

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID ÅKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2023:34

Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med
diabetes typ 1
En litteraturöversikt

Emilia Ekdahl
Ellen Magnusson



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med diabetes typ 1
Författare:	Emilia Ekdahl och Ellen Magnusson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK20h
Handledare:	Robin Kindström
Examinator:	Lena Hedén

Sammanfattning

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som ofta uppkommer i barndomen. I Sverige lever 8000 barn med sjukdomen. När ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1 innebär det en stor förändring i livet för hela familjen. Sjuksköterskan utgör en viktig roll i hanteringen av sjukdomen.

Syfte: Syftet är att belysa föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med diabetes typ 1.

Metod: En litteraturöversikt över åtta kvalitativa artiklar som har granskats och analyserats.

Resultat: Resultatet presenteras som tre teman: *Förändring, ovisshet och kontroll*. Dessa delas in i sju underteman: *Att acceptera den nya verkligheten, förändrade familjereaktioner, föräldrarnas upplevelser av oro, att vara i ständig beredskap, föräldrarnas behov av stöd, föräldrarnas kontrollbehov och barnets utveckling av autonomi*.

Slutsats: Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1 upplevs som en överväldigande situation. Det kommer med känslor av oro, sorg och att ständigt behöva vara i beredskap. Sjuksköterskan kan utgöra ett viktigt stöd för familjen.

Nyckelord: *Diabetes typ 1, föräldrar, upplevelser*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Att hantera komplikationer	1
Barns upplevelser av att få diabetes typ 1	2
Att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom	2
Sjuksköterskans roll	3
Livsvärldsteorin	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Design	4
Datainsamling	4
Dataanalys	5
Etiska överväganden	5
RESULTAT	6
Förändring	6
Att acceptera den nya verkligheten	6
Förändrade familjerelationer	7
Ovisshet	7
Föräldrarnas upplevelser av oro	7
Att vara i ständig beredskap	8
Föräldrarnas behov av stöd	8
Kontroll	9
Föräldrarnas kontrollbehov	9
Barnets utveckling av autonomi	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	10
Förändring	11
Ovisshet	11
Kontroll	12
Hållbar utveckling	12
SLUTSATSER	13
REFERENSER	14
Bilaga 1 - Översiktstabell	18

INLEDNING

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som drabbar cirka 900 barn i Sverige varje år. När ett barn insjuknar i diabetes typ 1 tar livet en helomvändning för hela familjen. Det kan skapa både oro och ovisshet inför framtiden för familjen. Att som sjuksköterska möta familjer i kris kan vara utmanande och svårt att hantera. Vi upplever att anhörigas behov ofta hamnar i skymundan och vill därför genom detta arbete ge en fördjupad bild i hur föräldrarna upplever livet med ett barn med diabetes. Vi har ett brinnande intresse för att skapa relation med och involvera anhöriga i vården, vilket har gjort det givande för oss att studera detta ämne. Sjuksköterskans uppgift är att främja hälsa och att förebygga ohälsa hos patienterna och närstående. Då föräldrarna ofta är de som har störst kontakt med vården har de också stor inverkan på barnets hälsa. Genom större kunskap om föräldrarnas upplevelser tror vi därmed att både föräldrarnas och barnets hälsa kan förbättras. I denna litteraturoversikt har vi valt att lägga fokus på föräldrar till barn i ålder 0–18 år.

BAKGRUND

Diabetes typ 1

I Sverige lever cirka 8000 barn under 18 år med diabetes typ 1. Varje år drabbas 900 barn av sjukdomen (Barndiabetesfonden u.å). Diabetes typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom som ofta debuterar i barndomen. Med autoimmun sjukdom menas att kroppens egna immunförsvar attackerar kroppens egna vävnader. Vid diabetes typ 1 angrips kroppens insulinproducerande celler i bukspottkörteln, vilket gör att de inte längre kan producera insulin. Insulin är ett hormon som reglerar blodsockernivån i kroppen och är nödvändigt för att leva. Hos friska människor reglerar kroppen insulinet själv. Hos en person med diabetes typ 1 har produktionen av insulinet minskat eller upphört och insulin måste tillföras utifrån genom injektioner eller insulinpump. När insulinbrist uppstår innebär det att glukos inte kommer in i cellerna. För att tillgodose sitt energibehov behöver vävnaderna öka nedbrytning av glykogen i lever och muskulatur, samt öka förbränningen av fria fettsyror. Det bildas då ketonkroppar vilket kan leda till ketoacidosis som kan utvecklas till ett livshotande tillstånd (Lind 2020, ss. 563-564). I samband med insjuknandet kan symtom som kraftig viktnedgång, törst, ökad urinmängd och dimsyn uppkomma (Tiberg 2015, s. 294).

Att hantera komplikationer

För att undvika komplikationer behöver blodsockret upprätthållas på en jämn nivå genom att tillförsel av insulin anpassas efter kost och fysisk aktivitet. Två akuta komplikationer som kan uppstå är hyperglykemi och hypoglykemi (Svenska diabetesförbundet 2023).

Hyperglykemi innebär högt blodsocker och det uppkommer oftast genom större energiintag genom födan än tillfört insulin till kroppen. Det kan även uppkomma vid mindre rörelse än vanligt (Svenska diabetesförbundet 2023). Mycket höga blodsockernivåer kan leda till ketoacidosis. Ketoacidosis är ett livshotande tillstånd som kräver intravenöst insulin, samt vätskebehandling för att hamna i ett stabilt tillstånd igen (Tiberg 2015, s. 295).

Ett annat tillstånd är hypoglykemi, som kännetecknas av lågt blodsocker och kan uppstå vid för stor insulintillförsel jämfört med födointag. Det kan ge symtom i form av skakningar, yrsel, koncentrationssvårigheter och svettningar, och kan i allvarliga fall leda till koma (Svenska diabetesförbundet 2022).

Diabetes typ 1 är även förknippad med ökad risk för hjärt- och kärlsjukdom. Det beror på att långvarig hyperglykemi kan leda till skador på blodkärlen. Kärlskadorna kan delas in i makroangiopati och mikroangiopati. Makroangiopati innebär att artärerna drabbas av ateroskleros, vilket ger en ökad risk för hjärtinfarkt, stroke och perifer kärlsjukdom. Mikroangiopati drabbar i stället de små kärlen och kan leda till skador på näthinnan, njurar och nervfibrer (Lind 2020, s. 608).

