

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED ETT BARN MED DIABETES TYP 1

EN LITTERATURSTUDIE

THEA LARSSON
MATILDA SJÖBERG EL HALLAH

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED ETT BARN SOM HAR DIABETES TYP 1 EN LITTERATURSTUDIE

THEA LARSSON
MATILDA SJÖBERG EL HALLAH

Larsson T & Sjöberg El Hallah M. Föräldrars upplevelse av att leva med ett barn som har diabetes typ 1. En litteraturstudie. Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng. Malmö universitet: fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2020.

Bakgrund: Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom som påverkar hela kroppens ämnesomsättning. Sjukdomen definieras av att kroppens immunförsvar angriper sin egen vävnad och orsakar glukosintolerans samt delvis eller total insulinbrist. När ett barn drabbas av diagnosen bär föräldrarna ett stort ansvar av att hantera allt kring sjukdomen. Att vara förälder till ett barn som insjuknar i diabetes leder det till stora förändringar i livet. Föräldrarna ställs inför nya utmaningar och hinder, både till följd av att anpassa vardagen efter sjukdomen, men även till att kunna bemöta de känslor som uppstår till följd av att deras barn fått diagnosen. **Metod:** Tio vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats hämtade från databaserna CINAHL och PubMed. En innehållsanalys gjordes för att analysera artiklarna. **Syfte:** Vårt syfte är att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med ett barn som har diabetes typ 1. **Resultat:** Resultatet om processen som föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplevt sammanställdes under tre huvudkategorier med respektive subkategorier. Huvudkategorierna var: *Blodsockret tar över*, *Den livsavgörande kontrollen* samt *Den förändrade föräldrarollen*. Föräldrarna upplevde att det var en utmaning att anpassa det dagliga livet efter diagnosen och det fanns många nya hinder att överkomma i vardagen. De beskrev även hur viktigt det var med rutiner och hur planering blev en stor del av deras liv, även oro, ångest och dåligt samvete blev känslor som fick ny form i relation till att deras barn fick sin diagnos. **Konklusion:** Slutsatsen är att föräldrar till ett barn med diabetes typ 1 har ett större behov av stöd, både praktiskt och emotionellt. Likaså finns där ett påtagligt behov av mer information från hälso- och sjukvården. Det bör även vara mer fokus på föräldrarnas känslor och processen av att hantera etableringen på vardagslivet med de nya kunskaper som de får när barnet har fått sin diagnos.

Nyckelord: Diabetes typ 1, Föräldrar, Kvalitativ, Känslor, Stöd, Upplevelser.

PARENTS EXPERIENCE OF LIVING WITH A CHILD WHO HAS TYPE 1 DIABETES

A LITERATURE REVIEW

THEA LARSSON
MATILDA SJÖBERG EL HALLAH

Larsson T & Sjöberg El Hallah M. Parents experience of having a child with type 1 diabetes. A literature Review. Degree project in nursing, 15 Credits. Malmö University: faculty of health and society, department of care Science, 2020.

Background: Type 1 diabetes mellitus is a chronic autoimmune disease that affects the entire body's metabolism. The disease defines by the body's own immune system attacking it's own tissue and causing glucose intolerance and partial or total insulin deficiency. When a child is diagnosed, the parents have a responsibility to handle everything around the disease. Being a parent of a child who is diagnosed with diabetes leads to major life changes. The parents face new challenges and obstacles, both with adapting to a new everyday life combined with the illness, but also being able to respond to the emotions that evolves when their child is diagnosed. **Method:** Ten scientific articles with qualitative approach were taken from the databases CINAHL and PubMed. A content analysis was performed to analyze the articles. **Aim:** The aim was to describe the parents' experience of living with a child who has type 1 diabetes. **Result:** The result highlighted the process that the parents of children with type 1 diabetes had experienced and was compiled under three main categories and associated subcategories. The main categories were: *The blood glucose takes over*, *The life depending control* and *The transformed parenting role*. The parents experience was that it's a challenge to adapt to a new everyday life after the child has been diagnosed. They declared about the importance of establishing routines and how planning became a big part of their life. It was also explained that they experienced a different kind off concern, anxiety and a bad conscience regarding their child. **Conclusion:** The conclusion was that parents are in need of greater support, both practical and emotional and more information from the nurse and the diabetes team. There should also be more focus on the parents' feelings and the process of how to manage adaption to the everyday life after the child has been diagnosed.

Keywords: Experience, Feelings, Parents, Qualitative, Support, Type 1 diabetes.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	4
Bakgrund	4
Prevalens	4
Sjukdomens historia.....	4
Patofysiologi	5
Symtom.....	5
Ställa diagnos	5
Att vara barn med en kronisk sjukdom	6
Att leva med diabetes	6
Sjuksköterskans omvårdnad.....	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Metod	8
Inklusions- och exklusionskriterier	8
Litteratursökning	9
Urval	9
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys och sammanställning av resultat	10
Resultat	11
Blodsockret tar över.....	11
Den livsavgörande kontrollen	13
Den förändrade föräldrarollen.....	15
Diskussion	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion	21
Konklusion.....	23
Fortsatt kunskapsutveckling och förbättringsarbete	24
Referenser	25
Bilageförteckning	29
Bilaga 1	30
Bilaga 2	31

INLEDNING

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom som kan medför stora livsförändringar då den påverkar hela kroppens ämnesomsättning. Sjukdomen kräver att vardagen struktureras och anpassas vilket påverkar livet i stor utsträckning, både för den drabbade och dennes familj. När ett barn drabbas av diagnosen bär föräldrarna ett stort ansvar av att hantera allt kring sjukdomen. När barnet sedan blir äldre, sker stora förändringar både fysiskt och psykiskt. Att dessutom ha en kronisk sjukdom som påverkar och påverkas av allt den sjuka gör, är en stor process för både föräldrar och barn, speciellt eftersom barn generellt vill distansera sig från föräldrarna och bli mer självständig (Dahlquist 2006).

Intresset för området grundar sig i att båda författarna, har diagnosen diabetes typ 1 och fick diagnosen som barn. Engagemanget kring ämnet utvecklades sedan under arbetslivet inom sjukvård där båda mött familjer med barn som har diabetes. Under den verksamhetsförlagda utbildningen som sjuksköterskestudenter omvandlades intresset till ett ämnesområde som de valde att granska mer för att kunna bidra till att optimera processen för de som blir drabbade.

BAKGRUND

Diabetes typ 1 är en kronisk folksjukdom. Diabetes definieras av att kroppens egen vävnad angrips av sitt eget immunförsvar (Dahlquist & Sjöblad 2009). En annan beskrivning på vad som räknas som en kronisk sjukdom, är när den pågår under en längre tid, är progressiv, obotlig och/eller kräver medicinsk behandling och begränsar det vardagliga livet (Nationalencyklopedin 2020).

Prevalens

Idag har cirka 50 000 människor i Sverige typ 1-diabetes varav 7000 av de är barn. I världen är det totalt 542 000 barn lever med sjukdomen. Arvsgången vid typ 1-diabetes är komplicerad och till stora delar fortfarande okänd. Ett barn till en förälder med typ 1-diabetes löper mindre än fem procents risk för att också få sjukdomen. Om båda föräldrarna har sjukdomen ökar risken för barnet till mellan 10 och 20 procent. Dock har det visat sig att nio av tio barn som insjuknat inte har någon nära släkting med typ 1-diabetes (International Diabetes Federation 2019).

Sjukdomens historia

Diabetes mellitus har varit en välkänd sjukdom i över 3500 år. Namnet kom från den grekiska läkaren Aretaios och härstammar från grekiskans ”dia” som betyder genom, ”betes” som betyder går och ”mellitus” som är ett uttryck för honung. Namnet beskriver att symtom som innebär att kroppen eliminerar glukos via urinet. Det var inte förrän år 1776 som Matthew Dobbson hade funnit en metod för att mäta glukosen i urinen, tidigare hade glukosmängden i urinet uppskattats genom smaktest av patientens urin där sötare urin gav indikation på diabetes (Rawshani 2017).

Sent 1800-tal upptäcktes det att pankreas, bukspottkörteln, var orsaken till sjukdomen då Oskar Minkowski och Joseph von Merring lyckades avlägsna

bukspottkörteln från en hund som resulterade i att hunden sedan fick diabetes. Diabetes historia förändrades dramatiskt år 1921 då Fredrick Banting och Charles Best upptäckte insulinet. Sedan dess har kunskapen om sjukdomen utvecklats markant, men än idag är orsaken till diabetes typ 1 oklar (a.a.).

Patofysiologi

Diabetes typ 1 är ett av flera tillstånd med nedsatt glukostolerans. Det som utmärker sig för just typ 1 är att bortsett från intoleransen för glukos så har personen med diabetes även delvis eller total insulinbrist (Sjöblad 2009). Den autoimmuna sjukdomen diabetes innebär att kroppens eget immunförsvar p.g.a. en inflammatorisk reaktion börjar attackera bukspottkörtelns betaceller, vilket leder till att de annars insulinproducerande cellerna, slutar att fungera. För att kroppen ska kunna fungera, så behöver den energi. Glukos är en viktig energikälla och hjärnan har ett konstant behov av att det finns existerande glukos som cirkulerar i kroppen genom blodet. Kroppen lagrar även en del av glukosen som inte behövs i levern och musklerna. För att dessa organ ska kunna lagra det glukos som finns i överflöd, så behövs insulin (Alvarsson m.fl. 2007).

Bukspottkörteln är ett organ som fungerar både exokrint – vilket innebär att den hjälper tarmen att bryta ned och ta upp näringsämnen som kommer från maten. Samtidigt har den en endokrin del som producerar olika hormoner. De hormonproducerande cellerna är indelade likt små öar (de Langerhanska öarna) placerat mellan de exokrint arbetande cellerna. Alfaceller är de celler som producerar hormonet glukagon. Produktionen ska stimulera frisättning av glukos från leverns reserver när kroppen är i behov av det. Betacellerna är de cellerna som bildar insulin. Insulin är ett hormon som behövs för att kroppens celler ska kunna utnyttja glukosen i blodet som en källa av energi (Alvarsson m.fl. 2007). Insulinets funktion är att vara som en ”nyckel som öppnar upp cellerna” för att kunna släppa in glukos. Insulinet behövs både för att släppa in och lagra glykogen i lever och skelettmuskulatur. Det behövs även för att omvandla glukos till triglycerider, vilket är en typ av fett som kroppen använder för att lagra energi i fettvävnaden. Det är även nödvändigt för att kunna bilda proteiner och fettvävnad. Insulin ett kroppsbyggande hormon, vilket är orsaken till att när en person lider av insulinbrist, så bryts muskler och fett ned. Insulinets funktion är att sänka mängden glukos i blodet (blodsockret). I den friska bukspottkörteln så produceras insulin konstant i små doser och större mängder vid intag av mat/ näring (a.a.).

Symtom

Hos en person med diabetes leder den autoimmuna processen som pågår till de symtom som oftast ses vid begynnande sjukdom. Personen med diabetes kan innan diagnostisering känna sig påtagligt trött och orkeslös, behöva kissa mycket och ofta, blir ofta väldigt törstig, dag som natt, minskar snabbt i vikt, får en acetonliknande doft i munnen, blir illamående och kan uppleva smärta i magen. Dessa symtom kan även uppträda under diagnosen. Symtomen kan uppstå både akut och under en till ett par månader (Sjöblad 2009). Cellerna som inte får någon energi från sockret i blodet, börjar förbränna kroppens fett för att kunna livnära sig. När cellerna i kroppen inte får energi och fett förbränns, så bildas ketoner (syror) vilket kan leda till det livsfarliga tillståndet ketoacidosis (Hanås m.fl. 2009).

