

Examensarbete - Kandidatnivå

Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
vid Akademin för vård, arbetsliv och välfärd
K2023:76

Föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med
diabetes typ 1
Litteraturöversikt

Mikael Clarke
Lovisa Engelin Wahlvik



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1
Titel på engelska: Författare:	The experience of parents living with a child with type 1 diabetes. Mikael Clarke och Lovisa Engelin Wahlvik
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK21v
Handledare:	Andreas Dehre
Examinator:	Helena Nilvér

Sammanfattning

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som i en stor del av fallen drabbar barn mellan 0-18 år. Många familjer som har ett barn med diabetes typ 1 upplever utmaningar i det dagliga livet, familjedynamiken påverkas negativt och hos föräldrarna finns det en upplevd oro över barnets välmående. När ett barn diagnostiserats med diabetes sker en livsomställning för hela familjen med en stor omvårdnadsbörda för föräldrarna. *Syftet* är att belysa föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1. *Metoden* består av en litteraturöversikt över elva kvalitativa artiklar som har granskats med kvalitativ ansats. I *resultatet* identifierades tre huvudteman, *Livsomställningar av att leva med diabetes typ 1*, *Utmaningar i föräldraskapet med ett barn med diabetes typ 1* samt *sjukvårdens ansvar och förmåga att ge stöd*. Dessa sammanfattas i följande fyra underteman, *En ständig strävan och känslor av maktlöshet*, *Förändrad föräldraroll*, *Oro i vardagen med diabetes typ 1* och *Föräldrarnas upplevelse av sjukvården*. I *diskussionen* framkommer det att familjelivets dagliga rutiner och aktiviteter behöver omstruktureras efter diagnosen. Föräldrarna upplever oro och stress av att leva med ett barn med diabetes, vilket kan utmynna i psykisk ohälsa. För att skapa trygghet och underlätta diabetesvården är det viktigt att sjukvården stöttar och hjälper föräldrarna med vägledning och tillgängligt stöd. *Nyckelorden* som använts är children attitude, diabetes type 1 or diabetes mellitus type 1 or diabetes 1, experience och parent attitude.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Diabetes typ 1	1
Att vara ett barn med diabetes typ 1	2
Att vara förälder till ett barn med diabetes	2
En förändrad livsvärld	3
En stress och ett lidande	3
En personcentrerad vård	4
PROBLEMFORMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
DATAINSAMLING	5
URVAL	5
DATAANALYS	5
ETISKA ÖVERVÄGNINGAR	6
RESULTAT	6
<i>Livsomställningar av att leva med ett barn med diabetes typ 1</i>	7
En ständig strävan och känslor av maktlöshet	7
Förändrad föräldraroll	7
<i>Utmaningar i föräldrarskapet med ett barn med diabetes typ 1</i>	8
Oro i vardagen med diabetes typ 1	8
<i>Sjukvårdens ansvar och förmåga att ge stöd</i>	9
Föräldrarnas upplevelser av sjukvården	9
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Sammanfattning	11
Psykologiska utmaningar	11
Förändrat liv	12
Sjukvården som stödfunktion	12
Hållbar utveckling	13
SLUTSATS	13
KLINISKA IMPLIKATIONER	14
REFERENSER	15
Bilaga 1 – Översikt över litteratursökning	19

Bilaga 2 – Översiktstabell över vetenskapliga studier	1
Bilaga 3 – Kvalitetsgranskning av artiklar	1

INLEDNING

Författarna upplevde att föräldraperspektivet av att leva med ett barn med kroniska sjukdomar saknades under utbildningen. Som sjuksköterskor kommer författarna att möta föräldrar och familjer där barnen har någon form av kronisk sjukdom. Författarna valde diabetes typ 1 då diabetes betraktas som en folksjukdom som kan drabba i princip vem som helst, samt att antalet patienter med diabetes ökar i samhället. Ungefär 8000 barn under 18 års ålder i Sverige beräknas ha diabetes typ 1, dessutom debuterar en majoritet av fallen inom åldern 0-18 år (Nationella diabetesregistret 2022). Det beräknas att 900 barn årligen drabbas av sjukdomen (Nationella diabetesregistret 2019). Hela familjen ingår och föräldrarna får ett ännu större omvårdnadsansvar än normalt för sitt barn. Eftersom diabetes är en utbredd folksjukdom i samhället krävs ökad kunskap och förståelse för sjukdomens påverkan på både patienten och dennes familj.

BAKGRUND

Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en livslång sjukdom, som kräver insatser på daglig basis, varje dag och varje vecka. Barn med diabetes typ 1 behöver tillföra insulin till sin kropp för att kunna tillgodogöra sig energi för att kunna överleva. Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där kroppens eget immunförsvar angriper betacellerna som finns på de så kallade langerhanska öarna i bukspottkörteln. Betacellerna har som funktion att reglera nivån av insulin och glukos i kroppen. När betacellerna skadas så uppstår brist på insulin, vilket hindrar kroppens celler från att ta upp energi från blodets glukos och det är därför som insulin behöver tillföras via extern teknik såsom insulininjektioner (Ericson och Ericson 2012, s. 545-553).

De allvarligaste komplikationerna för diabetiker är hypoglykemi (lågt blodsocker) och hyperglykemi (högt blodsocker). Hypoglykemi innebär för mycket insulin i förhållande till glukos i blodet, vilket ger effekten att kroppen snabbt sjunker i blodsocker och det uppstår energibrist för kroppens celler. Symtom är svettningar, hungerkänslor, irritation eller ilska. Medvetlöshet och dödsrisk är en risk om individen får väldigt lågt blodsocker. Kroppen har ett försvar mot hypoglykemi som är adrenalin samt glykogen som höjer blodsockervärdet genom att frisätta glykogen från levern och omvandlas till glukos som kan tas upp av kroppens celler (Ericson och Ericson 2012, s. 545-553).

Hyperglykemi innebär att blodsockret är för högt i förhållande till mängden insulin i blodet och de vanligaste symtomen är törst, ökade urinmängder och trötthet. Vid långvarigt högt blodsockervärde så kan insulinmängden i blodet bli så låg att kroppen börjar omvandla fett till energi för att försöka tillgodose cellerna med energi. En biprodukt som bildas vid fettförbränningen är ketoner som är en fettsyra, blodet blir då surare och kroppens syranivå ökar, vilket i längden leder till en ketoacidosis som är ett allvarligt tillstånd som kan leda till döden. Symtom på ketoacidosis är yrsel, dyspné samt medvetlöshet. Ett vanligt tecken för misstanke om ketoacidosis är att patienten utsöndrar en lukt av aceton från munnen (Ericson och Ericson 2012, s. 545-553).

Att vara ett barn med diabetes typ 1

I Sverige har alla barn rätt till en trygg och säker skolgång, vilket regleras i lag genom föreskrifterna Socialstyrelsen (SOSFS 2009:6) och Skolverket (Egenvård i förskola och skola, Skolverket 2014). Föräldrarnas direkta ansvar är att skapa gynnsamma förhållanden för sina barns dagliga aktiviteter, både i skolan och på fritiden. När ett barn med diabetes typ 1 börjar på förskola var det viktigt att föräldrarna informerade skolan om barnets diabetes då vårderna inte har det ansvaret. En del skolor hade en bristande förståelse för sjukdomens oförutsedda karaktär, vilket kunde leda till att lärarna underskattade sjukdomens potentiella faror (Petrini och Willebrand 2020, s. 108-109).

Forskarna Freeborn, Dyches, Roper och Mandleco (2013) berättar om att skoldagens aktiviteter kan leda till lågt blodsocker, vilket kan kräva snabba åtgärder från personal eller elever. Det är viktigt att både lärare och elever känner till att det finns barn med diabetes typ 1 och hur de ska agera vid akuta situationer som uppstår på grund av lågt blodsocker.

Diabetes hos barn kan påverka barnets känsla av utanförskap, vilket kan leda till sämre skolresultat och minskat självförtroende. Perry, James, Steinbeck, Dunbabin, Lowe (2017) uppgav i sin studie att barn och ungdomar kunde känna sig besvärade av diabetessjukdomen och att känslor av ångest och minskad självständighet uppstod. Ensamheten som upplevs beror till stor del på att dessa barn inte känner något annat barn med diabetes typ 1, vilket kan förstärka deras känsla av att vara isolerad och annorlunda. Författarna Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib och Sparud- Lundin (2017) skriver att barn med diabetes typ 1 undvek att tänka på sin kost då de inte ville skilja sig från mängden och därför åt samma typ av mat som sina vänner vilket kunde leda till komplikationer. Med hjälp av kunskap kan sjukdomen normaliseras och fördomar kan motverkas. Det är en avgörande faktor att stärka barnets självkänsla för att öka barnets självförtroende och självständighet för framtiden (Petrini och Willebrand 2020, s. 39-112).