Barns upplevelser av att få diabetes typ 1

Att som barn drabbas av diabetes utgör en stor förändring i det dagliga livet. Barnet behöver förändra sin kost och lära sig mäta blodsocker och ta insulin (Rising-Holmström & Söderberg 2021). Att få ett besked om att ha drabbats av en kronisk sjukdom kan göra barnet oroligt och osäkert i sig själv (Ruberg, Ekra & Gjengedal 2012). En studie beskriver hur barn initialt hade svårt att acceptera sjukdomen, med känslor av skam över att vara annorlunda. Att få stöd från familjen och omgivningen upplevdes som viktigt för att klara av sjukdomen i det dagliga livet. Även föräldrarnas förmåga att hantera sjukdomen påverkade hur barnet upplevde situationen (Collet, Batista, Nóbrega, Souza & Fernandes 2018). Det kunde uppfattas som skrämmande för barnet när föräldrarna visade oro och sorg över sjukdomen (Rising-Holmström & Söderberg 2021).

Att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom

Att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom kan uppfattas som överväldigande och var förenat med stress. I en studie beskriver föräldrar det som en tillvaro fylld av oförutsägbarhet och en ständig oro över barnets tillstånd (Smith, Tallon, Clark, Jones & Mörelius 2022). Föräldrar beskriver hur barnets sjukdom påverkar hela familjen, och föräldrarnas egna roller och relationer (Heath, Farre & Shaw 2017). Ofta antogs en mer vårdande roll framför föräldrarollen (Smith, Cheater & Bekker 2013). De kände ett ansvar över att ha en positiv attityd och försäkra sig om att barnet fick leva ett så "normalt" liv som möjligt genom att behandla sjukdomen som en normal del av livet. Oro, frustration och brist på tillit till barnet kunde dock vara hinder mot detta mål (Heath, Farre & Shaw 2017). För att få en känsla av kontroll upplevde föräldrarna det som viktigt att få kunskap om sjukdom och behandling, samt ett stöttande nätverk (Smith, Cheater & Bekker 2013). Föräldrar upplevde dock ofta ett otillräckligt stöd från omgivningen och sjukvården (Smith, Cheater & Bekker 2013; Smith et al. 2022). I kontakt med sjukvården ville föräldrarna känna sig inkluderade, men inte nödvändigtvis ha det största ansvaret i beslutsfattandet. En god relation byggd på ömsesidig respekt sågs som viktig (Smith, Cheater & Bekker 2013).

Sjuksköterskans roll

I sjuksköterskans kompetensbeskrivning ingår personcentrerad vård och pedagogik. Sjuksköterskan ska kunna se patienter och närstående som unika individer och kunna ge utbildning utifrån deras kunskap och behov (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Sjuksköterskan har en viktig roll i barnets diabetesvård. Det primära målet i diabetesbehandlingen är att stabilisera blodsockernivåerna. Det kräver utbildning av barnet och föräldrarna i administrering av insulin, mätning av blodsocker och hur kost och motion påverkar blodsockernivåerna (Dai, Chen, Huang, Wu & Yang 2022). Stora delar av behandlingen sker i hemmet som barnet antingen utför själv eller med hjälp av föräldrarna. Utbildning bör därför syfta till att utveckla barnets autonomi utifrån barnets individuella förutsättningar (Pelicand, Fournier, Le Rhun & Aujoulat 2015).

Sjuksköterskan kan också utgöra ett psykosocialt stöd för barnet och familjen (Dai et al 2022). Genom att uppmuntra barnet att uttrycka sig även om andra delar av livet kan barnet få stöd att hantera de svårigheter som kommer med att leva med en kronisk sjukdom. Även föräldrarna bör uppmuntras i att uttrycka sina känslor och få hjälp med problem som kan uppkomma (Pelicand et al 2015).

Livsvärldsteorin

Att vara förälder till ett barn som drabbas av diabetes kan ses som en förändring av livsvärlden. Ekeberg (2015, ss. 66-67) beskriver livsvärld som en värld full av upplevelser och erfarenheter som är unik för varje individ. Livsvärlden är en naturlig hållning till världen som oftast är oreflekterad. Alla har olika erfarenheter, vilket innebär att två individer kan uppleva samma situation olika (Ekeberg 2015, s. 68). Genom att vårda utifrån ett livsvärldsperspektiv kan den enskilda individens situation och vad som är viktigt för denne uppmärksammas. Det kräver en öppenhet och intresse för den andres livsvärld (Ekebergh 2015, s. 69-70).

Två centrala begrepp inom vårdvetenskapen är hälsa och lidande. Den förändrade livsvärlden kan påverka föräldrarnas upplevelse av hälsa. Hälsa utifrån ett livsvärldsperspektiv kan definieras som ett tillstånd av jämvikt. Hälsa är individuellt och kan se olika ut i olika situationer. Det innebär inte frånvaro av sjukdom även om upplevelsen av hälsan påverkas negativt (Ekebergh 2015, ss. 28-29). Hälsa kan sträcka sig över både en biologisk och existentiell dimension, och kan ses som en känsla av välmående och att vara i stånd att genomföra det som för individen är viktigt i livet (Ekebergh 2015, ss. 29-30).

Lidande kan förstås som en oundviklig del av livet och en förutsättning för hälsa. Lidande och hälsa behöver inte stå i kontrast till varandra utan är sammankopplade. En del i att uppnå hälsa kan vara att ta sig vidare genom svåra situationer. Lidande behöver inte heller alltid tas bort men kan lindras och göras uthärdligt (Arman 2015, ss. 38-39)

PROBLEMFORMULERING

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som innebär att kroppens insulinproduktion upphör. För barnet innebär det en stor omställning med en livslång behandling och förändrade levnadsvanor. För att undvika komplikationer krävs en god sjukdomskontroll med mätning av blodsocker och anpassning av insulin efter kost och fysisk aktivitet. Eftersom sjukdomen kräver livsstilsanpassning och behandling som sker i hemmet ställs stora krav på föräldrarna. Att vara föräldrar till ett barn med kronisk sjukdom kan upplevas som stressfyllt och innebära mycket oro för barnet, vilket kan medföra ett lidande. Sjuksköterskans uppgift är att främja hälsa och lindra lidande för både patient och anhöriga. En sammanställning av forskning av föräldrars upplevelse kan därför ge en ökad kunskap och vara till hjälp i vårdarbetet.

SYFTE

Syftet är att belysa föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med diabetes typ 1.

METOD

Design

Studien har genomförts som en litteraturoversikt över åtta kvalitativa studier. Friberg (2022, s. 185) beskriver en litteraturoversikt som en översikt över forskningsläget inom ett avgränsat område. Studien syftar till att få en ökad förståelse av föräldrars upplevelser. En litteraturoversikt sågs därför som en passande metod för att sammanställa befintlig forskning. Den korta tidsramen gjorde även att empirisk metod valdes bort.