Ställa diagnos

För att ställa diagnosen diabetes typ 1 krävs tydliga symtom, minst två fastande plasmaglukosvärden över 7,0 mmol/l eller genom en glukosbelastning där

personen får inta 75g glukos två timmar innan plasmaglukos mäts igen och värdena visar som det står angivet i Tabell 1.

Tabell 1: Kriterier för diabetes typ 1 är tagna från diabetesförbundet (2017).

	Glukoskoncentrationen i venöst blod	Glukoskoncentrationen i kapillärt blod
Fastande	>7,0 mmol/l	>6,1 mmol/l
2 timmar efter glukosbelastning (intag av 75g glukos)	>11,1 mmol/l	>11.1 mmol/l

*Källa: Diabetesförbundet 2017, modifierad av författarna.

Att vara barn med en kronisk sjukdom

Barn med kroniska sjukdomar hanterar diagnosen väldigt olika beroende på vilken ålder och vilket utvecklingsstadium som barnet finner sig i när diagnosen ställs (Alvarsson 2007). Att ha en kronisk sjukdom som barn kan innebära begränsningar på många olika vis och det tar oftast en tid innan familjerna anpassar sig till sin nya vardag efter diagnosen (a.a.). Barn med kroniska diagnoser är tvungna att genomgå frekventa sjukhusvistelser, läkemedelsbehandling blir en del av deras vardag och detta kan i sin tur leda till begränsad möjlighet till aktivitet och delaktighet i vissa vardagliga situationer (Dahlquist 2006). Även omgivningens och familjens reaktion påverkar hur barnet hanterar sin diagnos samt vilka förutsättningar barnet har för en god följsamhet och hur omvårdnaden kring barnet ser ut (Kish m.fl. 2018).

Att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom

Att vara förälder till ett barn med kronisk sjukdom kräver mycket i förhållande till det vardagliga livet med ett friskt barn (Kish m.f.l. 2018). Där finns forskning som beskriver hur familjens närvaro och engagemang i det sjuka barnets vardag påverkar barnets välmående positivt samtidigt som det sjuka barnets tillstånd, kan påverka den övriga familjen negativt. Familjer med flera barn kan behöva fördela sin närvaro mellan barnen, fördela vardagliga ärenden och hushållssysslor. Att ha ett barn som får en kronisk diagnos inleder till en fortlöpande inlärningsprocess för föräldrarna och barnet (Kelo m.fl. 2012) där monitorering av det sjuka barnet, barnets behov av läkemedel på fasta tider och eventuella biverkningar som kan uppstå bara är några av de omfattande och tidskrävande situationer som utmärker sig för familjen med ett kroniskt sjukt barn (Kish m.fl. 2018). Även föräldrarna och barnets behov av kontinuerlig information och utbildning från sjukvården blir ett fokus och sjuksköterskans förmåga att anpassa informationen utefter familjens individuella situation, betraktas som en trygghet för familjen (Kelo m.fl. 2012).

Att leva med diabetes

Att gå på regelbundna besök på mottagningen, vänta på provsvar för att se "hur väl" sjukdomen är hanterad sedan förra besöket och att inte nödvändigtvis få samma läkare vid varje besök, kan leda till en del ångest, frustration och känsla av att misslyckande. Följsamhet är väldigt viktigt för en person med diabetes, inte bara utifrån ett personligt perspektiv utan även när det gäller omvårdnaden på sjukhus och vid mottagningsbesök (Lowes m.fl. 2014). Kontinuitet när det gäller

information som delges och de personer som familjen möter under sjukhusvistelser utger en form av trygghet enligt Kepreotes m.fl. 2010. Därför är det viktigt att möta personal som förstår processen de genomgår och att kunna få stöd och rådgivning som är individuellt anpassad (Loves m.fl. 2014).

Sjuksköterskans omvårdnad

Sjuksköterskan ansvarar för omvårdnaden av patienten. Omvårdnad definieras enligt svensk sjuksköterskeförening som en del i sjuksköterskeutbildningen och är både ett kunskaps- och forskningsområde, det betraktas även som en stor och betydelsefull del av hälso- och sjukvårdens verksamhet (Svensk sjuksköterskeförening 2014). Omvårdnad innebär att lindra lidande och främja hälsa genom att förebygga sjukdom, återställa sjukas hälsa så gott det går och med respekt för den enskilde patientens vilja, delaktighet, självständighet och integritet. Den etiska koden som sjuksköterskan skall tillämpa i sitt yrkesutövande fungerar som ett stöd för att vägleda hur sjuksköterskan ska utöva sitt arbete på bästa sätt (Svensk sjuksköterskeförening 2012; 2017). Att hålla sig a'iour, kontinuerligt studera ämnen och följa utvecklingen inom omvårdnadsområdet främjar för patientsäkerheten, sjuksköterskans arbetsmiljö samt kvalitén på den omvårdnad som ges. Att som sjuksköterska vara medveten om föräldrars upplevelser om hur det är att få ett barn med en kronisk diagnos som diabetes typ 1, gynnar utvecklingen för sjuksköterskans kompetens och ger möjlighet för fler inom omvårdnadsyrket att kunna optimera de drabbade familjens upplevelse och bidra till en förbättrad process (Alvarsson m.fl. 2007; Svensk sjuksköterskeförening 2017).

Medvetenheten bidrar även till att kunna stödja föräldrarna och barnen i den transition som de har framför sig. Transition är en form av utvecklingsprocess enligt Chick & Meleis m.fl (2010) där personen övergår från ett relativt stabilt läge till ett annat. Människan utsätts för många olika former av övergångar genom hela livet (Meleis m.fl. 2010). Transitionsbegreppet delas in i fyra kategorier: utvecklingsmässig, situationsanpassad, organisatorisk och inom sjukvården blir transitionen aktuell i samband med hälsa och sjukdom (Meleis m.fl 2010).

En del processer är förutsägbara som människans många olika utvecklings- och tillväxtfaser (Schumacher & Meleis 2010), andra är oförutsägbara och mer situationsanpassade som när yttre faktorer, naturkatastrofer eller skilsmässor radikalt förändrar människors livssituation.

Organisatorisk transition innebär att människan övergår från en miljö till en annan som när det ändras vårdform på en avdelning eller att ledning eller riktlinjer bytas ut (a.a.). Processen av transition kan vara lång, men även kort och plötslig som vid ett sjukdomsfall eller olycka (Chick & Meleis 2010). En viktig del av processen är att den generellt ses som positiv, människan som genomlevt en transition har uppnått ett nytt stadiet av medvetenhet och sätt att vara på, men det kan även ha negativa följder beroende på situationer som uppstår på vägen (a.a.). Konkluderat så medför alla former av transition någon form av förändring.

Att kunna identifiera olika faser av transition är en primär uppgift inom hälso-och sjukvården för att enligt Meleis (2010) kunna utveckla vården, men även för att som sjuksköterskans fyra ansvarsområden lyder; kunna bidra till att främja hälsa,

förebygga hälsa, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening 2012). Detta medför även att barn med kroniska sjukdomar och deras föräldrar etablerar en god följsamhet som ger barnet förutsättningar för att kunna undvika kort- och långsiktiga komplikationer när de övergår till vuxen vård (Kralik 2006).

PROBLEMFORMULERING

Att vara förälder till ett barn som insjuknar i diabetes leder till stora förändringar i livet. Föräldrarna står inför nya och främmande hinder, både till följd av att anpassa vardagen efter sjukdomen men också att kunna bemöta de känslor som uppkommer av diagnosen. Författarna vill ta reda på föräldrars upplevelse för att se om det finns ett behov av mer stöd från vården och om processen hade kunnat fungera på ett annat sätt för att underlätta för föräldrarna. Som grundutbildad sjuksköterska kan du möta ett brett spektrum av både patienter och deras familjer. På olika avdelningar kan du möta patienter med misstanke om diagnos. Likaså möta de som är under utredning och-/eller behandling efter konstaterad diabetesdiagnos. Sjuksköterskan kan möta de som aldrig stött på ordet diabetes förut, de som har kunskap om sjukdomen sedan tidigare och de som kanske till och med redan lever med diagnosen själv. Därför vill författarna se om det finns brister inom vården som kan ändras på, för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt.

Det är viktigt att ta reda på föräldrarnas upplevelse av hur det var att få barnets diagnos och hur det är att leva med sjukdomen. Detta för att kunna ge det stöd som behövs och en personcentrerad vård, oavsett familjens förutsättningar. Det krävs en kombination av förståelse och ett utbyte av kunskap mellan sjuksköterska och föräldrar för att kunna optimera processen som det innebär att få ett barn med en diagnos som påverkar vardagen så omfattande som diabetes typ 1 gör.

SYFTE

Syftet är att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med ett barn som har diabetes typ 1.

METOD

Denna studie är en litteraturstudie som är grundad på en kvalitativ metod med en induktiv ansats med ett mål att studera levda erfarenheter av det fenomen som författarna valt att analysera. Det är vad personerna i studierna framfört och deras beskrivningar som analyserats för att få en djupare förståelse för människornas livssituation (Henricson & Billhult 2017).

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna som användes var att föräldrarna skulle ha ett barn med

diabetes typ 1. Med föräldrar menade författarna de som var vårdnadshavare för barnet, vilket inte nödvändigtvis behövde vara de biologiska föräldrarna. De valde att använda främst kvalitativa studier, men där förekom även en kombinations studie som togs med då den kvalitativa delen i den studien besvarade en del av studiens syfte. Det inkluderades även de som har berättat om sina upplevelser från diagnostillfället och framåt. Ambitionen var att använda artiklar som var skrivna mellan år 2009 – 2019 och författarna valde de artiklar som är skrivna på engelska eller svenska samt de artiklar som gäller barn i åldrarna 0-18 år.

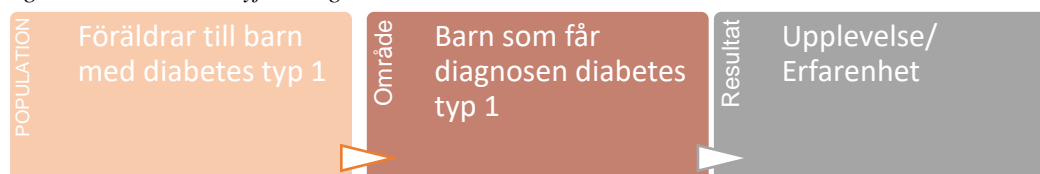
Exklusionskriterierna som användes var att utesluta de föräldrar som berättat om sina upplevelser av att ha ett barn med diabetes samtidigt som barnet har andra kroniska sjukdomar eller om barnet har diabetes typ 2.

Litteratursökning

Databaserna som användes var Cinahl och PubMed, eftersom det enligt Willman m.fl. (2016) borde användas flera olika databaser för att få ett tillräckligt omfattande resultat. De valda databaserna hade ett stort utbud av artiklar inom området för hälso- och sjukvård och därför valdes dessa.

