

Namn: Ahmed Mustafa Ismahan och Eriksson Monika

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT 2021

Grundnivå

Handledare: IngBritt Rydeman

Examinator: Annica Lagerin

Erfarenheter av att vara förälder till ett barn med diabetes typ-1 En litteraturstudie

Experiences of being a parent to a child with diabetes type-1

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Diabetes typ 1 är en långvarig sjukdom som oftast uppstår hos barn och ungdomar. Det innebär att bukspottkörteln inte längre kan producera tillräckligt med insulin. Det är inte bara barnet som lider av denna sjukdom utan även föräldrar som får en omställning i sin vardag.

Syfte: Syftet var att undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn som har diabetes typ 1.

Metod: En litteraturoversikt med tio kvalitativa artiklar hämtade från databaserna PubMed och CINAHL complete som analyserats utifrån Fribergs analysmetod.

Resultat: Tre teman framkom i resultatet: 1). oro hos föräldrar 2). förändrade familjerelationer och 3). ökat ansvar. Resultatet beskriver föräldrars upplevelser och känslor kring barnets egenvård, samt det ansvar som tillkommer vid behandling av diabetes typ 1. Oron som finns kring komplikationer och hur detta kan påverka det psykiska måendet.

Slutsats: Resultat visar hur föräldrar påverkas av att ha ett barn med diabetes typ 1 och stöd från vårdpersonal var en viktig faktor i föräldrarnas vardag. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll genom att skapa förståelse och empati till den drabbade familjen. Detta kan skapa minskat lidande och en bättre bearbetning kring vård och behandling av diabetes typ 1.

Nyckelord: barn, förälder, diabetes typ 1, upplevelse, relationer

Abstract

Background: Type 1 diabetes is a long-term disease that most often occurs in children and adolescents. This means that the pancreas can no longer produce enough insulin. It is not only the children who suffer from this disease but also the parents who get a change in their everyday lives.

Aim: The purpose was to investigate parents' experiences of living with children with type 1 diabetes

Method: A literature review with ten qualitative articles taken from the databases PubMed and CINAHL complete, which have been analyzed based on Friberg's analysis method.

Results: Three themes emerged in the result: 1). anxiety of parents 2). changing family relationships and 3). increased responsibility. The results describe parents' experiences and feelings about the child's self-care, as well as the responsibility that arises in the treatment of type 1 diabetes. The concern that exists about complications and how this can affect the mental health.

Conclusion: The results show how parents are affected by having a child with type 1 diabetes and that support from healthcare professionals was an important factor in their parents' everyday lives. Therefore, the nurse has a significant role in creating understanding and empathy for the affected family. This can create reduced suffering and a better processing around care and treatment of type 1 diabetes.

Keywords: children, parents, type 1 diabetes, experience, relationships.

Innehåll

Bakgrund	2
Diabetes typ-1	2
Föräldrar till barn med kronisk sjukdom	4
Egenvård.....	4
Personcentrerad vård	5
Sjuksköterskans roll	6
Teoretisk utgångspunkt	7
Problemformulering	8
Syfte	8
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska övervägande	11
Resultat	12
Oro hos föräldrar.....	12
Förändrade familjrelationer.....	13
Ökat ansvar.....	13
Diskussion	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Förändrad tillvaro.....	17
Strävan efter normalitet.....	19
Kliniska implikationer	20
Förslag till fortsatt forskning	20
Slutsats	21
Referensförteckning	23
Bilaga 1	28
Bilaga 2	32

Inledning

Diabetes typ 1 är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna, som ökar bland barn och ungdomar. Denna sjukdom kan ge komplikationer som sedan kan bli allvarliga för barnet. När ett barn har insjuknat i diabetes typ 1 kan det upplevas som en extra börda för hela familjen. Som blivande sjuksköterskor kommer vi att få möta dessa föräldrar. Intresset hos författarna väcktes under utbildningen då vi läste om diabetes som är en vanlig folksjukdom, men inte riktigt fördjupade oss i de anhörigas perspektiv. Som blivande sjuksköterskor kommer vi att träffa dessa familjer i olika faser av sjukdomen, och därmed är vår förhoppning att ha kunskap om att bemöta, informera och vägleda.

Bakgrund

Diabetes typ 1

Enligt (Fortins m.fl., 2019) är diabetes typ 1 en kronisk sjukdom som har ökat kraftigt under det senaste decenniet. Enligt studien som gjordes av (Patterson m.fl., 2009) beskrivning ökar den även i Europa. Enligt statistik är Finland de land som har högst insjuknande barn, Sverige ligger strax efter Finland med ca 900 barn som årligen registreras med diabetes typ 1, i Sverige lever ca 7000 barn med diagnosen. Diabetes typ 1 ökar runt om i hela världen, det finns idag ingen klarlagd anledning till ökningen. Men forskare menar att det skulle kunna bero på genetiska arvet, miljön man befinner sig, eller om kroppen drabbats av en infektion. Detta gör man för att kunna föra en statistik på hur många som har sjukdomen samt som underlag för diverse forskarstudier. Sjukdomen debuterar är i olika åldrar men det är större risk att drabbas mellan tolv och fjorton års. Det finns en stark insulinkänslighet i den åldern som sedan minskar successivt. Det är fler pojkar än flickor som får diabetes innan de fyllt 15 år (Dalquist, 2006, Petrini & Willebrand, 2020).