Datainsamling

Litteratursökningar gjordes i databaserna Cinahl och Pubmed, som är akademiska databaser som innehåller kvalitetsgranskad forskning (Östlundh 2022, ss. 88-89). Sökorden som användes var *parent, mother, father, diabetes type 1, diabetes mellitus type 1* och *experience*. Fullständig söksträng presenteras under tabell 1. Sökorden kombinerades med hjälp av boolesk söklogik och trunkering för ett mer precist sökresultat. Trunkering används för att inkludera ett ords alla böjningsformer (Östlundh 2022, s. 94). Genom boolesk söklogik kan flera söktermer kombineras med operatorn AND, och med OR kan synonymer användas i sökningen (Östlundh 2022, s. 96). Begränsningar som användes var att artiklarna var skrivna på engelska och mellan årtalen 2013 och 2023 för att forskningen skulle anses som aktuell. Artiklar vars deltagare var föräldrar till barn över 18 år exkluderades.

Tabell 1

Databas	Söksträng	Avgränsningar	Antal träffar	Lästa abstracts	Lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl	(Parent* OR Mother* OR Father*) AND (Diabetes type 1 OR Diabetes mellitus type 1) AND Experience	Publikationsår 2013–2023 Engelska Peer reviewed	292	54	14	8
Pubmed	(Parent* OR Mother* OR Father*) AND (Diabetes type 1 OR Diabetes mellitus type 1) AND Experience	Publikationsår 2013-2023 Engelska	275	20	1	0

Dataanalys

Under sökprocessen lästes samtliga rubriker och abstraktet lästes på de artiklar som ansågs relevanta för syftet. Efter lästa abstrakt valdes 15 artiklar ut och lästes igenom av båda författarna individuellt. Därefter exkluderades fem av artiklarna som saknade relevans för syftet. Artiklarna analyserades och ytterligare två valdes bort då de inte bedömdes ha ett vårdvetenskapligt perspektiv. Totalt inkluderades åtta artiklar, varav samtliga kvalitativa studier. De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades utifrån SBU:S granskningsmall över kvalitativa studier (SBU 2022). Friberg (2022, ss. 193-195) beskriver hur studier kan analyseras utifrån fyra steg genom att gå från helhet, till delar och därefter en ny helhet. Med denna analysmodell som utgångspunkt lästes artiklarna flera gånger i sin helhet av båda författarna. En översiktstabell gjordes över de valda artiklarna. En översiktstabell kan ge struktur över materialet och göra det lättare att överblicka (Friberg 2022, s. 193). Därefter markerades de stycken som svarade på studiens syfte och utifrån dessa delar gjordes en sammanfattande tabell över var och en av artiklarna. Utifrån sammanfattningarna kunde likheter och skillnader mellan artiklarna urskiljas och underteman och teman bildades.

Etiska överväganden

De etiska principerna om respekt för personer, göra-gott-principen och rättvisepincipen har varit vägledande i denna studie. Respekt för personer handlar om respekt för autonomin och att skydda de med begränsad autonomi. Göra-gott-principen innebär att risker med forskningen vägs mot vinster. Rättvisepincipen kan tillämpas vid val av deltagare till studien för att skydda sårbara grupper (Kjellström 2017, ss. 62-63). De valda studierna har kvalitetsgranskats av författarna utifrån SBU:s granskningsmall (SBU 2022). Samtliga studier som inkluderats i litteraturöversikten är prövade och godkända av etiska kommittéer.

RESULTAT

Utifrån åtta granskade artiklar presenteras resultatet i tre teman och sju underteman. En översikt över teman och underteman presenteras i tabell 2.

Tabell 2

Tema	Undertema
Förändring	Att acceptera den nya verkligheten Förändrade familjrelationer
Ovisshet	Föräldrarnas upplevelser av oro Att vara i ständig beredskap Föräldrarnas behov av stöd
Kontroll	Föräldrarnas kontrollbehov Barnets utveckling av autonomi

Förändring

Förändring innebar för föräldrar att finna en ny verklighet och lärande om diabetesjukdomen vilket även påverkade de ursprungliga relationerna i familjen.

Att acceptera den nya verkligheten

När barnet blev diagnostiserat med diabetes upplevde föräldrarna det som att stiga in i en ny värld. Det kunde vara svårt att acceptera den nya verkligheten (Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim 2018). Det upplevdes ofta som en överväldigande situation (Iversen et al 2018; Spencer, Cooper & Milton 2013; Thoft, Nielsen & Enggaard 2022). När barnet var nydiagnostiserat tvingades föräldrarna att snabbt lära sig om diabetesjukdomen, samtidigt som de skulle hantera de emotionella aspekterna. Det gjorde att den första tiden uppfattades som en utmanande och intensiv period. Undervisningen som gavs på sjukhuset upplevdes ofta som överväldigande med mycket information på kort tid. Den intensiva undervisningen kunde göra informationen svår att omsätta i det dagliga livet (Thoft, Nielsen & Enggaard 2022).

Känslomässigt upplevdes den nya situationen som stressfylld, såväl praktiskt som emotionellt (Iversen et al. 2018). Föräldrar upplevde ofta en sorg över förlusten av barnets tidigare hälsostatus (Iversen et al. 2018; Symons, Crawfords, Isaac & Thompson

2015). Det fanns en uppfattning om att diabetes hade förändrat allt från barnets kost till karriärmöjligheter (Symons et al. 2015). En artikel beskriver hur föräldrar upplevde en period av sorg efter diagnosen som tog tid att komma igenom (Iversen et al. 2018). En annan artikel beskriver hur upplevelsen av sorg var vanligt oavsett tidsspännet efter diagnosen (Symons et al. 2015).

Förändrade familjerelationer

Föräldrarna upplevde att relationerna inom familjen blev påverkade och att rollerna inom familjen förändrades. Föräldrarna spelade en stor roll i barnets diabetesvård och deras största fokus låg på att barnet skulle må bra. Det ledde till att de ofta nedprioriterade sina egna känslor och välbefinnande (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Det förekom upplevelser av att sjukdomen kom emellan föräldern och barnet och förändrade deras relation. Det gjorde att de kunde längta tillbaka till att bara vara förälder (Iversen et al 2018).

Det kunde uppstå konflikter mellan föräldrarna om barnets diabetesvård med skuldbeläggande sinsemellan. Konflikterna kunde handla om att den andre föräldern inte tog tillräckligt stort ansvar eller skötte diabetesvården tillräckligt väl (Pals, Coyne, Skinner & Grabowski 2021). Föräldrarna uttryckte ett behov av att kommunicera och hålla varandra uppdaterade och informerade kring sitt barns diabetes. En stor del av föräldrarnas konversationer kretsade kring barnets diabetesvård. Föräldrarna såg detta som nödvändigt och det kunde också uppfattas som något positivt i deras relation till varandra (Symons et al. 2015).

Föräldrar beskriver också hur barnets diabetes inverkar på barnets relation med släktingar. Vissa släktingar var tveksamma till att vara involverade i diabetesvården vilket påverkade barnets möjlighet att spendera tid hos dessa, samt gjorde att barnet blev mer isolerat jämfört med sina syskon (Symons et al. 2015).