Till en början gjordes en pilotsökning, för att se om där fanns tillräckligt med underlag för det område som författarna ville undersöka. Eftersom utbudet var stort men inte riktigt genererade till artiklar som svarade på syftet så valde författarna att strukturera sökningarna med hjälp av POR- modellen som är en modell som bidrar till att begränsa och strukturera vilka specifika områden sökningen ska beröra genom att dela upp sökningen i olika delar; population/ undersökningsgrupp, område/fenomen och resultat, se figur 1. Enligt (a.a.) ansågs denna modell vara ett bra verktyg vid sökning efter studier med kvalitativ analys av data. Det var viktigt att definiera vad som skulle undersökas och vad författarna sökte svar på i problemformuleringen och detta underlättades med hjälp utav sökningarna när de strukturerades enligt POR- modellen (a.a.).

Figur 1: Strukturerat syfte enligt POR- modellen.



Populationen som valdes var föräldrar till barn med diabetes typ 1, området var barn som får diagnosen diabetes typ 1 och resultatet skulle handla om föräldrarnas upplevelse/ erfarenheter. Sökorden formulerades sedan utifrån det, författarnas syfte samt problemformuleringen.

Sökorden som författarna till slut använde sig av var "parents experience", "child with type 1 diabetes", "newly diagnosed type 1 diabetes", "child diabetes", "parents perspective", "adolescence with type 1 diabetes" och "one year with type 1".

För att utöka sökresultatet och samtidigt få en så specifik sökning som möjligt så användes sökoperatorerna AND och OR för att kombinera de olika söktermerna med varandra (Willman m.fl. 2016). Författarna använde sig av ett filter för att finna artiklar som var gratis och endast i full text. De använde sig även av en kombination av fritextord och MeSH- termer (ämnesord) i PubMed och Cinahl

Headings i Cinahl som rekommenderades enligt (a.a.) för att få en bred men samtidigt specifik sökning. Litteratursökningen redovisas i bilaga 1.

Urval

Urvalsprocessen bestod av att läsa igenom de titlar som sökningarna i de valda databaserna resulterade i. Hos de artiklar vars titel var av intresse lästes abstraktet. En del artiklar exkluderades direkt efter att ha läst abstrakten då det inte fanns någon koppling till syftet, andra artiklar blev exkluderade först efter analys var genomförd då författarna upptäckte att forskarna hade haft en annan tolkning av t.ex. vad en förälder var; att det kunde vara en mor/farförälder som hade deltagit i studien och svarat på studien istället för barnets vårdnadshavare. Likaså fann vi att en del studier enbart handlade om en av föräldrarnas upplevelse eller ett specifikt kön hos barnet som deltog i studien eller att åldersbeskrivningen av barn kunde vara över 18 år. Även artiklar som var enbart kvantitativa valdes bort. Resultatet i artiklarna skulle vara grundat på föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. Om ingen information om föräldrarnas upplevelse fanns med, så var studien inte av intresse.

Kvalitetsgranskning

Granskningsmallen har använts som stöd för bedömningen i det urval av artiklar som valts ut. Artiklarna som blivit utvalda och som motsvarat kraven utifrån inklusionskriterierna har sedan granskats med stöd från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering och deras *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser* (SBU 2014). Det är av stor vikt att kritiskt analysera och bedöma kvalitén av de valda studierna på ett strukturerat vis. Därför har författarna valt att kvalitetsbedöma artiklarna med hjälp av SBU:s *Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet* (2017).

Detta förfarande underlättar tolkningen och sammanställningen och med hjälp av kriterierna har författarna kategoriserat de utvalda artiklarna enligt mallens tre kategorier; låg, medelhög och hög kvalitet (SBU 2017). Sedan följdes de vägledande kommentarerna som fanns med i SBU:s *Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet*. Om där fanns oklarhet eller brister i beskrivning om hur urval, datainsamling, metod eller etiska överväganden var genomförda så bedömdes den vetenskapliga kvalitén som lägre. Även om en artikel hade ett fåtal deltagande i sitt urval så kunde den ändå vara av god kvalitet och vara väsentlig för syftet som författarna sökte svar på. Likväl som en artikel med hög kvalitet där många ”ja” fyllts i mallen kunde kräva mer granskning för att kunna garantera att artikeln var relevant för just denna studie (Willman m.fl. 2016).

Samtliga 10 artiklar som valdes ut sammanställdes sedan i artikeltabeller för att redovisa urval, granskning och bedömning av kvalitén på studierna såg ut. Enligt rekommendation från Willman m.fl. (2016) så innehåller tabellerna uppgifter om artiklarnas författarnamn, årtal för publicering och land, syfte eller frågeställning för studien, design/metod, undersökningsgrupp, kortfattat om studiens resultat samt kvalitet. Samtliga artikeltabeller bifogas som bilagor, se bilaga 3.

Dataanalys och sammanställning av resultat

För att analysera data och sammanställa ett resultat så utgick författarna från ett av de enklare förfaranden som Willman m.fl. (2016) beskriver i sin bok. Förfarandet innebär kodning och tematisering. De utvalda artiklarna lästes igenom flertalet gånger av författarna, oberoende av varandra för att få en objektiv tolkning av studiernas innehåll. Var och en av författarna hade fem artiklar som de ansvarade

för. Författarna utformade en tabell för var och en av artiklarna där författarens tolkningar av artiklarna och dess innehåll antecknades i form utav lämpliga koder. Efter att tabellen var komplett och koderna färgmarkerades, så kunde författarna identifieras olika trender bland koderna. Koderna jämfördes och efter diskussion om de olika kodernas mening och betydelse för författarnas syfte, så utformades sedan olika huvudteman och subteman. Resultatet av processen ledde till tre huvudteman som beskrivs nedan i figur 2: *Blodsockret tar över*, *Den livsavgörande kontrollen* samt *Den förändrade föräldrarollen* följt av respektive subteman.

Figur 2: Sammanställning av resultatets huvudteman.



RESULTAT

Resultatet grundades på 10 artiklar med kvalitativ ansats med hög eller medel kvalitet. Sammanställt deltog 414 föräldrar i dessa separata studier som samtliga besvarat frågor utifrån olika perspektiv om hur föräldrar upplevde att det var att leva med ett barn som hade diabetes typ 1. Studierna som användes för detta resultat var genomförda i Skottland, Danmark, USA, Nya Zeeland, Sverige, Holland och Norge. Alla artiklar hade fokus på föräldrarnas upplevelser. Det förekom flera olika metoder för att få fram data i artiklarna. De flesta intervjumetoderna bestod av ostrukturerad metod med öppna frågor eller semistrukturerade intervjuer. I studien från Danmark användes en metod där deltagarna tog bilder för att illustrera deras upplevelse av att leva med en person med diabetes typ 1, följt av en semistrukturerad intervju.

Blodsockret tar över

I denna kategori beskrevs övergripande om vilken omställning det var rent praktiskt från diagnostillfället tills det att familjen fick åka hem från sjukhuset och deras upplevelse av att ta in och etablera den kunskap de fått från sjukvården till deras vardag.

Det nya normala

Enligt flera studier blev strävan efter normalitet en stor del av föräldrarnas vardag efter att deras barn fått diabetes. Att kunna fullfölja dessa mål krävde en omfattande insats från föräldrarna vars liv och föräldraskap förändrades totalt (Iversen m.fl. 2018; Boogerd m.fl. 2015 & Quirk m.fl. 2014). Att barn inte skulle behöva gå miste om vardagliga aktiviteter pga. sin diabetes kunde tyckas vara en självklarhet för de flesta, men det krävde engagerade föräldrar, en stabil blodsockernivå och en diabetes-kunnig omgivning (Quirk m.fl. 2014).

Att vara barn innebär att ha rätt till att leka med vänner, vilket också bidrar till att utveckla social kompetens. För att ett barn med diabetes ska kunna vara hemma hos vänner så upplevde föräldrarna att det krävdes att föräldrarna i vännens hushåll erhöll viss kunskap om diabetes för att inte riskera att barnet blev dåligt (Iversen m.fl. 2018).

Även det sociala livet när föräldrarna var närvarande blev påverkat av barnets sjukdom då föräldrarna upplevde det som att de inte riktigt kan vara fullt närvarande när de umgås med familj och vänner (Iversen m.fl. 2018), eller att omgivningen inte förstod vad det innebar att ha diabetes vilket ledde till att föräldrarna var tvungna att utbilda andra om sjukdomen (Lawton m.fl. 2014). Konstant fokus låg på barnet, dess blodsocker och att alltid etablera försiktighetsåtgärder vid varje tillfälle; som t.ex. att se till att där fanns mat tillgängligt oavsett vart familjen befann sig (Iversen m.fl. 2018). Trots strävan efter normalitet i vardagen, så beskrev föräldrarna att de kände sig annorlunda i sociala situationer och att lämna sitt barn till andras ansvar kändes både motvilligt och svårt p.g.a. oron för barnet och bristen på tillit till andra (a.a.).

Föräldrarna förklarade att för att kunna anpassa sig till oförutsägbara situationer, aktiviteter och låta sina barn vara barn utan att riskera att hamna i insulinkoma eller må dåligt p.g.a. högt blodsocker, så har de valt att ha olika mål för blodsockernivå beroende på om de är hemma eller iväg (Lawton m.fl. 2014). Att vara hemma innebar att de kunde ha ett mer strikt förhållningsätt (kunde hålla blodsockret inom rekommenderade marginaler), detta eftersom föräldrarna då kunde ha koll på både blodsocker, kolhydratsintag, insulindoser och graden av aktivitet. Eftersom kontrollen var en stor utmaning när de var iväg så innebar detta att föräldrarna tillät barnets blodsockernivå att vara lite högre än rekommenderat, även om detta kunde leda till en del konsekvenser (a.a.).

Omställning i vardagen

Vardagen blev en ständig balansgång mellan att vara förälder och att hantera sjukdomen (Iversen m.fl.,2018). Föräldrarna beskrev det som att alltid vara på sin vakt om ifall att barnet plötsligt skulle få en hypo- eller hyperglykemi, dag som natt (a.a.; Quirk m.fl. 2014, Rankin m.fl. 2014b, Dashiff m.fl. 2011, Rifshana m.fl. 2017 & Lawton m.fl. 2014).

De vardagliga rutinerna bestod förutom de basala momenten som alla barn har, att ta blodsockret flera gånger, att injiceras med insulin inför varje måltid samt vid behov av att korrigera blodsockret, att räkna kolhydrater inför varje matintag för att kunna räkna ut korrekt insulindos, samtidigt som även det aktuella blodsockret måste övervägas i förhållande till givandet av insulin likväl som eventuellt utförd eller planerad fysisk aktivitet (Rifshana m.fl. 2017).

Samtidigt uppgav föräldrar (Lawton m.fl. 2014; Rifshana m.fl. 2017; Dashiff m.fl. 2011) att även den fysiska utvecklingen med hormoner och emotionell stress hade en stor påverkan på blodsockernivåerna. Även om värdena tidigare varit stabila, så kan helt plötsligt allt ändras p.g.a. att barnet var i en tillväxtfas eller i puberteten. De nämnde även att social utveckling som krävde mer av barnet, t.ex. att barnet ändrade till en mer krävande träningsform eller sport, kunde innebära ett stort behov av att korrigera och utvärdera barnets insulindoser (a.a.).