När tonåringar med diabetes typ 1 började på högstadiet eller gymnasiet, så steg de in i vuxenvärlden och tog ett större ansvar över sig själva. Lärare och vikarier saknade ofta kunskap om att elever hade diabetes typ 1, och tonåringen behövde själv ha kontroll över sin sjukdom. Tonåringarna beskrev det som en utmanande tid då de ville vara som alla andra och till följd dolde diabetessjukdomen och dess symtom. Föräldrarna behövde i denna fas fortsätta med att övervaka matintag, blodsockernivå och insulinbehov, eftersom tonåringen kunde påverkas av externa påtryckningar som gruppträck, felaktig information och sociala medier till att inte bejaka sin sjukdoms symtom. Tonåringarna kunde experimentera med dieter eller bli påverkade av vänner att prova alkohol eller tobak (Petrini och Willebrand 2020, s. 112-117).

Att vara förälder till ett barn med diabetes

Föräldrar till barn med diabetes typ 1 utmanas av att balansera rollen som förälder och vårdare, vilket kan skapa stress. Att väcka barnet på natten, begränsa godisintag eller att säga nej till aktiviteter som resor eller övernattningar kan också skapa stress hos föräldrarna. Även hanteringen av den medicinska utrustningen skapade stress och skuldkänslor. Flera föräldrar beskrev också att de kände sig tvingade att vara med på barnens aktiviteter eller resor på grund av sjukdomen, trots barnets önskan om

självständighet (Petrini och Willebrand 2020, s. 198). Att ett barn diagnostiserades med diabetes vände upp och ner på hela familjens liv, den nya situationen krävde mycket tid från föräldrarna och kunde leda till att föräldrarna blev socialt isolerade. Föräldrarollen ändrades radikalt från hur det såg ut innan barnet diagnostiserades med diabetes (Petrini och Willebrand (2020, s. 101-105).

Barn och tonåringar med diabetes typ 1 löper ökad risk för psykisk ohälsa, oro, nedstämdhet och kognitiva svårigheter. Denna risk kan leda till suicidförsök, särskilt eftersom barnet har lätt tillgång till insulin. Insulin är ett så potent läkemedel och lätt att överdosera att det kan då skapa en ytterligare oro hos föräldrarna.

Chan Sun, Ramano och Al Sultaan Dowlut (2021) beskrev att när föräldrar fick besked om att deras barn hade drabbats av diabetes typ 1, upplevdes det som en chock och svårt att acceptera den nya verkligheten. Förnekelse över sjukdomen uppstod och föräldrarna upplevde konstant osäkerhet på grund av den ständiga övervakningen av barnets blodsocker. Detta påverkade alla aspekter av livet - från sinnesstämningen och vardagen till familjelivet och arbetslivet, vilket ledde till negativa konsekvenser och upplevelse av utmattning

En förändrad livsvärld

Att ha ett barn som fått diagnosen diabetes typ 1 kan uppfattas som en omställning av den egna livsvärlden. Livsvärldsperspektiv innebär att i detta fall bör föräldrarna beakta hälsa, sjukdom, lidande och ha ett helhetsperspektiv kring barnet. Utifrån utgångspunkten som föräldrarollen innebär är det väsentligt att ha en helhetssyn över barnets hälsa, sjukdom och lidande (Ekebergh 2015, s. 19). Individens upplevelse av sin egen livsvärld är unik för varje människa och individens upplevelse av ett fenomen ser inte samma ut för alla fastän det kan vara samma situation. När barnet drabbas av en sjukdom eller ohälsa så kan det vara svårt att hantera det själva, då diabetes är en komplex sjukdom. Därav söker många föräldrar sig till hälso- och sjukvården för att få hjälp (Ekebergh 2015, s. 63-90).

En stress och ett lidande

Elissa, Bratt, Axelsson, Khatib och Sparud- Lundin (2017) beskrev att stigmatisering är vanligt när ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1. Det innebar att både föräldrar och barn kände sig dömda och stigmatiserade av sina vänner och släktingar, vilket orsakade en känsla av utanförskap. För att undvika komplikationer riskerar föräldrarna och barn att undvika sociala tillfällen. Livet med sjukdomen krävde planering och förberedelser för att skapa en dräglig tillvaro, vilket ytterligare försvårades av de sociala hinder som kunde uppstå.

Lidande inte går att undvika, lidande kan uppstå hos alla familjer oavsett om de har ett barn med diabetes eller inte. Lidande kunde exempelvis vara förlust av kontroll vid uppkomst av diabetes typ 1 hos barnet, då det skedde en livsomställning i att ständigt behöva bevaka sitt barns blodsocker. Hälso- och sjukvården behövde stötta och hjälpa familjer som hade ett barn med diabetes typ 1 för att deras lidande skulle minskas och för att hantera den nya situationen. Det krävdes en sjukdomskontroll och kunskap om både sjukdomen samt den tekniska utrustningen för att undvika de komplikationer som kunde

uppstå. Föräldrarna hade ett väldigt stort ansvar över den nya livsstilen som det innebar att ett barn hade diabetes typ 1 (Arman 2015, s. 27- 60).

En personcentrerad vård

McCance och McCormack (2020) beskrev begreppet personcentrerad vård utifrån att sjuksköterskan behövde vara engagerad, närvarande och fokusera på att varje familj var unik för att kunna ge individen och familjen en anpassad vård just för dem.

Föräldrarna hade ett stort omvårdnadsansvar med att hjälpa barnet med sin diabetes. Dai, Chen, Huang, Wu & Yang (2022) betonade sjuksköterskans viktiga roll i att hjälpa barnet och föräldrarna med egenvården. En kronisk sjukdom hos barnet medförde stora förändringar för föräldrarna, och sjukvården behövde kunna anpassa sitt stöd till varje enskilt fall. Insulin doseringen behövde individanpassas, och föräldrarna krävde personligt anpassade lösningar för de frågor och problem som uppstod. Sjuksköterskan har en nyckelroll genom att utbilda hela familjen i hur diabetesvården fungerar och hjälpa familjen att skapa en vårdplan. Sjuksköterskans roll fungerade också som en kontaktperson under påfrestande dagar. Chan Sun, Ramano och Al Sultaan Dowlut (2021) beskrev diagnosen diabetes typ 1 krävde långa sjukhusvistelser, framhävde att föräldrarna tvingades avstå från sina dagliga liv och arbete. Upplevelser under sjukhustiden var emotionellt påfrestande och fortsatte påverka föräldrarna lång tid efteråt.

PROBLEMFORMULERING

Diabetes typ 1 debuterar i en majoritet av fallen innan 18 års ålder och när ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1 sker det en betydande förändring i hela familjens liv, då det är en kronisk sjukdom som kräver livslång anpassning. Många saknar dessutom kunskap om vad sjukdomen innebär både praktiskt och för familjelivet. Sjukdomsbeskedet kan därför bli en chockartad händelse som kan generera både stress och psykisk ohälsa. Det krävs sjukdomskontroll och kunskap om både sjukdomen samt den tekniska utrustningen som finns för att undvika de komplikationer som kan uppstå vid diabetes typ 1. Föräldrarna till ett barn med diabetes typ 1 har ett stort ansvar över hur livsomställningen för hela familjen blir. Därför är det av vikt att forskning sker som beskriver hur föräldrar upplever att livet förändras när deras barn diagnostiseras med diabetes typ 1.

SYFTE

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

METOD

En litteraturöversikt syftar till att skapa en sammanfattande bild av den kunskap som redan finns inom ett specifikt område (Friberg 2022, s. 185). Studien är därför utformad som en litteraturöversikt där kvalitativa studier valts för att skapa en bild av föräldrars upplevelse av att leva med barn med diabetes typ 1. Den kvalitativa metoden har sin utgångspunkt inom den humanvetenskapliga traditionen och det svarar mot syftet med studien varför författarna valt att använda enbart kvalitativa studier (Henricson och

DATAINSAMLING

Litteratursökningen genomfördes i databaserna *Cinahl*, *Medline* och *Pubmed*. För att en databas skall klassas som akademisk så behöver den innehålla kvalitetsgranskad forskning och vetenskapliga publikationer, dessutom är dessa databaser låsta bakom betalväggar (Östlundh 2022, s. 79-110). Genom att använda olika sökord valdes artiklarna till studien. Initialt användes sökord med ett smalare sökspektra, orden som användes var *children's attitudes*, *experiences*, *mother's attitudes*, *father's attitudes* och *parent's attitudes*. För att få en större bredd och mer data valdes ett bredare sökspektra och orden kortades ned till exempelvis "children attitude" och sökorden som då användes var *children attitude*, *diabetes type 1*, *diabetes mellitus type 1*, *diabetes 1*, *experience* och *parent attitude*. Orden *parent attitude*, *children attitude* och *experience* har trunkerats för att inkludera alla böjningar av orden. Sökorden valdes för att artiklarna i sökresultatet skulle svara upp så nära studiens syfte som möjligt. Boolesk söklogik nyttjades där operatoren AND användes för att koppla ihop sökorden med varandra och operatoren OR användes för att få träffar på någon av söktermerna som använts (Östlundh 2022, s. 79-110).