Ovisshet

Att leva i ovisshet beskrivs som grundad i oro och att leva i beredskap i tillägg till ett behov av stöd som inte alltid kunde uppfyllas.

Föräldrarnas upplevelser av oro

I majoriteten av artiklarna framkom det att oro hos föräldrarna var en stor del av livet med ett barn med diabetes (Iversen et al 2018; Symons et al. 2015; Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Rifshana, Breheny, Taylor & Ross 2017; Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Oron kunde vara relaterad till akuta komplikationer, som att barnets kulle drabbas av hypoglykemi (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Symons et al. 2015). Särskilt framträdande var oron när barnet var borta från hemmet (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020). Det var också vanligt med oro inför framtiden (Iversen et al. 2018; Symons et al. 2015; Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Rifshana et al. 2017; Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Det kunde handla om långtidskonsekvenser av för höga blodsockernivåer (Iversen et al. 2018). Men också hur

det skulle gå för barnet med övergången från barn- till vuxenklirik, utbildning och att bilda familj (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020).

Oron beskrevs som något oundvikligt och blev integrerat som en del av det dagliga livet (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Föräldrarna värnade om att hålla oron under kontroll (Iversen et al. 2018). För vissa föräldrar blev dock oron så överväldigande att den riskerade att inkräkta på föräldrarnas psykiska välbefinnande (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Ofta höll föräldrarna sina känslor och oro för sig själva av önskan att skydda barnen (Pals et al. 2021).

Att vara i ständig beredskap

Föräldrar beskriver hur barnets diabetes kräver mycket uppmärksamhet (Iversen et al. 2018; Symons et al. 2015). De kände ett behov av att alltid vara vaksamma över sitt barn och hade svårt att slappna av. Barnets blodsockerstatus fanns alltid i tankarna, och det kunde i längden resultera i brist på vila och ständig utmattning (Iversen et al. 2018). Flera artiklar uppmärksammade utmaningen i det konstanta med barnets diabetes (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020; Rifshana et al. 2017; Symons et al. 2015). Det gick aldrig att ta en dag ledigt från ansvaret eftersom diagnosen alltid fanns med dem (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020; Rifshana et al. & Ross 2017). Även när barnet var på förskolan upplevde föräldrarna att de alltid behövde vara tillgängliga för att svara på telefonsamtal. Ibland behövde de till och med lämna sitt arbete för att ta hand om barnet då personalen inte hade tillräcklig kunskap och utbildning i diabetes för att hantera alla situationer (Iversen et al. 2018).

Föräldrarnas behov av stöd

Att få stöd från sjukvården var uppskattat av föräldrarna och de flesta hade en positiv upplevelse av vårdpersonal (Spencer, Cooper & Milton 2013; Thoft, Nielsen & Enggaard 2022). När barnet var yngre var det föräldrarna som stod för största kontakten med sjukvården och det var viktigt med en god relation till vårdpersonalen (Spencer, Cooper & Milton 2013). Föräldrar kunde uppleva skuld över diagnosen och fråga sig själva om de kunde ha gjort något annorlunda. Ett exempel på stöttning kunde då vara att få bekräftelse på att de inte hade gjort något fel, vilket uppfattades som betydelsefullt och lugnande för föräldrarna (Thoft, Nielsen & Enggaard 2022).

Det fanns också negativa erfarenheter av sjukvården. En del föräldrar upplevde att de fick olika information från olika läkare och sjukvårdspersonal, vilket upplevdes som förvirrande och frustrerande (Spencer, Cooper & Milton 2013). När barnet var nydiagnostiserat hade föräldrarna ett behov av att inte behöva lämna sjukhuset för tidigt utan att få tillräckligt mycket stöd och stöttning gällande barnets diabetessjukdom, och inte lämnas på egen hand direkt (Pals et al. 2021).

De var också viktigt för föräldrarna att stötta varandra och hjälpas åt sinsemellan (Iversen et al. 2018; Pals et al. 2021). De diskuterade sina erfarenheter och åsikter och kunde tillsammans planera för barnets kost och insulindos kommande dag (Iversen et al. 2018). Föräldrarna såg det också som värdefullt att kunna prata med och ta emot stöd från andra familjer med ett barn med diabetes (Pals et al. 2021).

Kontroll

Att som förälder vara ansvarig för sitt barn var även att ha kontroll över en sjukdom vilket medförde ett behov av kontroll och en svår balans med barnets utveckling mot autonomi.

Föräldrarnas kontrollbehov

Det var viktigt för föräldrarna att känna att de hade kontroll över sitt barns diabetes för att undvika komplikationer (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020). För att åstadkomma detta krävdes konstant planering över barnets vardag (Rifshana et al. 2017; Spencer, Cooper & Milton 2013; Symons et al. 2015). Spontaniteten upphörde och föräldrarna upplevde att familjens liv kretsade kring barnets diabetes (Symons et al. 2015). Balansen mellan aktiviteter, matintag och insulindos behövde planeras, och att veta hur mycket insulin som barnet behövde kunde ofta vara svårt att avgöra. Trots noggrann planering var det inte säkert att blodsockret hamnade på den önskade nivån, vilket kunde leda till besvikelse för föräldrarna (Rifshana et al. 2017).

Att släppa kontrollen och lämna över ansvaret till andra upplevdes som utmanande. Det krävdes mycket förberedelser och föräldrarna upplevde mycket oro när de lämnade över barnet till andra. Trots det var det viktigt för föräldrarna att kunna låta andra ta hand om barnet ibland för att känna sig som en ”normal” familj (Iversen et al. 2018). Att ha folk runt omkring sig som föräldrarna kände att de kunde lita på var viktigt för att få en känsla av trygghet (Pals et al. 2021). När föräldrarna väl lyckades släppa kontrollen och ta emot hjälp av vänner och familj, och det fungerade väl, upplevdes det som att bördan lättade (Iversen et al. 2018). En del föräldrar informerade barnets vänner om diabetes och vad de skulle göra i en nödsituation, vilket gav föräldrarna en ökad känsla av trygghet (Spencer, Cooper & Milton 2013).