Den ständiga vaksamheten för att se till att barnets blodsockernivå var stabil innebar en ständig beräkning av olika faktorer som påverkade blodsockret upp eller ned (Rifshana m.fl. 2017). Att ha ansvar för detta var en av många utmaningar för föräldrarna och samtidigt fanns den ständiga vetskapen om att för höga värden kunde leda till långtidskomplikationer och följsjukdomar Castensöe- Seidenfaden m.fl. 2016).

Förändringar i planering, rutiner och fysisk aktivitet

Planering och rutiner fick en helt ny innebörd eftersom föräldrarna strävade efter en vardag som inte skiljde sig så mycket från hur det såg ut innan barnet fick sin diagnos (Iversen m.fl. 2018), att kunna låta barnen vara barn (Quirk m.fl. 2014), att som förälder ha kontroll utan att vara för kontrollerande (Iversen m.fl. 2018), samtidigt som de strävade efter ett välbalanserat blodsocker utan oförutsägbara missöden (Rifshana m.fl. 2017).

Att planera för en fysisk aktivitet innebar så mycket mer än att bara låta barnet gå ut och cykla, spela fotboll med sina kompisar eller vara med på gymnastiken under en skoldag. Det finns så många variabler som väger in; *blodsockernivå vid start av aktiviteten, vad barnet ätit innan aktiviteten, hur mycket insulin barnet fått till måltiden innan aktiviteten* och alla dessa faktorer avgjorde sedan om barnet kom att kunna delta alls, om barnet kom att behöva avbryta innan alla andra eller hur barnet kom att må efter den fysiska aktiviteten (Lawton m.fl. 2014; Quirk m.fl. 2014).

Föräldrarna förstod generellt fördelarna och vikten av fysisk aktivitet för barnet. Även om det var en utmaning för föräldrarna att planera och korrigera p.g.a. fysisk aktivitet så ansåg de ändå att det var viktigt för deras barn att hålla sig aktiva, särskilt eftersom det även bidrog till att motverka de ökade riskerna som barnen redan hade när det gällde hjärt-kärlsjukdomar och risk för komplikationer till följd av deras diabetes. Föräldrarna beskrev att det var värt all ansträngning för att se till att deras barn skulle ha så bra förutsättningar som möjligt i livet och barnen hade rätt att delta trots sin diabetes typ 1 (Quirk m.fl. 2014; Dashiff m.fl. 2011).

Den livsavgörande kontrollen

I denna kategori beskrevs föräldrars upplevelser av att behöva ha kontroll och vilken komplex och intensiv process det var att ha ett barn som fick diabetes typ 1, vilka oanade utmaningar de mötte och hur de med tiden anpassade sig till vardagen som förälder under de nya omständigheterna som blev.

Från novis till expert

När barnet fick sin diagnos, var det väldigt mycket information som skulle tas in på kort tid och dessutom kom diagnosen oftast som en total chock (Iversen m.fl. 2018; Rankin m.fl. 2014b). Informationen som skulle anammas var övergripande om allt från patofysiologi till praktisk information om hur de skulle hantera, kontrollera och lära sig att känna igen symtom som krävde agerande för att barnet inte skulle bli akut sjukt (Iversen m.fl. 2018). Det beskrevs hur det var totalt överväldigade med all information och alla råd från olika människor och att föräldrarna ibland inte ens hört vad sjukvårdspersonalen hade sagt till dem eller att de inte förstått terminologin som användes p.g.a. att det var så mycket som hände runtomkring (Rankin m.fl. 2014a). Dock förstod föräldrarna behovet av att

kunna allt om diabetes eftersom de snart skulle åka hem utan att ha stöd från hälso-sjukvårdspersonal tillgänglig dygnet runt. En del uttryckte även hur de när de väl kommit hem med sitt barn, kände sig väldigt oförberedda på hur det skulle vara att leva med sjukdomen och hur det skulle påverka deras liv. För de föräldrar som däremot arbetade inom hälso-och sjukvård eller hade diabetes själva, så var diagnosen inte lika chockerande och informationen var lättare att ta in eftersom de kände till diagnosen och behandlingen för den sedan tidigare (a.a.).

Skola- och barnomsorg – föräldrarnas ansvar att utbilda

Inte nog med att föräldrarna skulle anamma väldigt mycket information på kort tid, så blev de snabbt varse om att de även skulle behöva utbilda barnets omgivning gällande sjukdomen (Iversen m.fl. 2018). För att barnet skulle kunna vara på förskola eller skola så krävdes det att personalen förstod hur diabetes hanterades, hur de identifierade symtomen på lågt eller högt blodsocker, likväl som alla praktiska moment med injektioner och kapillär blodprovstagning. De beskrev detta som en stor utmaning då det innebar att överlåta sitt barns liv i andras händer samtidigt som de själva försökte lära sig att hantera sjukdomen och återgå till sina vanliga rutiner med arbete och dylikt (a.a.).

Som Boogerd m.fl. 2015 beskrev, så upplevdes det att där fanns ett stort behov av stöd i hur de skulle hantera okunskap i barnets omgivning eftersom detta ledde till en ännu större börda både för föräldrar och barnet. Att ständigt ha koll på barnets planerade aktiviteter och erhålla menyer för veckans måltider blev ett av många vis för att försöka kontrollera så att barnets blodsockernivåer hölls stabila och trots deras ansträngning så var det mer än vanligt att barnet hade antingen hypo- eller hyperglykemi när de skulle hämtas av sina föräldrar (Lawton m.fl. 2014).

Erfarenhet skapar trygghet

Efterhand som de fick mer erfarenhet så kände de sig alltmer trygga i rollen som förälder till ett barn med diabetes och allt vad det innebar (Iversen m.fl. 2018) men även om frustrationen minskade med tiden så ändrades oron till att vara mer riktad mot vad diagnosen skulle kunna ha för konsekvenser för barnet i framtiden (a.a.).

En del skapade ett skyddsnät genom att se till att omgivningen (barnens vänner, föräldrar till barnets vänner, släkt och personal på skola/ fritids och tränare på sporter) var medvetna om hur de skulle hantera potentiellt akuta situationer (Castensöe- Seidenfaden m.fl. 2016).

Vissa förklarade att de släppte på rutinkraven efterhand för att det var för svårt att se till att barnet åt på fasta tider, inte ville ha sötsaker när andra barn åt det eller när barnet blev äldre och själv kunde förse sig med mat och godis (Lawton m.fl. 2014; Rankin m.fl. 2014b; Quirk m.fl. 2014). En del tillät även ett högre blodsocker under nattetid p.g.a. rädslan för att barnet skulle få en hypoglykemi i sömnen och inte vakna på morgonen. Somliga gick även så långt som att acceptera ett högre blodsocker när barnet inte var hemma, enbart för att inte riskera att andra skulle bli stressade p.g.a. barnets ev. behov av stöd vid en hypoglykemi (a.a.).

En del föräldrar uppgav av att de fått söka sig till information på nätet vilket

skapade mer oro för långsiktiga komplikationer samtidigt som de har fick väldigt bra stöd från andra föräldrar med barn som har diabetes typ 1, då de grundade sina råd på reell erfarenhet (Boogerd m.fl. 2015).

Föräldrarnas ansvar under barnets kontroll

När barnet var litet så kunde de inte förlita sig på att barnet hade förmågan att förmedla när hen kände av symtom och ibland kunde symtom till och med förväxlas med t.ex. trots (Rankin m.fl. 2014b). Men när barnet blev äldre så uttryckte både barnet (/ungdomen) likväl som föräldrarna en oro för lågt blodsocker (Castensöe- Seidenfaden m.fl. 2016) och i takt med att ungdomen blev alltmer ansvarstagande och visade mer intresse för autonomi till föräldrarna så resulterade detta i att föräldrarnas oro avtog (Dashiff m.fl. 2011). De nämnde även att där fanns olika tillvägagångssätt som fungerade kontra inte fungerade när det handlade om bemötandet till sin ungdom gällande vad som krävdes för en välkontrollerad diabetes (a.a.). Att t.ex. låta ungdomen få mer kontroll under förutsättningarna att hen tog sitt blodsocker och tänker på kolhydratintaget fungerade bra. Medan t.jat, att inte lita på ungdomens förmåga och att dubbelkolla eller bli upprörd, inte fungerade alls (a.a.). Det ansågs överlag att det var svårt att släppa kontrollen både p.g.a. kort- och långsiktiga komplikationer (Castensöe-Seidenfaden 2016).

Den förändrade föräldrarollen

I denna kategori beskrevs det hur rollen som förälder förändrades när deras barn fick diagnosen diabetes och hur det påverkade föräldrarnas emotioner och ständiga behov av att vara uppmärksam på ett helt nytt vis, samt vilka behov som fanns identifierade av föräldrarna som befann sig i processen.

Den ständiga oron

När föräldrar fick möjligheten att beskriva hur det var att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1, så var det en komplex bild ur både existentiella, psykologiska och psykosociala perspektiv som beskrevs. Vidare berättade de om den ständiga oron som fanns om att blodsockernivån inte skulle vara inom referensramarna utan istället leda till en hyperglykemi eller hypoglykemi. En oro som aldrig slutade utan fortsatte dygnet runt (Iversen m.fl. 2018, Rafishana m.fl. 2017, Lawton m.fl. 2014, Quirk m.fl. 2014).

P g a den ständiga oron och försiktigheten beskrev föräldrarna att barnpassning blev ett problem. Det fanns svårigheter att lita på någon annans förmåga att hantera sjukdomen vilket ledde till att det endast var ett begränsat antal som fick passa barnet. Anledningen till detta berodde på att de själva visste hur komplex sjukdomen var och hur svårt det kunde vara att ha koll på barnets blodsockernivåer, även med erfarenhet. Utmaningen att försöka få en stabil blodsockernivå upplevdes som det svåraste att bemästra. Oavsett hur mycket föräldrarna försökte, så lyckades de inte alltid. Balansen mellan rätt dos insulin, matintag och aktivitet gick inte alltid ihop. Även detta var något som skapade oro hos föräldrarna (Iversen m.fl. 2018, Rafishana m.fl. 2017, Lawton m.fl. 2014).

Föräldrar beskrev om hur det var att ta steget till att släppa taget över kontrollen och vilken befrielse detta blev för dem. När de väl fann modet att våga låta släkt och vänner ta del av ansvaret, så blev det mycket lättare för dem. De upplevde en frihet som de inte hade haft sedan barnet blev diagnostiserat och kunde nu lämna

bort sitt barn i ett par timmar utan att vara bekymrade. Föräldrarna upptäckte hur viktig det var att vara en "normal" familj och att kunna ge sitt barn möjligheten att vara ifrån sina föräldrar. Under barndomen är det betydelsefullt att etablera och öva på sin sociala kontakt genom att leka med andra barn, hemma hos andra och utan sina föräldrars närvaro. Föräldrarna berättade att det var en stor utmaning att släppa taget om kontrollen över sitt barns sjukdom och att det tog tid, men när de lyckades så hade det en positiv effekt på deras vardag (Iversen m.fl. 2018, Dashiff m.fl. 2011).