URVAL

Då enbart kvalitativa studier har undersökts och bearbetats så har även urvalsprocessen speglats enligt Fribergs modell (2022, s. 54-55). Under sökprocessens gång lästes rubrikerna till samtliga artiklar som sökresultatet uppgav. Artiklar med namn som inte svarade mot syftet sållades ut och abstracts till samtliga artiklar som kunde svara mot syftet lästes individuellt av de två författarna vilket motsvarade 106 abstracts. Av de 106 lästa abstract texterna sållades 84 texter bort som inte svarade mot syftet eller var dubletter, kvarvarande 22 artiklar valdes ut för djupare granskning och från dessa sållades ytterligare 11 artiklar ut då de inte svarade mot syftet, inte var kvalitativa studier eller inte nådde tillräckligt god vetenskaplig kvalitet enligt Fribergs granskningsmall Bilaga III (2022, s. 239).

I sökningen användes tre begränsningar, artiklarna skulle vara peer reviewed, skrivna mellan åren 2013–2023 och skrivna på engelska. Studiens resultat baseras på de tio artiklar som valts som samtliga är kvalitativa. Inklusionskriterier är att artikeln utgår från ett personcentrerat perspektiv där föräldrar till barn med diabetes typ 1 perspektiv belyses, att artikeln svarar mot studiens syfte och att artikeln är godkänd av etiska kommittéer och myndigheter. Sökträffarna från *Cinahl* gav 83 artiklar, *Medline* gav 39 artiklar och *Pubmed* 54 artiklar och dessa redovisas i Tabell 1.

DATAANALYS

Innan de tio artiklarna valdes ut delades arbetet upp, där ena författaren gick igenom *Cinahl* och den andra författaren gick igenom *Pubmed* och *Medline*. Författarna använde ett gemensamt dokument där artiklarna sorterades upp mellan kategorierna valda ej valda och kanske valda som markerades med olika färger. Därefter granskade författarna artiklarna gemensamt och diskuterade deras relevans för vidare granskning. Sedan valde

författarna ut de 11 kvalitativa artiklarna som skulle analyseras enligt Fribergs modell (2022, s. 54-55), artiklarna fokuserar på föräldrarnas upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1. De inkluderade artiklarna lästes och analyserades av båda författarna flera gånger och diskuterades för att skapa en helhetsförståelse av det insamlade materialet. Likheter som svarade mot studiens syfte kodades i färger och delades in i olika teman och underteman för att belysa likheter och skillnader. Olika nyanser av färgerna grön, lila och blå färg användes för att identifiera likheter och röd färg användes för artiklarna som exkluderades. En översiktstabell skapades för att presentera de centrala delarna i artiklarna (se Bilaga 2 - översiktstabell över vetenskapliga studier). Efter ett flertal diskussioner mellan författarna sammanställdes femton initiala arbetsrubriker. Dessa abstraherades ytterligare ner till tre huvudteman med fyra underteman (se Tabell 2).

ETISKA ÖVERVÄGNINGAR

De etiska principerna handlar om att skydda och värna individens rättigheter, skyldigheter och integritet. Varje deltagare har rätt att bestämma om de vill delta i studien, deltagarna har rätt att dra sig ur studien när som helst de vill utan påtryckningar från forskarna (Kjellström 2023 s, 61-83). Författarna till studien har inte gjort någon granskning enligt etisk kommitté eller annan kontrollinstans då artiklarna som bearbetas redan har blivit granskade och etiskt godkända. Författarna har granskat noggrant de valda artiklar som har valt ut både enskilt och tillsammans för att konstatera att alla artiklar är godkända av etiska kommittéer samt följer de fyra etiska principerna och Helsingforsdeklarationen.

RESULTAT

Tre huvudteman har identifierats i de valda artiklarna som i de flesta fall genomsyrar artiklarna som valts till denna studie. *Livsomställningar av att leva med diabetes typ 1, Utmaningar i föräldraskapet med ett barn med diabetes typ 1 samt sjukvårdens ansvar och förmåga att ge stöd.*

Tabell 2

Huvudtema	Undertema
Livsomställningar av att leva med diabetes typ 1	<ul style="list-style-type: none"> • En ständig strävan och känslor av maktlöshet • Förändrad föräldraroll
Utmaningar i föräldraskapet med ett barn med diabetes typ 1	<ul style="list-style-type: none"> • Oro i vardagen med diabetes typ 1
Sjukvårdens ansvar och förmåga att ge stöd	<ul style="list-style-type: none"> • Föräldrarnas upplevelse av sjukvården

Livsomställningar av att leva med ett barn med diabetes typ 1

Föräldrarna står inför flera olika livsomställningar av att leva med ett barn med diabetes typ 1, och strävan när deras barn drabbats av diabetes typ 1 och en vanlig upplevelse i samband med diagnosen är utmattning. De negativa känslorna som uppstår hos föräldrarna är ofta en känsla av misslyckande och överväldigande i samband med barnets nya diagnos.

En ständig strävan och känslor av maktlöshet

En överväldigande majoritet av föräldrarna från alla studierna som analyserades upplevde en känsla av utmattning, vilket grundade sig bland annat i upplevelsen av att misslyckats med sina uppgifter som förälder genom att inte lyckas hålla sitt barns blodsockervärde inom det rekommenderade intervallet (Abdoli, Vora, Smither, Danielle & Vora 2020; Alsaleh, Smith, Thompson, & Taylor 2013; Hart et al. 2022; Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim 2018; Lawton et al. 2014; McBroom & Ganong 2017; Morgan-Trimmer, Channon, Gregory & Townson 2015; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020; Rankin et al. 2014; Schack Thoft, Kaufmann Nielsen & Enggaard 2022).

Föräldrarna beskrev att det var ett hårt slag när deras barn diagnostiserades med diabetes typ 1. De hade svårt att förstå vad som hände initialt och blev överväldigade av all ny information som de delgavs. Det gällde både information om sjukdomen, omvårdnad, utbildningarna och tekniska utrustningen under en kort period och snabba processen kring diabetesdiagnosen (Abdoli et al. 2020; Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022; Iversen et al. 2018; Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020; Morgan-Trimmer et al. 2015. Rankin et al. 2014; Schack Thoft, Kaufmann Nielsen & Enggaard 2022). Föräldrarnas kamp mot diabetes beskrevs som en kamp mot en fiende som ständigt ändrade skepnad, och rädslan för att orsaka skada på sitt barn genom att inte lyckas hålla blodsockernivåerna stabila var en dominerande känsla för föräldrarna (Abdoli et al. 2020; Iversen et al. 2018; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020).

Förändrad föräldraroll

Att leva med ett barn med diabetes typ 1 påverkade familjerollerna, både för föräldrarna och syskonen. Föräldrarnas centrala roll i diabetesvården skapade en ständig känsla av ansvar och tillgänglighet, vilket ledde till försummelse av deras eget välbefinnande. Även syskon till barn med diabetes typ 1 kunde känna sig bortglömda, vilket skapade en negativ stress för föräldrarna (Abdoli et al. 2020; Iversen et al. 2018; Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020; Rankin et al. 2014; Schack Thoft, Kaufmann Nielsen & Enggaard 2022).

Föräldrar till barn med diabetes strävade efter ett normalt liv och anpassade sig gradvis till sociala aktiviteter, även om de kände sig annorlunda gentemot andra familjer. Trots ett befintligt nätverk kände föräldrarna sig ensamma i sin nya roll, vilket påverkade deras närvaro under sociala sammankomster. Föräldrarna försökte hitta balans mellan att uppfostra sitt barn och att vårda diabetesbehandlingen korrekt.

När barnet övergick till tonåren behövde det ta ett större ansvar för sin sjukdom, vilket skapade utmaningar för både barnet och föräldrarna. Diskussionen om rollerna kring diabetesvården var nödvändigt, och övergången från föräldrarnas ansvar till tonåringens autonomi krävde ömsesidig respekt och förtroende. Föräldrarnas engagemang kunde uppfattas som överdrivet, vilket skapade konflikter och hinder för tonåringens autonomi (Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020).