Barnets utveckling av autonomi

Föräldrarna, och framför allt mödrarna, såg hanteringen av diabetesjukdomen som i huvudsak deras ansvar (Pals et al. 2021). När barnet blev äldre lades dock ansvaret succesivt över på barnet (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). När barnet blivit tonåring värdesatte många föräldrar barnets självständighet högt (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Pals et al. 2021). Familjerna diskuterade och kom överens sinsemellan om vilka uppgifter föräldrarna skulle fortsätta med och vilka barnet skulle utföra själv (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). Det kunde dock vara en svår process för föräldrarna, som ofta oroade sig för att barnet inte skulle sköta sin diabetesvård tillräckligt väl (Pals et al. 2021; Spencer, Cooper & Milton 2013). Oron kunde handla om att barnet skulle dricka alkohol eller bry sig mer om sitt sociala liv än sin diabetes (Pals et al. 2021). Föräldrar beskrev det som en utmanande balansgång i graden av involvering (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020; Pals, et al. 2021). Å ena sidan värnade de om att barnets självständighet och ansåg att barnet behöver få ta mer ansvar för att kunna klara sig själv (Pals et al. 2021). Å andra sidan hade de svårt att lämna över ansvaret av rädsla över sitt barns framtida hälsa (Spencer, Cooper & Milton 2013). De beskrev hur de ville bibehålla kontrollen över tonåringens diabetesvård för att minska risken för komplikationer. Det kunde ske genom överenskommelser i antal blodsockermätningar, att ta insulin och att ringa hem (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020). Hur involverade föräldrarna var varierade från familj till familj. Det fanns föräldrar som

beskrev att de släppte taget för tidigt, vilket resulterade i försämrade blodsockervärden. Andra föräldrar skötte all diabetesvård hos sitt barn, även som tonåring och hade svårt att släppa kontrollen (Spencer, Cooper & Milton 2013).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I de granskade artiklarna uppräctes många liknande avsnitt vilket kan bidra till en ökad trovärdighet. Det underlättade också för författarna att välja ut lämpliga huvudteman och underteman som upplevdes relevanta för presentation av resultatet i arbetet. Valda artiklar översattes från engelska till svenska då författarnas modersmål är svenska, vilket kan medföra en risk för feltolkningar och kan ses som en svaghet. Tillförlitligheten i arbetet bedöms som god då båda författarna skrivit arbetet tillsammans och tolkat texterna som lästs. Författarna hade ingen personlig erfarenhet av ämnet sedan tidigare. Dock förekommer det alltid en risk att förförståelsen påverkar tolkningen av texterna. Författarna har strävat efter att tolka artiklarna förutsättningslöst utifrån vad texten beskriver.

Enbart en litteratursökning i vardera databas genomfördes och dokumenterades, vilket gör att litteratursökningen enkelt kan upprepas med samma resultat, samt medför minskad risk för bias. En svaghet är att en förhållandevis kort söksträng, med få söktermer, användes vilket ökar risken att gå miste om relevant information. I litteratursökningen påträffades ett stort antal artiklar som var relaterade till studiens syfte. Dock beslutade författarna att exkludera studier från länder med stora skillnader i kultur eller sjukvårdssystem för att resultatet skulle vara mer applicerbart i Sverige. Det resulterade i att litteraturöversikten enbart innefattar åtta artiklar vilket kan ses som en svaghet, då det minskar studiens överförbarhet. Resultatartiklarna är från Norge, Danmark, Storbritannien och Nya Zeeland. Samtliga artiklarna är kvalitativa, vilket ansågs lämpligt för arbetets syfte som är att belysa föräldrars upplevelser. Att inkludera en kvantitativ studie hade dock kunnat vara en styrka för att få en uppfattning om omfattningen av upplevelserna.

Tre av artiklarna har inte ett uttryckligen vårdvetenskapligt perspektiv, bedömningen gjordes dock att dessa ändå kunde inkluderas i studien då de besvarade syftet och behandlade vårdvetenskapliga teman med fokus på människors upplevelser.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom att föräldrars livssituation genomgår en stor förändring när deras barn får diabetes. Med diagnosen kom känslor som sorg, oro och svårigheter att slappna av. Vardagslivet blev påverkat då det krävdes planering för att hålla sjukdomen under kontroll och undvika komplikationer. Även relationerna inom familjen påverkades där familjemedlemmarna fick förändrade roller efter diagnosen. Hos det yngre barnet tog föräldrarna stort ansvar över diabetesvården, men när barnet blev äldre lades ansvaret succesivt över på barnet. Det kunde uppfattas som en svår balansgång i hur involverade föräldrarna skulle vara. Föräldrarna strävade efter att barnet skulle bli mer självständigt samtidigt som de oroade sig för komplikationer vid för lite hjälp. Vårdpersonal kunde

utgöra ett viktigt stöd för familjerna. Föräldrarna hade ofta en positiv bild av sjukvården men den kunde ibland bidra till frustration.

Resultatdiskussionen presenteras utifrån resultatets tre huvudteman: *Förändring, ovisshet och kontroll*.

Förändring

Resultatet visar att livet förändras radikalt för föräldrar vars barn drabbas av diabetes. Föräldrarna uppfattade det som att världen vändes upp och ner (Thoft, Nielsen & Enggaard 2022). Även tidigare forskning har beskrivit det som en överväldigande situation för föräldrarna (Smaldone & Ritholz 2011). För att hjälpa en patient igenom en förändring kan sjuksköterskan inta ett livsvärldsperspektiv. När ett barn får diabetes förändrar det tillgången till livet även för föräldrarna. Genom att vårda med ett livsvärldsperspektiv kan den enskildes upplevelse av situationen uppmärksammas (Ekebergh 2015, s. 69).

Två artiklar beskrev hur föräldrarna upplevde sorg över diagnosen (Iversen et al. 2018; Symons et al. 2015). En artikel beskrev det som att föräldrarna upplevde sorg en period efter diagnosen (Iversen et al. 2018), medan den andra artikeln tar upp hur sorg förekom hos föräldrar oavsett tidsspannet efter diagnosen (Symons et al. 2015). Tidigare forskning visar att en initial sorgreaktion är vanligt förekommande hos föräldrar till barn med diabetes (Lowe, Lyne & Gregory 2004). Bowes, Lowe, Warner och Gregory (2009) undersöker hur diabetes påverkar föräldrarna emotionellt på lång sikt och visar att de flesta av föräldrarna inte hade förlit sig med diagnosen, utan kunde uppleva sorg även 7-10 år efter att barnet fått diagnosen. Tillsammans med tidigare forskning tyder resultatet på att diagnosen påverkar föräldrarnas hälsa. Hälsa kan beskrivas som ett tillstånd av jämvikt och en känsla av välbefinnande (Ekebergh 2015, ss 28-28). Att vara förälder till ett barn med diabetes kan innebära ett lidande. Arman (2015, s. 38) menar att lidande är essentiell del i människans liv och utveckling. Lidande behöver inte alltid tas bort men genom stöd av andra kan lidande lindras. Om föräldrarna får stöd i att hantera de emotionella aspekterna av att leva med ett barn med diabetes kan lidandet lindras och deras upplevelse av hälsa främjas.