I de studier där föräldrarnas oro jämfördes, visade resultatet att mamman var mer orolig än pappan efter att deras barn hade fått diagnosen och ett år fram i tiden (Iversen m.fl. 2018, Jönsson m.fl. 2015). Förklaringen till det enligt Jönsson m.fl (2015) var att det oftast var mamman som betraktades som den primära vårdnadshavaren och att de därmed tog ett större ansvar kring sitt barns diabetes (Jönsson m.fl. 2015).

I en studie av Castensøe-Seidenfaden m.fl (2016) belyste författarna en oro för framtiden hos alla deltagare. Där fanns en oro som gällde den kortsiktiga framtiden när barnet skulle bli myndig och övergå från barndiabetesmottagningen till endokrinologiska vuxenmottagningen. Dels en oro över hur det skulle gå till och om där skulle finnas samma stöd som de tidigare haft samt en oro över olika diabeteskomplikationer. Alla deltagare var väl medvetna om vilka långsiktiga komplikationer som fanns. Många föräldrar hade uppfattningen av att deras barn inte var oroliga över framtida komplikationer och valde därför att inte prata med dem om det. Under studien var komplikationerna något de blev påmind om då de fick läsa diabetestidningens nyhetsbrev men även senare då de fick möta äldre patienter med synliga komplikationer. Detta skapade en rädsla för framtiden, men också ett dåligt samvete för de gånger som blodsockernivån hade varit för hög (hyperglykemi) (Castensøe-Seidenfaden m.fl. 2016).

Det dåliga samvetet

Föräldrarna uttryckte stor kritik mot sig själva och hade dåligt samvete över att de inte sett eller förstått symtomen som barnet hade visat innan diagnosen blev konstaterad. Flera veckor innan diagnosen blev ställd, beskrev föräldrar om hur barnet förändrats och symtom som de inte förstått kunde kopplas till diabetes. Alla barn visade tecken på ökad törst, behov av att gå på toaletten oftare och yngre barn som tidigare inte varit i behov av blöja hade återgått till att använda de. Med facit i hand kunde de se alla symtom som barnet hade visat, vilket ledde till känslor av skuld för att de inte hade insett vad det var och sökt vård tidigare. Störst skuld kände föräldrarna vars barn blivit väldigt sjuka innan de sökte vård. I en del fall upplevde föräldrarna dåligt samvete och klandrade sig själva och i andra fall kunde det till och med resultera i konflikt mellan föräldrarna där den ena la skuld på den andra partnern (Rankin m.fl. 2014b, Iversen m.fl. 2018).

I samband med diagnostisering upplevde föräldrarna olika känslor som frustration och oro men också ett dåligt samvete för bristen av deras kunskap om diabetes. De förstod inte vad det innebar, en del trodde att det fanns en snabb lösning och att de skulle få återgå till sina liv om ett par timmar, medan andra hamnade i chock och förnekade diagnosen och symtomen. Både föräldrarna med bristande förkunskap och de som var i chock hade det problematiskt att förstå och ta in vad som hände runtomkring dem. Även om sjuksköterskan och diabetesteamet gav information så var föräldrarna inte mottagliga, vilket gjorde det bekymmersamt att

förstå sitt barns diagnos (Rankin m.fl. 2014b).

Efter sex månader upp till ett år började föräldrarna känna sig mer bekväma med situationen. När de såg tillbaka på tiden då deras barn fick diagnosen kunde de identifiera olika känslor som upplevdes. Alla deltagare hade varit väldigt bekymrade över diagnosen, men framförallt så upplevdes en enorm stress över hur mycket de var tvungna att lära sig på väldigt kort tid (Iversen m.fl. 2018).

Behovet av stöd

Vid diagnostisering upplevde föräldrar i en annan studie av Rankin m.fl. (2014a) att det var brist på information om hur vardagen skulle komma att se ut efter att diagnosen var ställd. Efter flera dagar med information kring sjukdomen och skötseln av den så upplevde föräldrarna att de hade velat få mer information om hur vardagen kunde se ut för en diabetiker och hur deras liv förmodligen skulle komma att påverkas (a.a.).

Utöver de kliniska termerna och överväldigande information så var det chocken att få diagnosen som var mest komplicerad för föräldrarna att hantera. De saknade hjälp och stöd från sjuksköterskan och diabetesteamet om hur de skulle hantera sina egna känslor. Många av föräldrarna upplevde ångest av diagnosen och sjukhusvistelsen och upplevde ett stort behov av stöd. Efter hemgång erbjöds det telefonstöd vid till exempel frågor kring dosjustering av insulin, men det erbjöds inget emotionellt stöd. Rankin m.fl (2014b) beskrev hur en del av föräldrarna ville dela med sig av sina känslor till vårdpersonalen men att de inte gjorde det antingen för att de upplevde att de inte hade hunnit skapa den relationen som behövdes för att föräldrarna skulle känna sig bekväma med att berätta om sina känslor, eller för att de var rädda för vilken respons deras utlåtande skulle få av vårdpersonalen och att de skulle bedömas som olämpliga föräldrar (a.a.).

Ungefär var sjätte månad besöker familjen en diabetessjuksköterska. Tiden är avsatt för att ta kontroller, prata om hur det senaste månaderna har varit, men framförallt för att följa upp patientens HbA_{1c}, som är ett värde på hur blodsockernivån har legat i genomsnitt under cirka tre månader. Föräldrar upplevde resultatet från detta blodprov som ångestladdat. De fick känslan av att sjuksköterskan bedömde utefter värdet hur bra de hade tagit hand om barnets sjukdom. Att diabetessjuksköterskan såg på resultatet utan att väga in vad som kunde ha påverkat värdet och att faktorer som inte gick att kontrollera som exempelvis hormoner, virus, aktiviteter och stress glömdes bort. De upplevde att förväntningarna kunde vara orealistiska efter situationen, för ibland var värdet för högt trots att föräldrarna gjort sitt yttersta. Detta var en situation då föräldrar kände att de istället hade behövt stöd och bekräftelse på vad de hade gjort bra, för att bibehålla orken för att fortsätta kämpa med att hålla blodsockret stabilt (Lawton m.fl. 2014).

Föräldrar till barn i femårsåldern saknade stödet i hur de ska informera sitt barn om att de är livsviktigt att ta en injektion minst fem gånger per dag. Det blev en psykisk påfrestning inför varje injektion då föräldrarna var tvungna att hålla fast sitt barn för att ge insulinet eftersom barnet var hysteriskt. De hade önskat mer stöd från sjuksköterskan och diabetesteamet hur de förmedlar till yngre barn att injektionen måste tas, samt stöd till föräldrarna som utsätter sitt barn för något de blir hysteriska av (Rankin m fl. 2014b). Vidare upplevde föräldrarna att det finns områden som är svåra att prata om, både med andra i sin närhet och sina barn. Ett av de känsliga ämnena är komplikationer som kan komma med diagnosen. Det

finns ett behov av stöd och råd i hur och när det är lämpligt att tala med sina barn om det istället för att undvika ämnet (Castensøe-Seidenfaden m.fl. 2016).

DISKUSSION

Diskussionen nedan har valts att delas upp i två delar. Först metoddiskussionen där tillvägagångssätt med dess styrkor och svagheter diskuteras. Sedan resultatdiskussionen där viktiga aspekter från resultatdelen att belysas av författarna.

Metoddiskussion

Metoddiskussionen lyfter fram styrkor och svagheter med utförandet av litteraturstudien. För att diskutera i vilken grad författarna följde den kvalitativa metoden på bästa sätt så användes begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet enligt Henricson (2017).

Trovärdighet påvisas enligt (a.a.) när författarna beskrivit sin förkunskap och bekantskap med ämnesområdet innan studien startat samt att författarna konsulterat med ”kritiska vänner” under studiens gång (studiekamrater, handledare, kollegor) för att försäkra sig om att utförandet av dataanalysen blivit genomförd på ett objektivt vis (Mårtensson & Fridlund 2017).

Begreppet pålitlighet konstateras enligt Mårtensson & Fridlund (2017) genom att förståelsen hos författarna framförts i arbetet. Författarna kan även belysa hur deras tidigare erfarenhet eventuellt påverkat insamling och analys av data.

Bekräftelsebarhet framställs genom att analysprocessen är noggrant beskriven, att författarna styrkt sina påståenden genomgående i arbetet och att de bibehållit en objektiv analys av data, beskrivning av resultat och kvalitetsgranskning (Mårtensson & Fridlund 2017).

Överförbarhet påvisas genom att redogöra för i vilken utsträckning som arbetets resultat går att för över till andra sammanhang, populationer eller syften. För att detta skall vara möjligt så krävs att resultatet är konkret beskrivet och att samtliga av de ovanstående begreppen är konstaterade (Mårtensson & Fridlund 2017).

Val av metod

Eftersom syftet var att undersöka föräldrars upplevelser kring deras erfarenheter av att ha barn med diabetes typ 1 så beslöt författarna att en kvalitativ litteraturstudie var det bästa tillvägagångssättet för att kunna nå förståelse, vilket enligt Willman m.fl. (2016) är vad kombinationen av kvalitativ metod och humanvetenskapligt perspektivet går ut på. Detta ökade trovärdigheten, men kan även ha sänkt den då studiens fokus låg på föräldrars upplevelse och enligt Danielsson (2017) så hade då en intervjustudie varit att föredra eftersom sådana studier ger en djupare förståelse för upplevelser och erfarenheter. En nackdel med en intervjustudie hade varit att överförbarheten hade varit mer begränsad då populationen i studien förmodligen hade varit limiterad vad det gäller utspridning rent geografiskt och storleksmässigt.

Pålitligheten i valet av metod ökar då båda författarna har reell kompetens inom området som undersöks, både som diabetiker själva men även som sjuksköterskestudenter med tidigare vårderfarenhet. Därmed har författarna en

direkt inblick i hur det ser ut för populationen i fråga och besitter en djupare förståelse för syftet som undersöks i denna studie än om de inte hade varit i kontakt med sammanhanget föregående till att studien inleddes.

Det som däremot kan begränsa överförbarheten gällande val av metod är att den inte hade gått att kvantifiera utan enbart hade gått att föra över på studier med liknande kvalitativt syfte.

Inklusions- och exklusionskriterier

Enligt Willman m.fl. (2016) är det av stor vikt att utforma inklusions- och exklusionskriterierna så att utbudet av material blir så brett men samtidigt så specifik som möjligt. För att minimera att irrelevant material skulle inkluderas i sökresultaten så begränsade författarna detta genom att enbart inkludera artiklar som var skrivna på engelska eller svenska. Detta är en faktor som kan ha begränsat bekräftelsebarheten då den kan ha blivit påverkad av författarnas språkkunskap och att översättningen från engelska till svenska kan ha inneburit en del feltolkningar av vad som framgick i studierna som användes. Författarna använde sig av lexikon vid behov av översättning för att minimera denna svaghet.

Författarna exkluderade områden som ej var av intresse så som artiklar som inkluderade barn med diabetes typ 2 eller andra kroniska sjukdomar vilket stärker pålitligheten då syftet var att undersöka upplevelsen av erfarenheterna i en specifik grupp, vilket stärker överförbarheten till andra studier med liknande syfte.

De artiklar som inte gick att få i full text i verken Cinahl eller Pubmed valdes bort för det var tidseffektivt i artikelsökningsprocessen samt för att författarna inte hade en budget för köp av artiklar. Författarna blev medvetna under arbetets gång att det kan ha påverkat sökningen och bidragit till att studier med hög kvalitet missats.