Att delegera ansvaret för barnets vård till andra som släktingar, vänner eller skolpersonal, var utmanande för föräldrarna. Kontrasten mellan föräldrarollen och vårdarrollen framträdde tydligt, och att utbilda personer i barnets omgivning var en nödvändighet. När föräldrarna accepterade att involvera andra i diabetesvården, upplevde de positiva resultat och möjliggjorde ett mer normalt liv för barnet (Iversen et al. 2018; Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020).

Utmaningar i föräldrarskapet med ett barn med diabetes typ 1

Att leva med ett barn med diabetes handlar om att föräldern är i en ständig vaksamhet på barnets blodsockervärden. Det skapar en daglig oro och leder till en påverkan på den mentala och fysiska hälsa.

Oro i vardagen med diabetes typ 1

Föräldrar till barn med diabetes typ 1 beskriver att de saknar tillräckliga resurser i form av kunskap och att det var svårt att kontrollera sitt barns sjukdomsstatus men också att det var svårt att räkna till som förälder när diabetesdiagnosen lades ovanpå alla de vanliga besvär som livet innebär (Abdoli et al. 2020; Alsaleh et al. 2013; Iversen et al. 2018; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020). Många föräldrar var tvungna att vakna flera gånger per natt för att kontrollera sitt barns blodsocker och för att försöka hålla sjukdomen under kontroll. De levde i en ständig vaksamhet med fokus på planering och organisering av försiktighetsåtgärder kring barnet. Denna återkommande känsla av att ständigt vara på vakt hade konsekvenser både för mentala hälsan och fysiskt genom utmattning och sömnbrist (Abdoli et al. 2020; Iversen et al. 2018; Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020).

Ensamstående mödrar med ett barn med diabetes typ 1 kände sig ofta ensamma i omhändertagandet av barnet och ensamt ansvariga för att bibehålla relationen till ex-maken för barnets skull. Dessa mödrar bar huvudansvaret för läkarbesök och rapporterade om barnets hälsotillstånd till ex-maken (McBroom & Ganong 2017).

Föräldrar med tillgång till teknik för realtidsmätning av barnets blodsockervärde kunde minska sin vaksamhet något, särskilt när barnet var i någon annan miljö, som skola. Dessutom upplevde dessa föräldrar att de kunde minska sin vaksamhet eftersom tekniken tidigt varnade för nedåtgående trender i barnets blodsocker, vilket minskade behovet av frekventa kontroller och skapade trygghet (Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022). När barnet fick den teknik som behövdes kunde övervakningen ske via telefonen, detta underlättade både för föräldrarna och skapade möjligheter för barnet att leva ett normalt

liv (Abdoli et al. 2020; Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022; Iversen et al. 2018; Overgaard, Lundby- Christensen, & Grabowski 2020)

Oron blev en vardag för dessa föräldrar, och många beskrev att oron betraktades som en naturlig del av livet som förälder till ett barn med diabetes typ 1. Den kortsiktiga oron handlade om hypo- och hyperglykemi och riskerna med dessa symtom. Den långsiktiga oron omfattade möjliga komplikationer av sjukdomen, barnets åldrande, pubertetens obalanserade hormoner och blodsockervärden (Abdoli et al. 2020; Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022). Föräldrarna hade en initial oro över sin förmåga att hantera en insulinpump, men de oroade sig också för barnets långsiktiga användning av insulinpumpen (Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022; Iversen et al. 2018; Lawton et al. 2014; McBroom & Ganong 2017; Overgaard, Lundby- Christensen & Grabowski 2020; Rankin et al. 2014). Även ungdomstiden och allt som denna tid inkluderade såsom fester, alkohol och att flytta hemifrån oroade många föräldrar. En form av rädsla som väcktes hos föräldrarna när barnet bar insulinpump eller hade tillgång till insulinpenna dygnet runt handlade om oro för att tekniken skulle störa barnet, att det skulle uppstå problem eller att den skulle användas felaktigt (Alsaleh et al. 2013; Hart et al. 2022; Lawton et al. 2014; Overgaard, Lundby- Christensen & Grabowski 2020).

Sjukvårdens ansvar och förmåga att ge stöd

Föräldrarnas upplevelser av sjukvården

När barnet blev inlagd på sjukhuset upplevde många föräldrar det som en tuff upplevelse på grund av att det hände så mycket under en väldigt kort tidsperiod. Dessutom behövde föräldrarna stanna med sitt barn på sjukhuset under en kortare eller längre period. Sjukhusvistelsen varade i snitt cirka fem dagar på grund av olika anledningar. Vissa föräldrar kände sig redo för att komma hem på grund av störningar i familjelivet eller att sjukhusmiljön fick barnen att känna sig rädda. I vissa fall var det nödvändigt för familjerna att åka hem på grund av att platsbrist på avdelningen. Föräldrarnas upplevelse av sjukhusvistelsen var i regel positiv på grund av den goda kontakten med vårdpersonalen. Sjuksköterskorna upplevdes som hjälpsamma eftersom att de undervisade föräldrarna och barnet om den nya diabetesdiagnosen och hur insulinet ges, men även för att de tog sig tid för att svara på frågor som uppkom och fanns där som ett stöd i processen. Sjuksköterskorna strävade efter att vårda både barnet och föräldrarna inom ramen för personcentrerad vård vilket skapade trygghet i en chockerande situation. Barnet fick också möjlighet till självbestämmande genom att de fick möjligheten att ta insulinet själv, eller få hjälp. Många föräldrar hade frågor kring om det var deras fel att barnet hade fått diabetes. När sjuksköterskorna då förklarade att föräldrarna inte hade gjort något fel och erbjöd dem stöttning och tröst utifrån varje familjs individuella behov, hjälpte det föräldrarna att hantera de känslor som uppkom (Morgan- Trimmer et al. 2015; Rankin et al. 2014; Schack-Thoft et al 2022).

En stödjande funktion som sjukvården erbjuder är diabetesteamet som finns tillgängligt dygnet runt för familjen, både för de mer akuta fallen såväl som för de mindre akuta. Stödet handlar om korta rådfrågningar om barnets diabetesvård eller att bara finnas där som ett emotionellt stöd. Det skapar en ökad trygghet hos föräldrarna. Flera av föräldrarna beskriver att de har svårt att bedöma om symtomen visar att vården var brådskande eller

om de ska avvakta och därför var det värdefullt att kunna söka stöd i teamet. Många föräldrarna känner en avsaknad av stöd från sin naturliga omgivning i form av vänner och familj, de upplever istället att de främsta stödet kom från diabetesteamet. Diabetesteamet behöver dock utvecklas för att kunna bidra med mer grundläggande information till alla i barnets omgivning, exempelvis via internet som många har tillgång till för att underlätta för familjer som har ett barn med diabetes typ 1. (Boogerd, Schaaijk, Noordam, Marks & Verhaak 2015).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med litteraturöversikten är att belysa föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1. Ett vetenskapligt syfte har två uppgifter, dels att förklara varför studien är viktig och dels att blicka framåt mot målet för forskningen (Henricson 2023, s. 51-52). Att använda en litteraturöversikt som ramverk för studien möjliggör användandet av flera olika vårdvetenskapliga databaser för att samla data och kvalitetssäkra studien. Sökresultaten på de valda databaserna ger en stor mängd data och därför kan metoden ses som en trovärdig metod att använda för litteraturöversikten. Författarnas val att enbart använda sig av kvalitativa artiklar säkrar upp det vårdvetenskapliga perspektivet i studien. De valda artiklarna är tagna från stora delar av världen och det är ett medvetet val av författarna, då de vill se om det finns likheter och skillnader i hur föräldrar upplever att leva med ett barn med diabetes typ 1 beroende på var de lever i världen. Artiklarna härstammar från Danmark, Kanada, Luxemburg, Norge, Skottland, Storbritannien, Tyskland, USA, Nederländerna och Österrike och den stora geografiska spridningen poängterar att fenomenet som studeras är globalt. Resultatet visar att oavsett vilket land familjerna lever i, så upplevde föräldrarna liknande situationer kring sitt barn med diabetes och att vården bedrivs likvärdigt.

Förförståelse innebär att författarna redan innehar en viss kunskap och förståelse om det som ska studeras (Preibe & Landström 2023, s. 39). Det är svårt att undgå förförståelse då författarna redan har kunskap och erfarenhet om området som skall undersökas då båda författarna arbetar inom sjukvården vilket kan vara en svaghet i studien. Men författarna har försökt sidosätta förförståelsen.