Ovisshet

En känsla av oro hos föräldrarna var framträdande i resultatet (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Iversen et al. 2018; Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020; Rifshana et al. 2017; Symons et al. 2015). De oroade sig för både akuta komplikationer (Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Symons et al. 2015) och för framtiden (Iversen et al. 2018; Symons et al. 2015; Castensoe-Seidenfaden et al. 2020; Rifshana et al. 2017; Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). I resultatet framkommer att oron riskerade att inkräkta på föräldrarnas psykiska välbefinnande (Overgaard, Lundby-Christensen & Grabowski 2020). En studie visar att mer än var femte förälder till ett barn med diabetes lider av depression eller depressiva symtom (Chen, Wang, Carru, Coradduzza & Li 2023). Det kan indikera att mer stöd behövs för föräldrarna. Resultatet visade att föräldrar inte delade med sig av sina känslor för att inte göra barnet oroligt (Pals et al. 2021). Föräldrar kan därför behöva ges möjlighet att prata om sin oro. I mötet med

föräldrarna kan sjuksköterskan bistå med att prata med föräldrarna på tu man hand och ställa öppna frågor om deras oro. Sjuksköterskan kan också ge information om diabetesnätverk där föräldrarna får möjlighet att träffa andra familjer i samma sats, vilket resultatet visar att de värdesatte (Pals et al. 2021). Även tidigare forskning lyfter fram föräldrarnas behov av att träffa andra familjer för att känna sig mindre isolerade (Kimbell, Lawton, Boughton, Hovorka & Rankins 2021).

Resultatet visar att föräldrarna uppskattade stöd från sjukvården (Spencer, Cooper & Milton 2013; Thoft, Nielsen & Enggaard 2022). Det kunde dock upplevas som frustrerande när olika personal gav olika information (Spencer, Cooper & Milton 2013). Kimbell et al. (2021) bekräftar bilden genom att beskriva hur föräldrar generellt uppskattade stödet men att det också kunde bidra till frustration och oro över att inte leva upp till kraven, samt att många upplevde bristande utbildning och inkonsekventa råd. I resultatet framkom också att föräldrarna upplevde en press på att lära sig mycket under kort tid och att kunskaperna kunde vara svåra att omsätta i dagliga livet (Thoft, Nielsen & Enggaard 2022). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning ingår personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Det innebär att patient och närstående ska bli sedda som unika individer och vara delaktiga i vården. Författarna anser därmed att sjuksköterskan behöver identifiera familjens individuella behov för att kunna anpassa sitt vårdande efter individen. Sjukvården kan behöva justeras för att bättre leva upp till föräldrarnas behov av utbildning.

Kontroll

I resultatet framkom att föräldrarna kunde uppleva svårigheter med att släppa kontrollen av oro för komplikationer (Iversen et al. 2018). En utmaning för föräldrarna kunde vara att avgöra hur involverade de skulle vara i tonåringarnas hantering av sjukdomen. Tidigare forskning bekräftar svårigheterna föräldrar upplever. Ivey, Wright och Dashiff (2009) beskriver hur konflikter kunde uppstå mellan tonåringar med diabetes typ 1 och deras föräldrar som orsakades av att föräldrarna inte litade på att tonåringen skötte sin sjukdom. Hung, Huang, Sung och Cheng (2020) beskriver hur tonåringar med diabetes ofta uppfattade föräldrarnas involvering i deras medicinering och livsstil, relaterat till sjukdomen, som ett hinder och strävade efter att bli mer självständiga. Tonåringarna upplevde dock att påminnelser från föräldrarna och hjälp med att förbereda måltider kunde bidra till en bättre glukoskontroll. Tidigare forskning visar också att föräldrars involvering bidrar till bättre följsamhet i behandlingen och lägre långtidsblodssocker hos barnen (Berg et al 2011; Goethals et al 2017). För att hitta rätt balans anser författarna att sjukvården bör uppmärksamma relationen mellan barnet och föräldrarna och erbjuda rådgivning.

Hållbar utveckling

Hållbar utveckling kan delas in i tre olika faktorer: Ekologiska, sociala och ekonomiska. Ett av de globala målen i Agenda 2030 är "God hälsa och välbefinnande". Syftet är att alla människor ska ha möjlighet till en så god hälsa som möjligt (Globala målen 2021). Denna litteraturoversikt kan bidra till en hållbar utveckling genom att ge en ökad förståelse för föräldrars upplevelser kring att ha ett barn med diabetes typ 1. Resultatet visar att barnets sjukdom ofta påverkar föräldrarna negativt. Genom rätt stöttning och

bemötande av föräldrar i sjukvården kan det bidra till en bättre hälsa hos såväl föräldrarna som barnet. Föräldrarna tar ett stort ansvar i barnets diabetesvård och genom rätt stöd till föräldrarna kan barnets hälsa förbättras. Diabetes typ 1 riskerar att leda till ett ökat vårdbehov på grund av komplikationer såsom hypoglykemi och hyperglykemi (Lind 2020, ss, 599-601), samt som en stor riskfaktor för hjärt- och kärlsjukdomar (Lind 2020, s 608). Eftersom dessa komplikationer ofta går att förebygga genom anpassad behandling och livsstil, vilket i slutändan genererar samhällets ekonomi, finns mycket att vinna på att ta del av föräldrars upplevelser. Sjuksköterskan kan spela en viktig roll i att öka föräldrarnas trygghet i hur de ska hantera olika situationer och ges möjlighet att uttrycka sina känslor. Litteraturöversikten kan uppmärksamma hur situationen ser ut och hur den kan förbättras för en bättre livskvalitet och minskat lidande för familjen.

SLUTSATSER

Litteraturöversikten visar att föräldrarna uppfattar det som en överväldigande situation när deras barn får diabetes typ 1. Det upplevdes som en stor förändring i familjelivet. Livet med diabetes kännetecknas av ett liv fyllt av ovisshet och ett försök att trots det bibehålla en känsla av kontroll. Känslor som oro och sorg riskerade att inkräkta på föräldrarnas välbefinnande. Sjuksköterskan kan fylla en viktig roll i att stötta familjen genom sjukdomen. Det är viktigt att hon uppmärksammar föräldrarnas behov, då även de i stor utsträckning påverkas av sjukdomen, samt att föräldrarna i förlängning påverkar barnets hälsa. Denna litteraturöversikt kan bidra till ökad förståelse för de problem som föräldrarna upplever kopplade till sjukdomen, samt hur sjukvården kan förbättras. Ökad kunskap kan göra sjuksköterskan mer lyhörd för familjens behov. Med sjuksköterskans stöd kan föräldrarna bli mer trygga i sin roll, samt uppleva minskad oro och ökat välbefinnande. Rätt stöd kan också bidra till att relationerna inom familjen stärks.

REFERENSER

* = Artiklar inkluderade i litteraturoversiktens resultat

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

Barndiabetesfonden (u.å.). *Vad är typ 1-diabetes?*.
<https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/> [2023-02-10].