Litteratursökning

Eftersom kvalitativa studier syftar till att utvärdera medmänniskors livssituation och subjektiva variabler som upplevelser och erfarenheter, så är det viktigt att preciserar sin sökning så att både intresseområdet likväl som resultatet som syftar till att besvara finns med, detta kan enligt Willman m.fl. (2016) göras med POR-modellen. På så sätt begränsar utbudet av kvantitativa studier och kvalitativa studier blir mer framträdande i sökningarna (a.a.). Eftersom författarna använt sig av både pilotsökning samt POR- modellen så stärker detta bekräftelsebarheten i arbetsprocessen. Att använda POR- modellen underlättade även för valet av sökord, vilket kan ses som en styrka då modellen innebär att dela upp sökningen i specifika områden som syftet berör.

Trovärdigheten styrks då författarna använt sig av mer än en databas; Cinahl och PubMed vilket bidrar till att finna fler studier av relevans (Willman m.fl. 2016). Författarnas bristande kunskap i hur en korrekt utförd sökning på avancerad nivå skulle se ut blev en faktor som orsakade fördröjning på arbetet och som kan ha lett till ett bortfall bland relevant material vilket kan ha orsakat en svaghet i studiens överförbarhet. Eftersom författarna förutom POR- modellen även använt sig av att göra en pilotsökning, så borde detta utge en styrka i trovärdighet då de på så vis begränsat sökningarna i två olika steg och bekantat sig med tekniken och sökprocessen innan de gjorde sina slutliga sökningar där de fann sina artiklar.

Dock har det bara använts ämnesord vid en av sökningarna i PubMed och inte på sökningarna i Cinahl vilket kan utgöra en svaghet för studiens överförbarhet samt trovärdighet. Det har även använts ett filter för att endast inkludera artiklar som var gratis och i full text, vilket kan ha orsakat att man missat en del artiklar av hög kvalitet som fanns tillgängliga via Malmö universitets databaser.

Urval

Titeln på de studierna som har valts har var vägledande i valet. Titlarna underlättade i sökningen men samtidigt kan ha bidragit till att relevant material missats. Flertalet av de abstrakt som granskades verkade vara relevant men visade sig behandla andra perspektiv som inte uppfyllde syftet. Författarnas slutgiltiga sökning resulterade i totalt 441 artiklar utspridda på fyra olika sökningar, varav tio adekvata artiklar. Det visade sig i sökresultatet att många inte uppfyllde våra kriterier då de va kvantitativa studier. Trots en önskan att ha en mera homogen data bestämde författarna sig för att även använda en studie i resultatet som var både kvantitativa och kvalitativ. I resultatet användes endast den kvalitativa delen av studien. Anledningen till detta var dels att dessa studien var relevanta för syftet och dels för att det stora urvalet gav trovärdighet till tidigare resultat. Författarna bedömde att kvalitativa och kvantitativa studier kan också användas för att komplettera varandra och stärka varandras resultat. En annan önskan hade varit att finna fler artiklar som passade till vårt syfte för att hjälpa till inför analysen.

På vilket sätt resultatet kan appliceras i andra situationer och andra grupper i samma kontext handlar om överförbarhet. Det kan då resulteras i att resultatet generaliseras när är en slutsats utförs och överförs till en annan situation eller grupp (Polit & Beck 2013). Alla valda studierna var utförda i västvärlden exempelvis, Sverige, USA och Skottland. Stora delar av resultatet bygger också på upplevelser från en anglosaxisk kultur. Detta kan ha betydelse för resultatets överförbarhet. Det hade varit önskvärt för författarna om de hade funnit vetenskapliga artiklar som är utförda i utvecklingsländer och beskrev föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1 där. Detta för att upplevelserna kan uppfattas olika beroende på vilken del av världen familjen lever i. Önskvärt hade varit om studierna var gjorda i olika länder och i mer varierande kulturer.

Två av författarna i de utvalda artiklarna återkom flera gånger som både huvudförfattare och tillsammans med andra. Dock med olika population, därför anses resultatet ändå som tillförlitligt. Önskan hade varit att det var helt olika författare som utförde studierna.

I samtliga studier var det fler kvinnor än män som berättade om upplevelsen av att ha ett barn med diabetes typ 1. Författarna hade önskat fler jämställda studier.

Kvalitetsgranskning

Författarna valde att följa SBU:s mall *Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet* (SBU, 2017) och granskade artiklarna var för sig. Dels för att inte bli påverkade av varandras åsikt och dels på grund av den rådande pandemin som pågår just nu i världen av spridningen av Covid-19. Det upplevdes svårt att sätta betyg, önskvärt hade varit att det skulle finnas fler kategorier eller kriterier för de olika betygen.

Dataanalys och sammanställning av resultat

Författarna valde att analysera data och sammanställa resultat genom kodning och

tematisering. Valet av att dela upp artikelgranskningen kan uppfattas både som en styrka och en svaghet. En styrka i att det var ett effektivt sätt, men en svaghet att det kan finnas uppfattningar om att författarna tolkade olika. Därför valdes två artiklar ut som båda författarna granskade för att se likheter och skillnader på sättet att granska. Då författarna inte utfört en artikelgranskning förut var detta ett tidskrävande moment.

Som tidigare nämnt har båda författarna en förkunskap om diabetes typ 1, då båda har diagnosen. Författarna var medvetna om att den förståelsen eventuellt kan orsaka feltolkning av resultatet. Därför var det av vikt för författarna att ha det i åtanke och vara så neutrala som möjligt vid analysering för att öka bekräftelsebarheten och pålitligheten. Resultatet är byggt av de valda studierna och inte av egna erfarenheter. Att vara två författare som skrev sågs som en styrka. Genom att vara två kan resultatet tolkas ur olika aspekter och diskussionen kunde få fler dimensioner.

Resultatdiskussion

I litteraturstudien framkom det övergripande om vilken omställning det var för föräldrarna när deras barn blev diagnostiserade, både praktiskt och emotionellt, från diagnos till att leva med sjukdomen och etablera den information som de fått från sjukvården till deras vardag.

I kategorin *Blodsockret tar över* fram kom det att processen från att ha ett barn som var friskt till att plötsligt ha ett barn som var kroniskt sjukt innebar förändringar inom flera olika områden i deras liv, vilket även kallas för transition (Meleis 2010). Transition har många olika förklaringar beroende på sammanhanget, men inom omvårdnad så beskrivs det som en lång process från ett relativt stabilt läge till ett annat relativt stabilt läge (a.a.). Under denna övergång sker förändringar i en persons liv som kräver adaptation och en förändrad självbild (Kralik m.fl. 2006). Föräldrarna till ett barn som blivit diagnostiserad med diabetes typ 1, genomgår en transition eftersom de måste anpassa sig till nya situationer och dess omständigheter för att sedan kunna etablera vad de lärt sig, till deras vardag och tids nog även finna trygghet och stabilitet i deras nya tillvaro (Iversen m.fl. 2018; Kralik m.fl. 2006).

Chick & Meleis (2010) beskriver hur en kompletterad transition innebär att individen når ett nytt relativt stabilt stadiet, för det sjuka barnet innebär detta en balans mellan hälsa och sjukdom. För att barnet ska kunna känna sig trygg i en situation som kan kännas främmande och skrämmande så är det essentiellt att barnet har sina föräldrar närvarande (Ygge 2009) och att barnet själv känner viss kontroll över situationen som de befinner sig i (Månsson 2009). För att föräldrar i sin tur ska kunna förmedla trygghet till sina barn så behöver även de känna sig trygga (Broberg 2015) och för att detta ska vara möjligt är det viktigt att sjuksköterskan tillgodoser detta genom att erbjuda personcentrerad vård som är evidensbaserad och säker, att det förekommer god kommunikation, information samt möjlighet för föräldrarna att vara delaktiga i barnets omvårdnad vilket även styrks av sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Svensk Sjuksköterkeförening 2017) och föräldrars- och barns rättigheter enligt Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB 2017).

I kategorin *Den livsavgörande kontrollen* framkom det hur omfattande och komplex processen var för föräldrarna efter att deras barn blivit diagnostiserade

och hur svårt det var att sedan finna trygghet i att släppa taget över kontrollen av barnets diabetes (Iversen m.fl. 2018). De blev tvungna att ta in information på begränsad tid simultant till att de bearbetade chocken av att deras barn numer hade en kronisk sjukdom (Rankin m.fl. 2014b). Sedermera behövde de anpassa sina liv och etablera all kunskap och information som de fått av hälso- och sjukvården till vardagslivet. Denna fas kallas enligt Cullberg (2003) för *bearbetningsfasen*, som innebär att den akuta reaktionsfasen avtar och personen i fråga börjar blicka framåt och anpassar sig till den nya situationen. En del människor behöver extra stöd för att ta sig igenom denna fas (a.a.), vilket även överensstämmer med det som framgick i litteraturstudien, att föräldrar till barn med diabetes typ 1 kände ett behov av stöd under denna period av transition, vilket är en stor del av hälso- och sjukvårdens åliggande när det kommer till att erbjuda patient och dess anhöriga en personcentrerad vård (Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Det som även lyftes fram under denna kategori var att stödet från andra föräldrar med barn som hade diabetes var väldigt uppskattad då de redan lärt sig leva med sjukdomen och hade tips och erfarenheter som var baserade på reell erfarenhet, vilket inte nödvändigtvis var den form av erfarenhet eller information som hälso- och sjukvårdspersonal erhöll eller kunde förmedla till föräldrarna när de var i behov av det (Boogerd m.fl. 2015). Detta kan vara en faktor som kan behöva utforskas mer för att kunna optimera denna form av stöd för föräldrar i framtiden så att de snabbare och lättare kan övergå till nästa fas som enligt Cullberg (2003) kallas för *nyorienteringsfasen*, vilket är slutfasen där personen i fråga har acklimatiserat sig till den nya situationen och funnit acceptans i vad som är. Sorgen över det liv som tidigare var och krisen av att ha ett barn som fått en kronisk diagnos har bearbetats. Föräldern kan känna sig trygg och kan vidareutveckla den kunskap och erfarenhet som de har för att sedan överföra detta till sitt barn (Broberg 2015) vilket i sin tur kan bidra till ett bra utgångsläge för att utveckla autonomi med god kontroll över sin diabetes senare i livet.

I kategorin *Den förändrade föräldrarollen* framkom det vilken komplexitet av känslor som förekommer bland föräldrar till barn med diabetes typ 1. Känslor som vanligtvis inte förekommer i samma utsträckning hos föräldrar som lever med ett friskt barn. Känslorna och utmaningarna som beskrevs kretsade kring oron som fanns för eventuella komplikationer, över att blodsockernivån skulle leda till en hypoglykemi eller hyperglykemi samt svårigheterna med att lämna barnet till personer som inte var vana vid att hantera sjukdomen (Iversen m.fl. 2018; Rafishana m.fl. 2017; Lawton m.fl. 2014; Quirk m.fl. 2014; Dashiff m.fl. 2011). Den oro som påvisades i de ovannämnda studierna framkom även i två andra studier av Sullivan-Bolyai m.fl (2003; 2006) där författarna menade att oron kan ha lett till den ständiga behovet av kontroll som föräldrarna efter diagnos hade över sina barn, samt att oron blev en ond cirkel med flera konsekvenser där en av dem var att de inte vågade släppa taget (Sullivan-Bolyai m fl, 2003; 2006).