Författarna använder sig av reliabilitetsmetoden, vilket innebär att författarna har sökt upp artiklar som har fått liknande resultat och att artiklarna ska ha en hög tillförlitlighet, trovärdighet, överförbarhet och har en bekräftelsebarhet. Då bara en artikel förklarar frånskilda mödrars upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1 tyder det också på en svaghet i studien och att mer forskning behöver bedrivas för att belysa de olika familjeformerna. En annan svaghet med studien är att artiklarna som granskats har översatts från engelska till svenska av författarna vilket kan leda till viss språkförbistring (Mårtensson & Fridlund 2023, s. 483). När resultatdiskussionen utarbetas undersöker författarna de artiklar som valts bort för att kunna lyfta fram resultatet ytterligare. Det visar sig dock att det är få artiklar av de som initialt valdes bort som passar till syftet och resultatet vilket resulterar i att ytterligare litteratursökning genomförs för att fylla ut resultatdiskussionen. De två artikelförfattarna använder sig av Fribergs granskningsmall

Bilaga III (2022, s. 239) för att kontrollera kvaliteten på de valda artiklarna. Att använda sig av en granskningsmall ökar studiens trovärdighet genom att säkerställa att de använda källorna håller hög vetenskaplig kvalitet (Friberg 2022, s. 197). Metoden svarar upp mot studiens syfte och föräldrarnas upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1 kan belysas med hjälp av de valda artiklarna.

Resultatdiskussion

Studiens syfte är att belysa föräldrarnas upplevelse av att leva med ett barn med diabetes typ 1. Resultatet genererade tre huvudteman och fyra underteman. Av resultatet tar författarna ut tre huvudfynd att diskutera: *Psykologiska utmaningar, förändrat liv och sjukvården som stödfunktion.*

Sammanfattning

Föräldrar till barn med diabetes typ 1 genomgår omfattande livsomställningar och upplever ofta utmattning i samband med diagnosen. Ofta är det känslan av misslyckande med att kontrollera barnets blodsockervärden som upplevs som det största psykologiska hindret. Diagnosen ses som ett hårt slag, och föräldrarna kämpar som mot en ständigt föränderlig fiende. Förändringar i föräldrarollen påverkar både föräldrar och syskon, vilket skapar en känsla av ansvar men också ett behov av ständig tillgänglighet. Föräldrarna strävar efter ett normalt liv och anpassar sig gradvis till sociala aktiviteter, men upplever ensamhet och utmaningar i föräldraskapet. Oro över barnets hälsa och framtid är en konstant närvarande faktor, vilket leder till påverkan på föräldrarnas mentala och fysiska hälsa. Socialt stöd och teknologiska lösningar minskar vaksamheten och underlättar föräldrarnas hantering av diabetesvården. Sjukhusvistelsen vid diagnoskedet upplevs som en utmanande men stödjande period med positiva erfarenheter av vårdpersonalens engagemang och stöd.

Psykologiska utmaningar

Resultatet förklarar hur en stor del av föräldrarna som har ett barn med diabetes typ 1 drabbas av oro och stress som kan leda till utmattning och- eller andra former av psykisk ohälsa i varierande grad. Ny forskning visar att stressen som föräldraskapet medför ökar känslan och upplevelsen av redan befintlig stress (Hoffman, R., Mullan, J., Metusela, C, & Bonney, A 2023). Att ta hand om ett barn som lider av diabetes typ 1 påverkar föräldrarna både fysiskt och psykiskt. Det är vanligt att föräldrarna uttrycker skuld, sorg, förtvivlan, ensamhet i sjukdomen, stress och utmattning. Tidigare forskning inom området visar att dessa känslor är vanligt förekommande hos föräldrar till barn med diabetes (Smaldone & Ritholz 2011). Föräldrarna upplever många gånger att de har en begränsad tid för egna aktiviteter eller återhämtning och därför riskerar att drabbas av stressrelaterad psykisk ohälsa (Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J E, & Ross, K 2017).

Många föräldrar från andra länder än Sverige känner en stark oro kring de ekonomiska kostnader som diabetes typ 1 medför, såsom kostnaden för insulin och vad barnets försäkring täcker för att möjliggöra användningen av nödvändig teknologi för en dräglig vardag. Resultatet visar på att den psykiska påfrestningen hos föräldrar till barn med diabetes typ 1 är särskilt påtaglig under det första året efter att barnet fått diagnosen på

grund av livsomställningar, bristande kunskap om sjukdomen och de nya rutiner som behöver skapas.

Förändrat liv

Resultatet visar på att leva med ett barn med diabetes tar mycket energi och tid från föräldrarna. Trots diagnosen som har skapat ett förändrat liv, försöker familjerna att behålla ett opåverkat liv genom att balansera känslorna och den behandling som diabetes kräver (Saubrey, Pals, Coyne, Skinner & Grabowski 2020). Med tiden, när familjen har vant sig vid det nya livet, upplever föräldrarna och barnet att vardagen blir enklare och mer normaliserad. Barn som diagnostiseras tidigt i livet upplever inte diagnosen som störande i samma utsträckning som barn som får diagnosen senare och de barnen har oftast en större självkänsla eftersom de inte kan jämföra sitt liv med ett tidigare levnadssätt (Saubrey Pals, Coyne, Skinner & Grabowski 2020).

Flera föräldrar beskriver uppkomsten av konflikter på grund av hur diabetesvården ska utföras, som ofta uppkommer när de inte känner sig säkra på hur vården ska genomföras. Oftast så är det modern som får ta det största huvudansvaret, men fadern tar större ansvar för vården när föräldrarna är frånskilda (Saubrey Pals, Coyne, Skinner & Grabowski 2020).

Diabetesvården kräver ett starkt samarbete mellan föräldrarna. Hos vissa föräldrar minskas känslan av ensamhet efter hand, eftersom båda föräldrarna vill det bästa för barnet. Däremot upplever vissa föräldrar att diabetessjukdomen påverkar äktenskapet negativt. Att delegera diabetesvården till anhöriga är också ofta svårt, eftersom många anhöriga känner en rädsla att hantera insulin. Det resulterar i att anhöriga inte vill ta hand om barnet (Smaldone & Rithotz 2011). Sociala nätverk upplevs som viktiga för föräldrarna, speciellt under den första tiden efter att barnet diagnostiserats och under barnets tidiga barndom. Det kan dock uppstå sociala utmaningar när barnet når de olika utvecklingsfaserna i barndomen. Flera föräldrar beskriver att de inte fick tillräckligt stöd från sina vänner eller familjer på grund av att de har svårt att acceptera den nya situationen och anpassa sig till diabetesdiagnosen och den vård som krävs.

Sjukvården som stödfunktion

Mycket av informationen som föräldrarna själva kan söka upp via källor på internet, kan medföra en negativ påverkan genom förhöjd stress och ångest (Boogerd, Schaaijk, Noordam, Marks & Verhaak 2015). Att ha sjukvården lättillgänglig är uppskattat då föräldrarna kan söka information om de behöver hjälp eller har frågor kring barnets diabetesvård (Saubrey Pals, Coyne, Skinner & Grabowski 2020).

Innan barnet får diagnosen diabetes, upplever en del föräldrar att vården inte tar dem på allvar och att vårdpersonal genom sitt bemötande skapar skuldkänslor hos föräldrarna genom att ifrågasätta dem i deras föräldraroll. När barnet väl diagnostiserats så upplever dessa föräldrar att kommunikationen mellan dem och vården förbättras. Föräldrarna upplever att de får det stöd, empati och förståelse som de många gånger behöver för att kunna hantera de känslor som de bar på. I resultatet framkommer det att många föräldrar upplever att vistelsen på sjukhuset under en längre tid, är en svår prövning, men när det väl var dags för hemgång så byttes känslorna. Nya känslor uppstod bland annat ovilja att

vårda i hemmet, rädsla och osäkerhet inför att hantera diabetesvården själv. Föräldrarna upplever att en fortsatt nära kontakt med diabetesteamet efter sjukhusvistelsen är betydelsefullt (Smaldone & Rithotz 2011).

Hållbar utveckling

Forskarna Perry et al. (2017) berättar i sin artikel att för barn med diabetes typ 1 är föräldrarna en skyddande faktor. Kan då föräldrarna erhålla bättre kunskap om både sjukdomen samt tekniken som finns för att hjälpa till med diabetesvården i det dagliga livet så kan också barnets och dess familjs hälsa främjas. Socialstyrelsen (2017) beskriver Agenda 2030's mål 3 och 4, "god hälsa och välbefinnande" och "god utbildning för alla". Syftet med dessa mål är att bidra till att alla människor ska kunna ha ett hälsosamt liv, att främja hälsa i alla olika åldrar, rätt till utbildning och att lärandet ska vara livslångt.