Berg, C. A., King, P. S., Butler, J. M., Pham, P., Palmer, D. & Wiebe, D. J. (2011). Parental involvement and adolescents' diabetes management: The mediating role of self-efficacy and externalizing and internalizing behaviors. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), ss. 329–339. doi:10.1093/jpepsy/jsq088

Bowes, S., Lowes, L., Warner, J. & Gregory, JW. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs*. 65(5), ss. 992-1000. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x

*Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.S. & Husted, G.R. (2017). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), ss. 3018-3030. doi:10.1111/jocn.13649

Chen, Z., Wang, J., Carru, C., Coradduzza, D. & Li, Z. (2023). The prevalence of depression among parents of children/adolescents with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Endocrinology*. 14, s.1095729. doi:10.3389/fendo.2023.109572

Collet, N., Batista, A. F. de M. B., Nóbrega, V. M. da., Souza, M. H. do N. & Fernandes, L. T. B.. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 52, s. 03376. doi:10.1590/S1980-220X2017038503376

Dai, H., B.D., Chen, Q., B.D., Huang, H., M.D., Wu, K., B.D. & Yang, X., M.D. (2022). The role of nurses in taking care of children with type 1 diabetes. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 28(1), ss. 107-113.

Ekebergh, M. (2015). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 66-75.

Ekebergh, M. (2015). Hälsa – ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber, ss. 28–37.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 185-199.

Globala målen (2021). *God hälsa och välbefinnande*. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-ochvalbefinnande/> [2023-04-13]

Goethals, E. R., Oris, L., Soenens, B., Berg, C. A., Prikken, S., Van Broeck, N., Weets, I., Casteels, K. & Luyckx, K. (2017). Parenting and treatment adherence in type 1 diabetes throughout adolescence and emerging adulthood. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(9), 922–932. doi:10.1093/jpepsy/jsx053

Heath G, Farre A, Shaw K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Educ Couns*. 100(1), ss. 76-92. doi:10.1016/j.pec.2016.08.011.

Hung, LC., Huang, CY., Lo, FS. & Cheng SF. (2020). The self-Management Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes: A Descriptive Phenomenology Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), s. 5132. doi:10.3390/ijerph17145132

*Iversen, A.S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-being*, 13(1), s. 1487758-9. doi:10.1080/17482631.2018.1487758

Ivey, JB., Wright, A., & Dashiff, CJ. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Healthcare*, 23(1), ss. 10-18. doi:10.1016/j.pedhc.2007.12.008

Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R. & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatrics*, 21(1), ss. 1-13. doi:10.1186/s12887-021-02569-4

Kjellström, S (2017). Forskningsetik. I Henricsson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 57-80.

Lind, M. (2020). Vård vid diabetes mellitus. I Ericson, T. & Lind, M. (red.) *Medicinska sjukdomar*. Studentlitteratur. ss. 557-620.

Lowes, L., Lyne, P., & Gregory, JW. (2004). Childhood diabetes: Parents' experiences of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, 21(6), ss. 531-538. doi:10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x

*Overgaard, M., Lundby-Christensen, L. & Grabowski, D. (2020). Distruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family

members: A qualitative study of intrafamilial challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), ss. 4633-4644. doi:10.1111/jocn.15500

*Pals, R.A.S., Coyne, I., Skinner, T. & Grabowski, D. (2021). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. *Sociology of Health & Illness*, 43(2), ss. 369-391. doi:10.1111/1467-9566.13223

Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A. & Aujoulat, I. (2015). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expect*, 18(3), ss. 303-311. doi:10.1111/hex.12041

*Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. & Ross, K. (2017). The parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child & Family Studies*, 26(11), ss. 3226-3236. doi:10.1007/s10826-017-0806-5

Rising-Holmström, M. & Söderberg, S. (2021). The lived experiences of young people living with type 1 diabetes: A hermeneutic study. *Nursing open*. 9(6), ss. 2878-2886. doi:10.1002/nop2.995

Ruberg Ekra, E-M. & Gjengedal, E. (2012). Being hospitalized with a newly diagnosed chronic illness A phenomenological study of children's lifeworld in the hospital. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 7(1). doi:10.3402/qhw.v7i0.18694

Samaldone, A. & Ritholz, M.D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), ss. 87-95. doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003

SBU (2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metod*. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Smith, S., Tallon, M., Clark, C., Jones, L. & Mörelius, E. (2022). "You Never Exhale Fully Because You're Not Sure What's NEXT": Parents' Experiences of Stress Caring for Children With Chronic Conditions. *Frontiers in Pediatrics*. 10.3389. doi:10.3389/fped.2022.902655

Smith, J., Cheater, F. & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect*, 18(4), ss. 452-474. doi:10.1111/hex.12040

*Spencer, J.E., Cooper, H.C. & Milton, B. (2013). The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, 30(1), ss. 17-24. doi:10.1111/dme.12021

Svenska diabetesförbundet (2023). *Blodsocker*. <https://www.diabetes.se/diabetes/diabetes-typ-1/blodsocker/> [2023-02-21]

Svenska diabetesförbundet (2022). *Hypoglykemi*.
<https://www.diabetes.se/diabetes/diabetes-typ-1/blodsocker/hypoglykemi/> [2023-02-21]

Svenska diabetesförbundet (2023). *Högt blodsocker och ketoacidosis*.
<https://www.diabetes.se/diabetes/diabetes-typ-1/blodsocker/hogt-blodsocker-och-ketoacidosis/> [2023-02-20].

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://www.swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

*Symons, J., Crawford, R., Isaac, D. & Thompson, S. (2015). "The whole day revolves around it": Families' experiences of living with a child with Type 1 diabetes – a descriptive study. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 18(1), ss. 7-11.

*Thoft, D.S., Nielsen, B.K. & Enggaard, H. (2022). To become an expert within a week: Children's and parents' experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving diabetes education – A qualitative interview study. *Journal of Pediatric Nursing*, 67, ss. e24-e30. doi:10.1016/j.pedn.2022.10.004

Tiberg, I. (2015). Barn med typ 1-diabetes. I Hallström, L & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber, ss. 294-301.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, ss. 79–109.