I resultatet framställdes det även att föräldrarna upplevde en stress vid diagnostisering (Rankin m.fl. 2014b; Iversen m.fl. 2018). Chocken och det intensiva förloppet efter diagnos kan ha lett till föräldrarnas känsla av maktlöshet kring sjukdomen. Behovet av mer information om diabetes och hur vardagen med sjukdomen skulle bli påpekades i flera studier (Lowe m.fl. 2014; Castensøe-Seidenfaden m.fl. 2016; Rankin m.fl 2014b). Mer information betraktades som en avgörande och nödvändig faktor för att underlätta för föräldrarna i

övergångsprocessen från livet innan diagnos, till att leva med ett barn som har diabetes och känna sig trygga deras nya form av vardag.

Hälso- och sjukvården försöker med hjälp av olika förhållningsätt skapa en trygghet gentemot föräldrarna. En av riktlinjerna är just att informera om barnets sjukdom, vård och omvårdnad. Forskning har visat att brist på information eller en sämre kommunikation skapar en oro hos föräldrarna som leder till osäkerhet. För att detta ska fungera och informationen ska vara tillräcklig krävs det att vårdpersonal, i detta fall sjuksköterskan och diabetesteamet, är uppmärksam och lyhörda om det finns ett behov av mer information (Björk 2008). Resultatet i denna studie visar en brist på detta där föräldrars behov bör uppmärksammas mer.

I resultatet framgick det även att föräldrar som levde med barn som hade diabetes hade ett dåligt samvete över en rad olika orsaker. Det dåliga samvetet vid diagnostisering grundade sig i att föräldrarna inte hade förstått att deras barn var sjukt, att de hade väntat med att söka vård eller att de inte sett symtomen som visats (Rankin m.fl. 2014b; Iversen m.fl. 2018).

Iversens m.fl. (2018) studie visade att flera av föräldrarna skyllde på varandra för att ha missat tecken och att de inte sökt vård tidigare (Iversen m.fl. 2018). Detta kan förklaras med en av de vanligaste försvarsmekanismer som människan använder sig av nämligen *förskjutning* (Cullberg 2003). Resultatet i en studie visade att föräldrar också kan förneka diagnosen (Rankin m.fl. 2014b). Även detta är en försvarsmekanism som personer använder sig utav för att skydda sig från jobbiga känslor som uppstår vid diagnostisering (Cullberg 2003).

Föräldrars behov av stöd belystes i flera av de utvalda artiklarna. I studien av Rankin m.fl. (2014b) uppmärksammades det hur föräldrarna efterfrågade någon som kunde ge dem emotionellt stöd och som kunde skapa en kontakt med trygghet (Rankin m.fl. 2014b). En god grund i omvårdnad är en kombination av teoretisk och erfarenhetsbaserad kunskap. De tillsammans med en förmåga att förmedla kunskap på ett sätt som skapar trygghet för både barn och föräldrar (Björk 2008). I teorin ska de föräldrar som är i behov av stöd utanför sitt sociala nätverk bli erbjuden stöd inom den professionella vården. Den professionella vården kan vara mer eller mindre betydande beroende på vilket socialt nätverk föräldrarna har sedan tidigare, lämpligast är en kombination av båda för att uppnå det främsta stödet till föräldrarna (Fingfeld-Connett 2007). Detta är något som sjuksköterskan och diabetesteamet behöver lägga vikt på för att erbjuda föräldrarna det stöd som de behöver och efterfrågar.

KONKLUSION

Litteraturstudiens resultat påvisade hur föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplevde en omfattande förändring på livet efter att deras barn fått sin diagnos. Föräldrarnas vardag präglades av oro och behov av kontroll vilket resulterade i känslor som stress, sorg, skuld och en form av förlust av deras tidigare liv, innan sjukdomen. Känslorna ledde till svårigheter att överlämna ansvaret av barnet till andra som skola och barnomsorg då omvårdnaden av sjukdomen ofta innebar en börda för personalen. Det framgick hur det fanns ett större behov av stöd än vad som erbjuds av sjukvården särskilt gällande hur livet blir till vardags efter diagnosen. Detta resulterade i en ökad oro, ångest och känsla av otillräcklighet hos föräldrarna vilket är en av anledningarna till att det är viktigt att utforska mer

inom området. Ökad förståelse för föräldrarnas upplevelse behövs för att kunna optimera stödet för föräldrarna när det genomgår denna övergång från frisk till att leva med ett barn som har diabetes typ 1.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETET

Denna litteraturstudie bidrar till förståelse kring föräldrars upplevelse och den komplexa övergångsprocess som de genomgår efter att deras barn fått sin diagnos vilket kan hjälpa sjukvårdspersonal och framförallt sjuksköterskan som har till uppgift att stödja och informera föräldrar och barn. Att ha insikt i föräldrarnas upplevelse av att hantera sjukdomen till vardags kan bidra till idéer som kan underlätta för nya vis att kunna erbjuda stöd på för föräldrar, barn och familjer överlag. Därav anser författarna att denna studies resultat är överförbart till andra liknande studier som bidrar till djupare förståelse för hur föräldrar eller annan anhörig till barn med kroniska sjukdomar upplever att det är att leva med barnets diagnos. På så vis kan även ohälsa förebyggas, lidandet som föräldrarna upplevde kan lindras och därmed kan processen optimeras för familjen som helhet.

REFERENSER

- Alvarsson M, Brismar K, Viklund G, Örtqvist E & Östenson C-G, (2007) *Diabetes*. Kristiansstad, Författarna & Karolinska Institutet University Press.
- Björk, M, (2008) Living with childhood cancer. Family members experiences and needs (Doktorsavhandling). Lund: Lunds Universitet.
- Boogerd A.E, Maas- van Schaaik M.N, Noordam C, Marks G.J.H, Verhaak M.C, (2015) Parent´s experience, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, volume 20 issue 3.
- Broberg M (2015) *Kommunikation med barn och föräldrar*. Del 3: Hallström I & Lindberg T (Red.) *Pediatrisk omvårdnad* (andra upplagan). Stockholm, Liber AB.
- Castensø-Seidenfaden P, Teilmann G, Kensing F, Hommel E, Olsen B.S, Husted G.R (2016) Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3018–3030.
- Chick N & Meleis A.I, (2010) *Transition a nursing concern*. Kap 1: Meleis A.I, (Eds.) *Transition Theory middle- range and situation- specific theories in nursing research and practice* (1:a upplagan). New York, Springer publishing company LLC.
- Cullberg J, (2003) *Kris och utveckling*. Stockholm, Natur och Kultur.
- Dahlquist G, (2006) *Diabetes hos barn och unga – fakta och goda råd*. Falun, ScandBook AB.
- Dahlquist G & Sjöblad S, (2009) *Definition – diagnostik – etiologi – epidemiologi*. 2: Sjöblad S, (Red.) *Barn- och Ungdoms- Diabetes* (andra upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Danielsson E, (2017) *Kvalitativ innehållsanalys*. 19: Henricson M, (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (andra upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Dashiff C, Riley H.B, Abullatif H, Moreland E (2011) Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric Nursing*, 37: 304-310.
- Diabetesförbundet, (2017) Hur ställs diagnosen? ><https://diabetes.se>< (2020-04-08).
- Engvall G, Cernevall M, Larsson M, Von Essen L & Mattsson E, (2011) Cancer during Adolescence: Negative and Positive Consequences Reported Three and Four Years after Diagnosis. *PLOS One – A Peer-reviewed open access journal*, volym 6, issue 12.

- Finfgeld-Connett, D (2007) Concept comparison of caring and social support. *International Journal of Terminologies and Classifications*, 18, 58-68
- Hanås R, Tuvemo T, Gustafsson J & Sjöblad S, (2009) *Akut omhändertagande. Behandling av hyperglykemi utan och med ketoacidosis*.4: Sjöblad S, (Red.) *Barn- och Ungdoms- Diabetes* (andra upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Henricson M, (2017) *Diskussion. 27*, Henricson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (andra upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Henricson M & Billhult A, (2017) *Kvalitativ metod. Kap. 6: Henricson M & Billhult A, (Red.) Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (andra upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- International Diabetes Federation, (2019) *IDF DIABETES ATLAS Ninth edition*. ><https://idf.org>< PDF (2020-03-17).
- Iversen A, 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, 1487758.
- Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I, (2015) Type 1 diabetes- Impact on Children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the Childs´diagnosis. *Nordic College of Science*, 29; 126–135.
- Kelo M, Eriksson E & Eriksson I, (2012) Perceptions of patient education during hospital visit- described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 894-904.
- Kepreotes E, Keatinge D & Stone T, (2010) The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2, 51-62.
- Kish AM, Newcombe PA, Haslam DM, (2018) Working for a child with a chronic illness: A review of current literature. *Child Care Health Dev*, 2018, 44: 343-354.
- Kralik D, Visentin K & Van Loon A, (2006) Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, volym 55, 320-329.
- Lawton J, Waugh N, Bernard K.D, Noyes K, Harden J, Stephen J, McDowell J, Rankin D (2014) Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabet. Med.* 32, 1063–1070.
- Lowes L, Eddy D, Channon S, McNamara R, Robling M, Gregory W.J, (2014) The Experience of Living with Type 1 Diabetes and Attending Clinic from the Perception of Children, Adolescents and Carers: Analysis of Qualitative Data from the DEPICTED Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 30: 54-62.

- Meleis A.I, (2010) *Transition as a nursing theory*. Kap 2: Meleis A.I, (Red). *Transitions Theory Middle-range and Situation-specific theories in nursing research and practice* (1:a upplagan). New York, Springer Publishing Company, LLC.
- Månsson E. M, (2009) *Förberedelse av barn och föräldrar inför undersökning eller åtgärd*. Del 3: Hallström I & Lindberg T (Red.) *Pediatrisk omvårdnad* (första upplagan). Stockholm, Liber AB.
- Mårtensson J & Fridlund B, (2017) *Vetenskaplig kvalitet i examensarbete*. 28. Henricson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:a upplagan). Lund, Studentlitteratur AB.
- Nationalencyklopedin, (2020) Kronisk. ><https://www-ne-se.proxy.mau.se>< PDF (2020-03-17).
- NOBAB – Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso-och sjukvård, (2017) *Presentation NOBAB 2017*.>www.nobab.se< PDF (2020-04-27).
- Polit D, Beck C, (2013) *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence of Nursing Practice*. (8th edition) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Quirk H, Blake H, Dee B, Glazebrook C (2014) You can't just jump on a bike and go": A qualitative study exploring parents perceptions of physical activity in children with type 1 diabetes. *BMC Pediatric*, 14:313.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard D. K, Lawton J, (2014a) Parent's information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. Wiley Connections, *Health expectations*, volume 19 issue 3.
- Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Stephen J, Robertson KJ, Bath L, Robertson L, Lawton J (2014b) Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15: 591–598.
- Rawshani A, (2017) *Historien om typ 1 diabetes*.> <https://diabetes.nu>< HTML (2020-04-08).
- Rifshana F, Breheny M, Taylor E.J, Ross K (2017) The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *J Child Fam Stud*, 26:3226–3236.
- SBU, (2014) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelse*.< <https://www.sbu.se><PDF (2020-04-09).
- SBU, (2017) *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten*. < <https://www.sbu.se><PDF (2020-04-10).
- Schumacher K. L & Meleis A.I (2010) *Transitions: A central concept in nursing*. Kap 1: Meleis A.I, (Red). *Transitions Theory Middle-range and Situation-specific theories in nursing research and practice* (1:a upplagan). New York, Springer Publishing Company, LLC.