Perry et al. (2017) beskriver också att utbildning och kunskap till föräldrar och barn reducerar känslor av ångest och oro, men även att familjerna kan få ett så självständigt liv som möjligt trots att barnet har diabetes typ 1. Utbildning behöver genomföras inom alla olika kontexter där barnet har en fast kontakt, exempelvis skola och förskola. Det leder också till bättre välbefinnande och god hälsa.

Marker, Monzon, Goggin, Clements och Patton (2021) förklarar att diabetesvården innefattar kostnader, såsom insulin och den teknik som barnet behöver för att kunna hantera sin diabetesvård. I andra länder än Sverige så behöver föräldrarna ha rätt försäkringsbolag som täcker kostnaderna för både tekniken och insulinet. Därför är det viktigt att sjukvården belyser detta och att föräldrarna får utbildning och kunskap om vad som krävs. Socialstyrelsen (2017) beskriver vidare om målet 5 i agenda 2030 "jämförbarhet" som innebär att alla har samma rättigheter, till exempelvis ekonomisk status, så att oavsett om individen är fattig eller rik så den enskilde rätt till stöd och hjälp gällande läkemedel och sjukhusbesök.

SLUTSATS

Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1 är en stor utmaning oavsett vem du är eller vart du bor i världen. Sjukdomen påverkar alla i det drabbade barnets närhet men föräldrarna extra hårt då de har ett omvårdnadsansvar av barnet sedan innan. Många föräldrar drabbas av psykisk ohälsa som ångest, depression eller utmattning någon gång under barnets barndom. När kunskapen om hur diabetes typ 1 hos barn påverkar föräldrarna till dessa barn sprids i samhället, så kan fler föräldrar finna stöd från nya källor såsom stödgrupper, vänner, familj eller skola. Att veta om att du inte är ensam i situationen kan också upplevas som en psykologisk lättnad och minska den upplevda stressen. Sjuksköterskan behöver se till att föräldrarna förstår att de kan vända sig till vården för hjälp och stöd när de upplever att vården av sjuka barnet känns övermäktigt, oavsett tidpunkt. Livsvärldsperspektivet och patientperspektivet är väsentligt för att sjuksköterskan ska kunna upprätthålla en god relation och kommunikation med föräldrarna till barn med diabetes typ 1. Sammanfattningsvis så har sjuksköterskan ett stort ansvar i att upprätthålla en god kontakt till familjer med barn med diabetes typ 1 för att minska både lidandet i stunden men även motverka framtida lidande.

KLINISKA IMPLIKATIONER

- Att säkerställa optimal inläring för föräldrarna genom utbildning om diabetesvård, som ges av utbildad vårdpersonal som utför det på ett lugnt och pedagogiskt vis minskar upplevelsen av stress. Det främjar skapandet av goda livsvillkor och motverkar uppkomsten av psykisk ohälsa.
- En viktig del av detta är tydlig och engagerad kommunikation från vårdpersonalen för att säkerställa förståelsen hos föräldrar, då det kan uppstå problem såsom språkbarriärer. Att visa tillgänglighet, lyhördhet och att erbjuda stöd är avgörande för att skapa en positiv vårdupplevelse och minska psykisk ohälsa till följd av stress. Vidare behöver vårdpersonalen vara uppmärksam på föräldrarnas behov av psykiskt välbefinnande för att kunna identifiera, åtgärda och förebygga framtida lidande.
- Diabetes typ 1 har symtom som är specifika men som uppkommer högst individuellt då varje individ är unik och har individuella insulin doseringar. Det är därför nödvändigt att sjukvården bedriver en personcentrerad vård. Sjukvården spelar en betydande roll för föräldrarna genom att kunna erbjuda ett professionellt diabetesteam som kan vara tillgänglig för familjen dygnet runt. Detta bidrar till en ökad trygghet när föräldrarna återvänder hem och själva ska ta hand om diabetesvården.
- För att normalisera diabetes typ 1 hos barn och ungdomar i samhället är det viktigt att belysa detta ämne. Idag finns det god teknik som effektivt underlättar vardagen för barn och ungdomar med diabetes typ 1, vilket möjliggör en mer normal livsstil.

REFERENSER

Arman, M. (2015). *Människans hälsa och lidande*. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red). Teoretiska grunder för vårdande. Stockholm: Liber AB. s. 27- 60.

Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Danielle Roach, A. & Vora MD, A. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursin Research*, 54, Artikel 151317. DOI: [10.1016/j.apnr.2020.151317](https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317)

Alsaleh, F., Smith, F., Thompson, R. & Taylor, K. (2013). A structured educational insulin pump therapy programme: the views of children/young people and their parents. *European Diabetes Nursing*. 10(1). s. 25-30. DOI: [10.1002/edn.220](https://doi.org/10.1002/edn.220).

Boogerd, E., Schaaijk, M-V., Noordam, C., Marks, H. & Verhaak, C. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for specialists in pediatric nursing the international evidence-based practice journal for nurses caring for children and families*. 20(3). s. 218-229. DOI: [10.1111/jspn.12118](https://doi.org/10.1111/jspn.12118)

Chan Sun, M., Ramano, V. & Al Sultaan Dowlut, T. (2021). Lived Experience of Mothers Having a Child Diagnosed with Type 1 Diabetes in Mauritius: A Phenomenological Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 60. s. 104-109. [10.1016/j.pedn.2021.03.030](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.030).

Dai, H., Chen, Q., Huang, H., Wu, K. & Yang, X. (2022). The Role of Nurses in Taking Care of Children With Type 1 Diabetes. *Scholarly Journal*. 28(1). s. 107-113.

Ekebergh, M. (2015). *Vårdvetenskap och dess betydelse för sjuksköterskans omvårdnadsarbete*. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red). Teoretiska grunder för vårdande. Stockholm: Liber AB. s. 15- 24.

Ekebergh, M. (2015). *Patientens värld - när människan blir patient*. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red). Teoretiska grunder för vårdande. Stockholm: Liber AB. s. 63-90.

Ekebergh, M. (2015). *Vårdande*. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red). Teoretiska grunder för vårdande. Stockholm: Liber AB. s. 121-226.

Elissa, K., Bratt E-L., Axelsson, Å., Khatib, S. & Sparud- Lundin, C. (2017). Societal Norms and Conditions and Their Influence on Daily Life in Children With Type 1 Diabetes in the West Bank in Palestine. *Journal of Pediatric Nursing*. 33. s. 16-22. DOI: [10.1016/j.pedn.2016.12.005](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.12.005).

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Studentlitteratur. s. 545 - 586.

Eeg-Olofsson, S., Åkesson, K., Nåtman, J., Almskog, I., Hermansson Carter, V., Linder, E. & Sjöstedt, C. (2022). Nationella Diabetesregistret, årsrapport 2022.

Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *JCN Journal of Clinical Nursing*. 14(13-14). s. 1890-1898.

Friberg, F. (2022). *Att göra en litteraturöversikt kvantitativ och kvalitativ forskning*. I Friberg, F. (red). Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 185-200.

Friberg, F. (2022). *Bilaga I*. I Friberg, F. (red). Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 235.

Friberg, F. (2022). *Bilaga III*. I Friberg, F. (red). Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 239.

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

Friberg, F. (2022). *Tankeprocessen under examensarbetet*. I Friberg, F. (red). Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 41-56.

Gudbjörnsdóttir, S., Miftaraj, M., Svensson, A.-M., Eliasson, B., Eeg-olofsson, K., Linder, E., Franzen, S., & Almskog, I. (2019). Nationella Diabetesregistret, årsrapport 2019. DOI: 10.18158/H14a7jRsl

Henricson, M. (2023). *Forskningsprocessen*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 45-60.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). *Kvalitativ metod*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 115-125.

Hart, R., Kimbell, B., Rankin, D., Allen, J., Boughton, C., Campbell, F., Beaufort, C., Fröhlich-Reiterer, E., Ware, J., Hofer, S., Kapellen, T., Rami-Merher, B., Thankamony, A., Hovorka, R., Lawton, J. & KidsAP-konsortiet. (2022). Parents' experiences of using remote monitoring technology to manage type 1 diabetes in very young children during a clinical trial: Qualitative study. *Diabetic Medicine*. 39(7), e14828. DOI: [10.1111/dme.14828](https://doi.org/10.1111/dme.14828)

Hoffman, R., Mullan, J., Metusela, C. & Bonney, A. (2023) Stress, burnout, and parenting: a qualitative study of general practice registrars. *Australian Journal of Primary Health; Collingwood* Vol. 29, Iss. 5 Doi: 10.1071/PY23013

Iversen, 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 and well-being*. 13 (1) Artikel 1487758. DOI: [10.1080/17482631.2018.1487758](https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758)

Kjellström, S. (2023). *Forskningsetik*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 61-83.

