C. & Åman, J. & Norberg, A. Årtal: 2009 Tidsskrift: Acta Paediatrica-Nurturing the child. Land: Sverige</p>	<p>Att undersöka förekomsten av utbrändhetssymtom i samband med föräldraskap till ett kroniskt sjukt barn.</p>	<p>Totalt 252 föräldrar till barn med typ 1 diabetes mellitus och 38 föräldrar till barn med inflammatorisk tarm sjukdom deltog i en populationsbaserad studie. En kontrollgrupp bestående av 124 slumpmässigt utvalda föräldrar till friska barn.</p>	<p>Nej</p>	<p>Huvudfyndet var att betydligt fler föräldrar till barn med kronisk sjukdom (36%) fick poäng för klinisk utbrändhet, jämför med föräldrar till friska barn (20%). Utbrändhetssymtom var mest framträdande bland mödrar av barn med typ 1 diabetes, medan fäder till barn med typ 1 diabetes och fäder och mödrar till barn med inflammatorisk tarm sjukdom också rapporterade högre nivåer av olika utbrändhetssymptom.</p>
<p>Titel: Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycemic control in children with type 1 diabetes mellitus. Författare: Lindström, C. & Åman, J. & Lindahl Norberg, A. Årtal: 2011</p>	<p>Att undersöka föreningar mellan utbrändhet och sociodemografiska, psykosociala, personlighets- och medicinska faktorer hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes mellitus.</p>	<p>Totalt 252 föräldrar till barn med T1DM deltog i en populationsbaserad studie. Självrapporterande frågeformulär användes för att bedöma symtom på utbrändhet och bakgrundsfaktorer.</p>	<p>Nej</p>	<p>Psykosociala bakgrundsfaktorer var signifikant associerade med utbrändhet hos föräldrar, medan det inte fanns någon koppling mellan sociografiska eller medicinska faktorer och utbrändhet. För båda könen var föräldrautbrändhet förenat med lågt social stöd, brist på fritid, ekonomiska problem och uppfattning om att barnets sjukdom påverkar vardagen. Låg</p>

<p>Tidsskrift: Acta Pediatrica- Nurturing the child. Land: Sverige</p>				<p>självkänsla och högt behov av kontroll var riskfaktor för moderlig utbrändhet.</p>
<p>Titel: Group intervention for burnout in parents of chronically ill children- a small scale study. Författare: Lindström, C. & Åman, J. & Anderzén-Carlsson, A. & Lindahl Norberg, A. Årtal: 2016 Tidsskrift: Scandinavian journal of caring sciences. Land: Sverige</p>	<p>Att utvärdera effekten av gruppintervention genom att mäta förändringar i självklassad klinisk utbrändhet och prestationsbaserad självkänsla</p>	<p>Alla patienter som från tidigare gjorda studier visade på kliniska tecken av utbrändhet deltog i en gruppintervention. Deltagarna deltog i åtta träffar under en tidsperiod av 12 veckor. De fick också kunskap om sjukdomsbild, betende och symptom förknippat med utbrändhet. I syfte att hjälpa föräldrarna att utveckla adekvata strategier för att hantera och reducera stress. 104 föräldrar var klassade som utbrända. 16 föräldrar deltog i gruppinterventionen.</p>	<p>Nej</p>	<p>Alla föräldrar slutförde interventionen. Alla föräldrar upplevde sig må bättre redan efter avslutad intervention på 12 veckor. Även efter 6 månader efter avslutad intervention mådde dessa föräldrar fortsatt bättre.</p>
<p>Titel: "Mission Impossible"; the mothering of a child with type 1 diabetes - From the perspective of mothers experiencing burnout. Författare: Lindström, C. & Åman, J. & Anderzén-Carlsson, A. & Lindahl Norberg, A. & Forssberg, M. Årtal: 2017 Tidsskrift: Journal of pediatric nursing Land: Sverige</p>	<p>Att undersöka hur utbrända mödrar beskriver deras moderskap av ett barn med T1DM med fokus på deras erfarenheter av behov för kontroll och självkänsla.</p>	<p>Studien använde en kvalitativ, beskrivande design och syftade till att avslöja upplevd utbrändhet. 25 mödrar till barn med T1DM som upplevde utbrändhet medverkade i denna studie. Uppgifterna samlades in via halvstrukturerade intervjuer och innehållsanalys utfördes.</p>	<p>Nej</p>	<p>Huvudresultatet tolkades till ett tema, ett omöjligt uppdrag, en inre känsla av en extremt utmanande upplevelse av moderskap som omfattar ett ofrivilligt ansvar och kontinuerlig utvärdering. Två subteman framkom: känslan att tvingas till att ge en extraordinärt mödraskap och vård. Och att ständigt utvärderas i denna mödraskap och vårdandet.</p>

<p>Titel: Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.</p> <p>Författare: Marshall, M. & Carter, B. & Rose, K. & Brotherton, A.</p> <p>Årtal: 2009</p> <p>Tidsskrift: Journal of clinical nursing</p> <p>Land: Storbritannien</p>	<p>Att utforska och beskriva erfarenheterna hos barn och deras föräldrar som lever med T1DM från diagnos och framåt.</p>	<p>En fenomenologisk studie med konventionell intervju. 10 barn i åldrarna 7-17 som alla var diagnostiserade med T1DM samt deras föräldrar deltog i studien. Deltagarna var från olika etniska bakgrunder och befann sig inom olika tidsintervaller sedan diagnos. Data genererades genom konventionella intervjuer och analyser med tematisk analys.</p>	<p>Nej</p>	<p>Det centrala temat som var identifierat var "normal". Detta grundades av fyra subteman: övergång, hängivenhet, förlust och mening. Begreppet "normalt" är dominerande i dessa barn och föräldrars liv, eftersom diabetes inte bara gör dessa familjer olika, men gör också deras strävan efter normal mer synlig.</p>
<p>Titel: Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with type 1 diabetes: Associated with illness characteristics and parent functioning.</p> <p>Författare: Monaghan, M. & Hilliard, M. & Cogen, F. & Streisand, R.</p> <p>Årtal: 2009</p> <p>Tidsskrift: Families, system and health</p> <p>Land: USA</p>	<p>Målet med studien var att undersöka frekvensen av NBGM bland barn med T1DM för att identifiera barns sjukdomskaraktäristiska drag och föräldrarnas rädslor för hypoglykemi, ångest och föräldrastress i samband med nattligt vårdande av sitt barn.</p>	<p>71 föräldrar till barn i åldrarna 2-6 kompletterade frågeformulär för att bedöma frekvens av NBGM, sjukdomsegenskaper och sjukdomsresultat samt föräldraro.</p>	<p>Nej</p>	<p>Ungefär en tredjedel av föräldrarna rapporterade regelbunden övervakning av deras barns blodsockernivå efter att barnet somnat. Frekvensen av NBGM var positivt associerad med basal-bolusregimen, längre sjukdomsvarighet och ökad föräldrapporterad ångest och föräldrastress.</p>