- Sjöblad S, (2009) *Barn- och Ungdomsdiabetes*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W & Grey M (2003) Constant Vigilance: Mothers' Work Parenting Young Children with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(1), 21-9.
- Sullivan-Bolyai S, Rosenberg R & Bayard M (2006) Fathers' Reflections on Parenting Young Children with Type 1 Diabetes. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 31(1), 24-31.
- Svensk sjuksköterskeförening, (2012) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. ><https://www.swenurse.se>< PDF (2020-03-17).
- Svensk sjuksköterskeförening, (2014). *Omvårdnad och god vård*. ><https://www.swenurse.se>< PDF (2020-04-08).
- Svensk sjuksköterskeförening, (2016). *Personcentrerad vård*. ><https://www.swenurse.se>< PDF (2020-05-17).
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ><https://www.swenurse.se>< PDF (2020-03-17)
- Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R & Sandström B, (2016). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund, Studentlitteratur AB.
- Ygge B-M, (2009) *Att vårdas på sjukhus*. Del 3: Hallström I & Lindberg T (Red.) *Pediatrisk omvårdnad* (första upplagan). Stockholm, Liber AB.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga 1. Tabell med litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed.

Bilaga 2. Artikelmatriser med bedömning av kvalitet och relevans för studien.

BILAGA 1

Tabell 2: Litteratursökning i databaserna Cinahl och PubMed.

Databaser	Sökord	*	Filter	Antal träffar/	Antal relevanta titlar	Antal lästa abstrakt	Antal utvalda artiklar till resultat
PubMed	Parents experience AND Child with type 1 diabetes	FS	Full text, published in the last 10 years, Swedish or English language, Child: birth – 18 years	140	55	35	5
PubMed	Child diabetes AND Parents experience	MT + FS	Full text, published in the last 10 years, Swedish or English language, Child: birth – 18 years	158	40	19	1
PubMed	Parents perspectives AND Adolescents with type 1 diabetes	FS	Full text, published in the last 10 years, Swedish or English language, Child: birth – 18 years	45	10	10	1
Cinahl	Parents experience AND newly diagnosed type 1 diabetes OR one year with type 1	FS	Full text, published in the last 10 years, Swedish or English language, Child: birth – 18 years	98	45	30	3

*Mesh terms = MT och fritextsökning= FS.

BILAGA 2

Artikelmatis med beskrivning av kvalitet och koncis beskrivning av innehållet i studierna

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
Boogerd A.E, Maas- van Schaaijk M.N, Noordam C, Marks G.J.H, Verhaak M.C, Parent´s experience, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study, 2015, Holland.	To investigate the needs and preferences of parents of children with type 1 diabetes concerning pediatric diabetes care and use of internet in care.	A qualitative study, with part of a larger study. A questioning route, which is a set of questions asked in a specific order was developed by the research team. This approach allowed parents to become familiar with the setting and the subject and allowed researchers to gradually reach more in- dept discussions.	39 Parents to 34 children aged 2-12 participated in seven focus group interviews.	Analysis revealed provision of tailored care, disease information, peer support, and accecability of healthcare professionals as major needs in parents. Internet could be used to satisfy these needs.	High.

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
Castensøe-Seidenfaden P, Teilmann G, Kensing F, Hommel E, Olsen B.S, Husted G.R. Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. 2016 Denmark.	The aim of this study is to explore and describe the experiences of adolescents and their parents living with type 1 diabetes, to identify their needs for support to improve adolescents' self-management skills in the transition from childhood.	A purposive sample of nine adolescents and their parents took photographs illustrating their experiences living with type 1 diabetes. Participants were interviewed individually guided by participants' photographs and a semistructured interview guide. Interviews were analysed using thematic analysis.	A purposive sample of young people with T1D and their parents, living in the region of North Zealand, Denmark, was recruited from the paediatric and adult diabetes departments at a single hospital. They invited 15 adolescents, 15 mothers and eight fathers to participate in the project. The final sample was a total of nine adolescents aged 15–19, seven mothers and six fathers	Four major themes were consistent across adolescents and their parents: striving for safety, striving for normality, striving for independence and worrying about future. Although adolescents and parents had same concerns and challenges living with type 1 diabetes, they were experienced differently.	Medium-High.

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Dashiff C, Riley H.B, Abullatif H, Moreland E. Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. 2011, United states of America</p>	<p>The aim of this article is to describe the experiences of parents regarding the fostering of self-management of diabetes mellitus with their middle adolescents with type 1 diabetes mellitus.</p>	<p>A qualitative study were the participants who attended the endocrinology clinic of a children's hospital were interviewed about their experience with their adolescent's diabetes management and how they supported or inhibited their adolescent's diabetes self-management.</p>	<p>A purposive sample of parents of 16- to 18- year-old adolescents with T1DM from 23 families.</p>	<p>Parents often described having negative experiences involving struggle, frustration, and worry about adolescent self-management. Parents supported their adolescent's self-management primarily by reminding, recognizing positive aspects of the adolescent's diabetes management, and granting more freedom.</p>	<p>Medium-high.</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Iversen A, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M, Being mothers and fathers of a Child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents experiences, 2018 Norway</p>	<p>The aim of this study was to explore the lived experience of being mothers and fathers of a young child with T1D aged 1 to 7 years, who had had the diagnosis for at least 1 year</p>	<p>The study is rooted in an interpretive phenomenological methodology as described by van Manen. In-depth interviews were carried out to collect data.</p>	<p>15 participants consisted of seven couples and one mother (without the father). The participants were mothers and fathers of children aged 1 to 7 years who had been diagnosed with T1D for at least 1 year were eligible for participation.</p>	<p>The study were able to identify one essential theme across the interviews: Striving to live an ordinary family life, yet feeling and living very differently—with interrelated sub-themes: A life-changing situation, Always on guard, and Struggling to let go.</p>	<p>Medium-high.</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I, Type 1 diabetes- Impact on Children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the Childs´diagnosis, 2015, Sweden.</p>	<p>To describe and compare the disease impact on parents and children in terms of health-related quality of life (HRQOL) at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis with type 1 diabetes.</p>	<p>Combination between qualitative and quantitative study. The parents satisfaction with the child's care was measured with the PedsQL Health Care Satisfaction Generic module with questionnaires to fill in for the parents with scale ranking from 0= never to 4= always and not applicable.</p>	<p>122 parents to 64 children participated in this study.</p>	<p>Mothers reported a lower HRQOL than fathers. Children aged 5-7 years and their parents reported more worry than children and parents in older age groups. Children 8-12 and 13-18 years reported higher treatment adherence than mothers and there was no difference found between fathers and children. Both parents expressed overall satisfaction with the child's health care.</p>	<p>High</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Lawton J, Waugh N, Bernard K.D, Noyes K, Harden J, Stephen J, McDowell J, Rankin D. Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. 2014, Scotland.</p>	<p>To explore the difficulties parents encounter in trying to achieve clinically recommended blood glucose levels and how they could be better supported to optimize their child's glycaemic control.</p>	<p>A qualitative study with in-depth interviews. Data were analysed thematically.</p>	<p>54 parents (38 mothers and 16 fathers) of children (aged ≤12 yr) with T1D were recruited using an opt-in method from pediatric clinics in four health boards across Scotland. Purposive sampling was used to ensure diversity of parents' location, occupational status (full-time/part-time), relationship status, and their child's demographic and disease characteristics</p>	<p>Parents described being reluctant and finding it difficult to keep their child's blood glucose levels consistently within clinically recommended ranges. As well as worrying about their child's ability to detect/report hypoglycaemia, parents highlighted a multitude of factors that had an impact on their child's blood glucose levels and over which they could exercise little control.</p>	<p>High.</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard K.D, Lawton J, Parent´s information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study, 2014a, Scotland.	To describe and explore parents information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes.	A qualitative study with in- dept semi-structured interviews.	40 participants, of these 24 interviews were with mothers, only 2 with fathers and 14 joint interviews with both parents were made. Details of 41 children was provided because 1 couple had 2 children with type 1 diabetes.	Parents reported similar experiences of diagnosis, emotional impacts on themselves and accounts to how they could be better supported, irrespective to the length of time which had elapsed since their child had been diagnosed.	High.

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Stephen J, Robertson KJ, Bath L, Robertson L, Lawton J. Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. 2014b, Scotland.</p>	<p>The aim of this study was to explore from parents' perspectives the circumstances and events which led to their child being diagnosed with type 1 diabetes (T1D).</p>	<p>A qualitative study with in-depth interviews</p>	<p>54 parents of children (aged ≤12 yr) with T1D were recruited using an opt-in method from pediatric clinics in four health boards across Scotland. Purposive sampling was used to ensure diversity of parents' location, relationship status, their child's demographic.</p>	<p>Parents described a 'prompt' and a 'delayed' pathway to their child being diagnosed. Parents who considered the diagnosis to be 'prompt' reported how they, or other people, had recognized their child had developed symptoms of T1D which resulted in a rapid presentation to health care professionals.</p>	<p>High.</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments
<p>Rifshana F, Breheny M, Taylor E.J, Ross K. The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1. 2017 New Zealand.</p>	<p>The present study aimed to explore experiences of parents as they look after their child who has a body that presents unique challenges to both maintaining health and meeting expectations for a conventional childhood.</p>	<p>A qualitative study involved in-depth semi-structured interviews- Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used to analyse parents account to elicit salient themes</p>	<p>Participants in this study were parents of children aged between four and 12 years who had been diagnosed with Type 1 diabetes for a minimum of 6 months. A total of 17 parents (14 mothers and three fathers) were interviewed before data saturation had occurred. While the study information sheet invited both parents to participate, in the majority of families, mothers volunteered to take part.</p>	<p>Parents described how they responded to some of the experiences of their child, through their own embodied acts of caregiving. Looking after a child with diabetes was a demanding experience, where the illness experience was dominated by the 'constantness' of the disease. This experience was heavily driven by a need for constant vigilance and careful management</p>	<p>Medium-high.</p>

Author, Title, Year, Country	Aim	Method	Participants	Findings	Quality of study, comments.
<p>Quirk H, Blake H, Dee B, Glazebrook C. You can't just jump on a bike and go": A qualitative study exploring parents perceptions of physical activity in children with type 1 diabetes 2014, United states of America</p>	<p>The aim of this study was to understand parents' perceptions of what influences physical activity for children with T1D and to inform the practice of those working with children who have T1D.</p>	<p>A qualitative study with semi-structured interviews. The interviews were recorded, transcribed verbatim and data were analysed using thematic analysis.</p>	<p>Parents (18 mothers, 2 fathers) who had a child aged 7 – 13 years with T1D.</p>	<p>Participation in physical activity are presented as 7 major themes and 15 subthemes. Themes that emerged included the conflict between planning and spontaneous activity, struggles to control blood glucose, recognition of the importance of physical activity, the determination of parents, children relying on their parents to manage physical activity, the importance of a good support system and individual factors about the children that influence physical activity participation</p>	<p>Medium-high.</p>