Lawton, N., Waugh, K-D., Barnard, K., Noyes, J., Harden, J., Stephen, J. & McDowell, D. (2014). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine*. 32(8). s. 1063-1070. DOI: [10.1111/dme.12660](https://doi.org/10.1111/dme.12660)

Marker, A., Monzon, A., Goggin, K., Clements, M. & Patton. (2021). Parent Perspectives on Educational and Psychosocial Intervention for Recent-Onset Type 1 Diabetes in Their School-Age Child: A Qualitative Study. *DiabetesSpectrum*. 32(2). s. 166-174. DOI: [10.2337/ds20-0058](https://doi.org/10.2337/ds20-0058)

McCance, T. & McCormack. (2020). *Personcentrerad omvårdnad*. I Leksell, K. & Lepp, M. (red). Sjuksköterskans kärnkompetenser. 2. uppl., Stockholm: Liber AB. s. 76-88.

McBroom, L-A. & Ganong, L. (2017). Mothers' Parenting Responsibility After Divorce. *Pediatric Nursing*. 43(6). s. 283-287.

Morgan- Trimmer, S., Channon, J., Gregory, J. & Townson, L. (2015). Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study. *Diabetic Medicine*. 33(1). s. 119-124. DOI: [10.1111/dme.12891](https://doi.org/10.1111/dme.12891)

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). *Vetenskaplig kvalite i examensarbete*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 473-489.

Overgaard, M., Lundby- Christensen, L. & Grabowski, D. (2020). Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: A qualitative study of intrafamilial challenges. *JCN Journal of Clinical Nursing*. 29(23-24). s. 4633-4644. DOI: [10.1111/jocn.15500](https://doi.org/10.1111/jocn.15500)

Perry, L., James, S., Steinbeck, K., Dunbabin, J. & Lowe, J. (2017). Young people with type 1 diabetes mellitus: Attitudes, perceptions, and experiences of diabetes management and continuous subcutaneous insulin infusion therapy. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 23(3). s. 554- 561. Doi: [10.1111/jep.12670](https://doi.org/10.1111/jep.12670)

Petrini, I. & Willebrand, M. (2020). *När livet svänger för föräldrar till barn & unga med diabetes*. Stockholm: Natur & Kultur.

Priebe, G. & Landström, C. (2023). *Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori*. I Henricson, M. (red). Vetenskaplig teori och metod från ide till examination inom vård- och hälsovetenskap. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 27-43.

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Stephen, J., Robertson, K., Bath, L., Robertson, L. & Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. 15(8). s. 591-598. DOI: [10.1111/pedi.12124](https://doi.org/10.1111/pedi.12124)

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J E, & Ross, K (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child and Family Studies*; Vol. 26 s. 3226 - 3236. Doi:10.1007/s10826-017-0806-5

Saubrey Pals, A-R., Coyne, I., Skinner, T. & Grabowski, D. (2020). 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). s. 369-391. DOI: [10.1111/1467-9566.13223](https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223)

Schack Thoft, D., Kaufmann Nielsen, B. & 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. s. e24-e30. DOI: [10.1016/j.pedn.2022.10.004](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.10.004)

Smaldone, A. & Ritholez, M. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*. 25(2). s. 87-95. DOI: [10.1016/j.pedhc.2009.09.003](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003)

Socialstyrelsen (2017). *Genomförande av agenda 2030 - Underlag från Socialstyrelsen*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-4-7.pdf>

Östlundh, L. (2022). *Informationssökning*. I Friberg, F. (red). Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 3. uppl., Lund: Studentlitteratur, s. 79-110.

Bilaga 1 – Översikt över litteratursökning

Enligt Fribergs modell sökdocumentation (2022, s. 86-87).

Databas	Söksträng	Avgränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
Cinhal	parent attitudes AND childrens attitudes AND diabetes type 1 or diabetes mellitus type 1 or diabetes 1 AND Experience	Publikationsår 2013-2023 English language Peer Reviewed	83	62	13	7
Medline	parent attitude* and children attitude* AND diabetes type 1 or diabetes mellitus type 1 or diabetes 1 AND Experience*	Publikationsår 2013-2023 English language Peer Reviewed	39	30	9	2
Pubmed	parent attitude* and children attitude* AND diabetes type 1 or diabetes mellitus type 1 or diabetes 1 AND Experience*	Publikationsår 2013-2023 English language Peer Reviewed	54	14	10	1

Bilaga 2 – Översiktstabell över vetenskapliga studier

Enligt Fribergs modell (2022, s. 55).

Titel Författare Årtal Tidskrift	Syfte	Urval (N)	Datainsamling & dataanalys	Etiskt övervägande	Metod	Resultat
<p>Titel: I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes.</p> <p>Författare: Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Danielle Roach, A. & Vora MD, A.</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Tidskrift: Applied Nursing Research</p> <p>Land: USA, Storbritannien, Kanada och okända länder</p>	<p>Syftet med studien var att utforska beskrivningen av diabetes utbrändhet hos föräldrar till barn med typ 1-diabetes (T1D).</p>	<p>21 youtube videos på engelska.</p>	<p>Systematisk granskning av youtubevideos. 21 video höll behörighetskriterierna och därmed inkluderades i studien.</p> <p>Videon transkriberades noga och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys samt inklusive nedsänkning, reduktion och tolkning.</p>	<p>Studien godkändes av Institutional Review Board vid University of Tennessee om mänskliga ämnens rättigheter i forskning.</p> <p>Informerat samtycke erhöles inte, utan används av offentliga youtube videor. Individerna som lade upp videon fick information att videon ska användas i studien. Via e-post, kommentar på videon. Personliga identifierare togs bort.</p>	<p>Kvalitativ design. Studien använde youtube videos som producerades av föräldrar till barn med diabetes typ 1. Föräldrarna beskrev sina erfarenheter av utbrändhet.</p>	<p>Föräldrarna i youtube videorna beskrev fyra stora problemområden: utmattning förvärrad av stress, en maktlöshet gentemot diabetessjukdomen, en känsla av förlust av ett normalt liv samt copingstrategier för att hantera den nya situationen</p>

<p>Titel: A structured educational insulin pump therapy programme: the views of children/young people and their parents.</p> <p>Författare: Alsaleh, F., Smith, F., Thompson, R. & Taylor, K.</p> <p>Årtal: 2013</p> <p>Tidskrift: European Diabetes Nursing.</p> <p>Land: Storbritannien</p>	<p>Syftet var att ta reda på hur föräldrar och deras barn uppfattade den undervisning de hade fått på ett undervisningssjukhus i London, när barnet påbörjade insulinpumpbehandling.</p>	<p>42 familjer bestående av 38 föräldrar och 34 barn deltog i studien som genomfördes på ett undervisningssjukhus i London, England.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer användes.</p>	<p>Etiskt godkänd enligt Joint UCL/UCLH, Biomedical Research (R&R) Unit och Joint UCL/UCLH Committee on the Ethics of Human Research, Committee Alpha.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Resultatet belyser oron som både föräldrar och deras barn känner över att använda insulinpumpar samt deras upplevelse av utbildningar som ges.</p>
<p>Titel: Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study</p> <p>Författare: Boogerd, E., Schaaijk, M-V.,</p>	<p>Syftet med artikeln var att undersöka föräldrarnas behov av lära sig om diabetes vården.</p>	<p>34 stycken föräldrar till barn mellan 2-12 år.</p>	<p>Fokusgruppintervjuerna transkriberades ordentligt som importerades till Atlas.ti.</p> <p>Fokusgruppintervjuer gjordes.</p>	<p>Etisk godkänd enligt Ethics Committee of Human Experimentation vid vår institution. Genomfördes enligt helsingorsdeklarationen, riktlinjerna för god klinisk praxis.</p>	<p>Kvalitativ design.</p>	<p>Resultatet av studien påvisade att föräldrarna hade ett stort behov av stöd från vårdpersonal och kamrater samt väsentlig information om sjukdomen och diabetesvården. De upplevde att internet kunde vara till stor hjälp.</p>