Bilaga 1 - Översiktstabell

Titel Författare Årtal Tidskrift	Syfte	Urval	Metod	Resultat
<p>Titel: "Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling"</p> <p>Författare: Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, BS. & Husted. GR.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Att utforska och beskriva tonåringar och deras föräldrars erfarenheter av ett liv med diabetes typ 1, samt att identifiera deras behov av stöd för att utveckla tonåringarnas färdigheter i egenvård i övergången från barn till vuxna.</p>	<p>22 deltagare: 9 tonåringar, 7 mödrar och 6 fäder.</p>	<p>Kvalitativ design. Deltagarna tog fotografier som illustrerar deras erfarenheter av att leva med diabetes typ 1. Därefter utfördes semistrukturerade individuella intervjuer med hjälp av fotografierna.</p>	<p>Tonåringarna och föräldrarna upplevde rädsla för hypoglykemi och strävade efter att ha kontroll över diabetesjukdomen. Tonåringarna kände sig annorlunda jämfört med jämnåriga. Både tonåringarna och deras föräldrar önskade att tonåringarna skulle bli självständiga i egenvården men tonåringarna upplevde svårigheter i form av kunskapsbrist och brist på stöd.</p> <p>Det fanns en oro för framtiden bland både föräldrarna och tonåringarna.</p>
<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: Iversen, A. S.,</p>	<p>Att utforska upplevelsen av att vara föräldrar till barn med diabetes typ 1 i ålder 1-7år.</p>	<p>Föräldrar till barn i åldrar 1- 7år som hade fått diagnosen inom ett år.</p> <p>15 deltagare med 8 mödrar och 7 fäder. Dessa bestod</p>	<p>Kvalitativ studie. Tolknings fenomenologisk metod. Djupintervjuer som varade mellan 45-90 minuter.</p>	<p>Föräldrarna upplevde att det var svårt att leva ett "normalt liv" och svårt att kunna vara socialt närvarande. Sjukdomen upplevdes hamna relationen mellan barn och föräldrar. Föräldrarna upplevde mycket stress.</p>

<p>Graue, M., Haugstvendt, A. & Råheim, M.</p> <p>Årtal: 2018</p> <p>Tidskrift: International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being</p>		<p>av 7 olika par och 1 mamma.</p>		
<p>Titel: ”Distruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: A qualitative study of intrafamilial challenges”</p> <p>Författare: Overgaard, M., Lundby- Christensen, L. & Grabowski, D.</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Att utforska vardagen hos en familj där en tonåring har diabetes typ 1.</p>	<p>21 familjer med ungdomar med diabetes typ 1 ingick i studien. Totalt 59 deltagare.</p>	<p>Kvalitativ design. Fyra workshops som varade i ca 2h. Semistrukturerade workshops.</p>	<p>Det fanns en upplevelse av störning i familjemedlemmarnas liv. Det förekom mycket oro inom familjen. Föräldrarnas oro påverkades av hur ungdomarna tog hand om sin diabetes.</p>
<p>Titel: ”A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support</p>	<p>Att utforska: 1, Hur diabetes påverkar familjelivet, 2, erfarenheter och behov av stöd, och 3, hur vårdansvaret</p>	<p>Barn, 7-14 år och deras föräldrar och syskon.</p> <p>57 deltagare, varav 17 barn, 26 föräldrar</p>	<p>Kvalitativ design. Interaktiva workshops.</p>	<p>Diabetes tar upp mycket plats i vardagen och sjukdomen förändrade relationerna i familjen.</p>

<p>among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families“</p> <p>Författare: Pals, RAS., Coyne, I., Skinner, T. & Grabowski D. A.</p> <p>Årtal: 2021</p> <p>Tidskrift: Sociology of health and illness.</p>	<p>bestäms och fördelas bland barn mellan 9 och 12 år (pre-teens) och deras föräldrar.</p>	<p>och 14 syskon.</p>		<p>För föräldrarna var det viktigt att bygga tillitsfulla relationer till andra för att få en känsla av trygghet.</p> <p>Känslomässigt stöd var viktigt för både barnen och föräldrarna, som upplevde stress och oro.</p> <p>Övergången från barn till tonåring orsakade oro hos föräldrarna.</p>
<p>Titel: ”The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes”</p> <p>Författare: Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, JE. & Ross, K.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Tidskrift: Journal of Child and Family Studies</p>	<p>Att utforska föräldrars erfarenheter av att ta hand om ett barn med diabetes typ 1.</p>	<p>Föräldrar till barn i åldern 4- 12 år som hade haft diagnosen i minst 6 månader.</p> <p>17 deltagare: 14 mödrar och 3 fäder.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerade djupintervjuer. Båda föräldrarna intervjuades tillsammans vid två intervjutillfällen.</p>	<p>Föräldrar beskrev livet med ett barn med diabetes som krävande. De kände ett behov av konstant vaksamhet och såg det som nödvändigt att planera sin vardag för att optimera barnets blodsockernivåer. Samtidigt var oförutsägbarheten med diabetes svår att hantera med en känsla av besvikelse när blodsockret blev för högt eller lågt.</p>
<p>Titel: ”The lived experiences of young people (13-16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents –a qualitative</p>	<p>Ungdomar samt deras föräldrars upplevelser av att leva med diabetes typ 1.</p>	<p>20 tonåringar (13-16 år) och 27st föräldrar ingick i studien.</p>	<p>Kvalitativ intervjudesign. Djupintervjuer i deltagarnas hem med öppna frågor.</p>	<p>Diabetessjukdomen störde familjelivet och krävde anpassning. Föräldrar kände sig överväldigade kring ansvaret. Utmaningar kunde uppstå när barnet skulle sköta sin</p>

<p>phenomenological study”</p> <p>Författare: Spancer, J. E., Cooper, H. C. & Milton, B.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Tidskrift: Diabetic Medicine</p>				<p>diabetes mer självständigt.</p>
<p>Titel: “The whole day revolves Around it”: families’ experiences of living with a child with Type 1 diabetes – a descriptive study”</p> <p>Författare: Symons, J., Crawford, R., Isaac, D. & Thompson, S.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Tidskrift: Paediatric & Child Health Nursing</p>	<p>Att utforska familjers erfarenhet av ett liv med diabetes typ 1.</p>	<p>9 föräldrar/vårdgivare till ett barn med diabetes typ 1. 5 mödrar och 4 fäder. Barn i ålder 4- 14år som diagnostiserats med diabetes för mer än 12 månader sedan.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv metod. Semistrukturerade intervjuer genomfördes, varav de flesta i familjernas hem. Digitala ljudinspelningar.</p>	<p>Deltagarna upplevde störningar i familjelivet med påverkan på familjens relationer. Spontanitet för familjen försvann nästintill helt.</p>
<p>Titel: ”To become an expert within a week: Children’s and parents’ experiences of the child being diagnosed with type 1 diabetes and receiving</p>	<p>Att utforska barn och föräldrars upplevelser av att barnet blir diagnostiserat med diabetes typ 1, samt diabetesutbildningen de</p>	<p>15 barn och deras föräldrar deltog i studien. Barnen var i ålder 6-13 år.</p>	<p>Kvalitativ tolkningsdesign. Semistrukturerade intervjuer. Tematisk analys.</p>	<p>Att bli diagnostiserad med diabetes gjorde att världens vändes upp och ner för familjen. Föräldrarna uppskattade att möta hjälpsam vårdpersonal. Diabetesundervisning upplevdes som</p>

<p>diabetes education – A qualitative interview study”</p> <p>Författare: Thoft, D. S., Nielsen, B. K. & Enggaard, H.</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p>	<p>får under sjukhusvistelsen.</p>			<p>överväldigande men ändå nödvändig.</p>
--	--	--	--	---