<p>Noordam, C., Marks, H. & Verhaak, C.</p> <p>Årtal: 2015</p> <p>Tidskrift: Wiley Online Library</p> <p>Land: Nederländerna</p>						
<p>Titel: Parents' experiences of using remote monitoring technology to manage type 1 diabetes in very young children during a clinical trial: Qualitative study</p> <p>Författare: Hart, R., Kimbell, B., Rankin, D., Allen, J., Boughton, C., Campbell, F., Beaufort, C., Fröhlich- Reiterer, E., Ware, J., Hofer, S., Kapellen, T., Rami- Merher, B., Thankamony, A., Hovorka, R., Lawton, J. & KidsAP- konsoriet.</p>	<p>Syftet är att utforska föräldrars erfarenheter av att använda teknik för fjärrövervakning när de tar hand om ett barn med typ 1-diabetes.</p>	<p>Föräldrar till 30 barn från sju olika europeiska länder deltog i studien.</p>	<p>Induktiv design där djupgående serieintervjuer genomförts.</p>	<p>Nationella tillsynsmyndigheter och etiska kommittéer i respektive land gav sitt godkännande till studien. COREQ var vägledande för rapporteringen av studiens metoder.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Fjärrövervakningen hjälpte föräldrarna att enklare kunna förebygga och hantera blodsockervärdena till sina barn med diabetes typ 1. Föräldrarna kände att de kunde vara närvarande trots att de var frånvarande och det gav dem mer självförtroende.</p>

<p>Årtal: 2022</p> <p>Tidskrift: Diabetic Medicine</p> <p>Land: Storbritannien Luxemburg, Tyskland, Österrike</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, S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M.</p> <p>Årtal: 2018.</p> <p>Tidskrift: International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing.</p> <p>Land: Norge</p>	<p>Syftet med studien var att utforska upplevelsen av att vara föräldrar till barn med typ 1-diabetes i åldern 1 till 7 år.</p>	<p>Deltagarna rekryterades från en pediatrik sjukhusavdelning i Norge. Sju hela par fördelat på sju mödrar och sju fäder samt en moder där fadern i paret ej deltog i studien.</p>	<p>Tolkningsfemologisk metod.</p> <p>Djupintervjuer för att samla in data.</p>	<p>Godkändes av norska datatilsynet och relevanta sjukhusmyndigheter. Utfördes enligt helsingforsdeklarationen.</p> <p>Anonymitet, informerat skriftligt samtycke och frivilligt deltagande. Föräldrarna fick information att det kunde dra sig ur studien utan deras barns behandling blir påverkad.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Föräldrarna beskrev viktiga teman som bestod av att leva ett vanligt familjeliv men att leva och känna att livet är annorlunda. Där föräldrarna upplevde en livsstilsförändring, alltid på vakt och kämpar för att släppa taget.</p>

<p>Titel: Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views</p> <p>Författare: Lawton, N., Waugh, K-D., Barnard, K., Noyes, J., Harden, J., Stephen, J. & McDowell, D.</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Tidskrift: Diabetic Medicine</p> <p>Land: Skottland</p>	<p>Belysa svårigheterna att upprätthålla rekommenderade blodsockernivåer och stödet för blodsocker kontrollerna</p>	<p>38 mammor, 16 pappor till 41 barn deltog i studien.</p>	<p>Djupintervjuer med utgångspunkt från Grounded Theory.</p>	<p>Etiskt godkänd av South East Scotland Research Ethics Committee 01 NHS Lothian (12/SS/0071).</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>Studiens resultat framkom att föräldrarna tyckte det var svårt att hålla barnets blodsocker inom den rekommenderade värdena. Föräldrarna belyste också lämna sitt barn till exempel förskola/skola, svårigheterna att övervaka samt reglera barnets intag av föda och aktivitet samt fysiska och sociala förändringar i barnets utveckling.</p>
<p>Titel: Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study</p> <p>Författare: Morgan- Trimmer, S., Channon, J., Gregory, J. & Townson, L.</p>	<p>Syftet är att belysa erfarenheter från både föräldrarna till barn med diabetes typ 1 och barnen själva om de från både hemvård eller sjukhusvård och vad de föredrar.</p>	<p>11 föräldrar och 7 barn deltog.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna spelades in digitalt och transkriberades i helheten.</p>	<p>Godkänd av multicenter och lokala REC.</p> <p>Deltagarna gav skriftligt informerat samtycke.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>I resultatet framkommer det att vissa föräldrar ansåg att det var skönt att komma hem tidigare på grund av att de hade fler barn i hemmet. Vissa föredrog sjukhusvård eftersom det fanns personal tillgänglig som stöd och hjälp. Men det var stora individuella</p>

<p>Årtal: 2015</p> <p>Tidskrift: Diabetic Medicine</p> <p>Land: Storbritannien</p>						skillnader mellan familjerna.
<p>Titel: Mothers' Parenting Responsibility After Divorce</p> <p>Författare: McBroom, L-A. & Ganong, L.</p> <p>Årtal: 2017</p> <p>Tidskrift: Pediatric Nursint Pitman</p> <p>Land: USA</p>	<p>Syftet med studien är att belysa hur frånskilda mödrar hanterar att uppfostra ett barn med diabetes typ 1.</p>	<p>12 mödrar deltog.</p>	<p>Öppna intervjuer. Bas i grounded theory.</p>	<p>Godkänd enligt den institutionella granskningsnämnden.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Studien belyser hur svårt det är att vara medförälder till ett barn med diabetes typ 1 då deltagarna kände att de behövde vårda relationen till sin exman för att skydda barnet.</p>
<p>Titel: Disruption, 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.,</p>	<p>Att belysa hur vardagen för familjer med ett barn med diabetes typ 1 ser ut.</p>	<p>21 danska familjer bestående av 59 deltagare varav 20 var barnen med diabetes, 29 var föräldrar och 10 var syskon till barnen.</p>	<p>Workshops utfördes som är semistrukturerat.</p> <p>Utförde en tematisk kondensering av data som var baserat på ljudinspelningar.</p>	<p>Godkändes av danska dataskyddsverket. Utfördes via helsingforsdeklarationen.</p> <p>Deltagarna fick skriftlig informerat samtycke från de barn som var över 18 år, och de barn som var under 18 år lämnade samtycke genom sina föräldrar.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>I resultatet framkom det tre teman, ständiga utmaningar, oro och frihet från föräldrarna.</p>

<p>Lundby-Christensen, L. & Grabowski, D.</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Tidskrift: JCN Journal of Clinical Nursing.</p> <p>Land: Danmark</p>						
<p>Titel: Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes.</p> <p>Författare: Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Stephen, J., Robertson, K., Bath, L., Robertson, L. & Lawton, J.</p> <p>Årtal: 2014</p> <p>Tidskrift: Pediatric Diabetes</p>	<p>Syftet med studien är att belysa föräldrarnas perspektiv när barnet fick diagnosen diabetes typ 1.</p>	<p>54 föräldrar deltog i studien.</p>	<p>Djupintervjuer genomfördes.</p>	<p>Etiskt godkänd av South East Scotland Research Ethics Committee 01 NHS Lothian (12/SS/0071).</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Studien kommer fram till att föräldrar upplevde att det fanns en snabb och långsam väg till att deras barn fick diagnosen diabetes typ 1 och att det ofta kom chockartat oavsett väg. Vikten av att känna till symtom på diabetes typ 1 belystes.</p>

<p>Land: Storbritannien</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 diabetes education – A qualitative interview study</p> <p>Författare: Schack Thoft, D., Kaufmann Nielsen, B. & Enggaard Postdoc, H.</p> <p>Årtal: 2022</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p> <p>Land: Danmark</p>	<p>Syftet är att belysa barnets och föräldrarnas upplevelse av diabetes typ 1 och utbildning vid inläggande sjukhusvård</p>	<p>15 barn med sina föräldrar deltog i studien. Föräldrarna fick bestämma själva om båda föräldrarna skulle delta. 5 stycken mamma och pappa, 9 stycken enbart mamma och 1 enbart pappa</p>	<p>Studien utformades av semistrukturerade intervjuer. Data analyserades med hjälp av tematisk analysteknik.</p>	<p>Studien genomfördes enligt GDPRs föreskrifter. Etikkomittén i norrdanmark undantog studien från fullständig granskning eftersom det inte ingick något biologiskt material i studien. Studien utgick från Helsingforsdeklarationen och föräldrar och deras barn blev informerade om att deltagandet var frivilligt, att de kunde dra sig ur närhelst de ville och att de var garanterade anonymitet. Barnen deltog även i samtyckesprocessen för att kunna möta deras individuella tankar om deltagande i studien.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>Vid resultatet framkom det två huvudkategorier som innefattade att livet vänds upp och ner, de positiva att träffa vårdpersonal som hjälper till vid sjukhusvistelsen och att diabetesutbildning är överväldigande men en viktig del inom diabetes typ 1.</p>

Bilaga 3 – Kvalitetsgranskning av artiklar

Enligt Fribergs modell för granskning av kvalitativa studier (2022, s. 239).

Kvalitativ metod:

1. Finns det ett tydligt problem formulerat? hur är detta isåfall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? hur är dessa isåfall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? hur är denna isåfall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Hur har data analyserats?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Vilka argument förs fram?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden isåfall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?