Diabetes typ 1 är en autoimmun, kronisk sjukdom som drabbar yngre personer men kan förekomma i alla åldrar. Detta innebär att immunförsvaret angriper sina egna vävnader som gör så att celler i bukspottkörteln har svårt att producera hormonet insulin. Det innebär att

insulinproduktionen har slutat fungera i bukspottkörteln. När kroppen inte längre kan producera insulin själv stannar blodsockret kvar i blodbanan. Detta gör att cellerna inte längre kan ta upp glukos och på det sättet stiger blodsockervärdet som kan utvecklas till hyperglykemi. En långvarig tid med höga blodsockervärden kan leda till komplikationer. Detta innebär att kroppens vävnader och kärl tar skada av höga blodsockernivåer, även kallat hyperglykemi (Hanås, 2018). Symtomen för diabetes typ 1 är ökad urinmängd samt ett ökat vätskeintag (Hamilton m.fl., , 2017). Än vet man inte varför sjukdomen bryter ut så olika i ungdomsåren. Forskarna tror att det finns ett ärftligt samband och att orsaken till uppkomsten kan bero på betacellerna i bukspottkörtel (Ericson & Ericson, 2012).

Det finns en risk att utveckla makrovaskulära komplikationer vilket betyder att de stora blodkärlen i hjärtat, benen och hjärnan skadas. Detta kan sedan leda till en dålig blodcirkulation, vilket gör att kroppen lättare kan utveckla en infektion till exempel i sår. En dålig blodcirkulation leder det till ett dåligt immunförsvar vilket gör det svårt att läka till exempel sår. Symtom som att känna domningar och stickning känslor på grund av den dåliga blodcirkulationen, detta kan i värsta fall leda till känselbortfall (Ericson & Ericson, 2012). Mikrovaskulära komplikationer påverkar de minsta kärlen i det autoimmuna nervsystemet. Detta kan leda till vissa biverkningar som till exempel nedsatt syn samt en dålig njurfunktion. Kroppen kan inte längre reglera sitt blodsocker vilket gör att njurarna får det svårt att filtrera proteinet. (Ericson & Ericson, 2012). Behandlingen vid diabetes typ 1 ställer stora krav på föräldrarna eftersom de måste lära sig och ta ett ansvar för barnets egenvård. Vid behandling av diabetes typ 1 är det viktigt att se till att patienten får tillförsel av insulin vid varje måltid. Det blir en omställning för hela familjen när diagnosen blir ett faktum. Det är ett diabetesteam som ansvarar för att både barn och föräldrar får rätt undervisning anpassat efter barnets ålder. (Ericson & Ericson 2012). Subkutana injektioner med långtidsverkande insulin ska ges dagligen och direktverkande insulin till varje måltid. Det finns olika insulinpennor och man ska hitta de som är lämpligast för barnet (Hanås, 2018). I takt med att barnet blir bekvämare med insulinhantering kan barnet sedan övergå till användning av en insulinpump. En insulinpump är fäst med en nål på underhudsfettet och ger automatiskt direktverkande insulin som justerar dosen beroende på den mat som barnet äter (Socialstyrelsen, 2013).

Föräldrar till barn med kronisk sjukdom

Definitionen av barn för den här litteraturöversikten är alla under 18 år. En av stadgarna i Förenta nationernas (FN) barnkonvention är att varje barn i världen har rätt att utvecklas, skyddas samt ha en god livskvalité (FN.se). Regeringen har tagit fram barn hälsoprogram som barnens föräldrar kan ta del av för att främja barnhälsan. Det innebär att samhället har ett stort ansvar för att förebygga och jobba utifrån hälsoförebyggande arbete. Som innebär uppföljningar både i vården och i skolan (Regeringskansliet.se).

Varje dag diagnostiseras två barn med diabetes typ 1, cirka 700 familjer drabbas av denna sjukdom varje år i Sverige. Föräldrar med barn som har en kronisk sjukdom kan skapa stress och utmattningssyndrom. Den första sjukdomstiden går föräldrar igenom olika faser och alla föräldrar reagerar på olika sätt, för att till slut kunna acceptera den kroniska sjukdomen (Meleski, 2002). Ett barn med en kronisk sjukdom förändrar hela familjesituationen eftersom hela familjen blir påverkad vård och behandling som kan vara tidskrävande. Detta innebär att om en av familjemedlemmarna inte mår bra drabbas även de övriga familjemedlemmarna, och psykisk ohälsa är ett vanligt tillstånd (Friberg & Öhlén, 2019). Wiklund (2003) menar att om föräldrar inte får den hjälp som de har rätt till från samhället kan deras livskvalité försämrans. Ett hinder för föräldrar som lever med barn med en kronisk sjukdom är det största prövningen själva omställningen till sjukdomen. Att kunna hantera chocken samt känslor som kan uppstå när sitt barn får sin diagnos. Därför är det viktigt att vårdpersonalen hjälper till och stöttar familjen. Att möta upp deras oro samt kunna ge ett socialt stöd till hela familjen. Samt att informera familjen om vilka hjälpmedel som finns att få.

Egenvård

Egenvård betyder att patienten klarar av att utföra sin egen hälso- och sjukvårds behandling i hemmet. Det vill säga att kunna utföra momenten själv eller med hjälp av en personlig assistans i hemmet, detta för att kunna få en funktionell vardag och slippa sjukhusbesök. För en patient med diabetes typ 1 är det lika viktigt med livsstilssamtal om till exempel kostvanor och att inte rikta in sig för mycket på insulinet. Det är lika viktigt med levnadsvanor som ger

en stabil blodsockernivå. Vårdpersonal bör ge information kring Livsmedelsverkets direktiv gällande de näringsrekommendationer som finns (Livsmedelsverket, 2020).

Egenvård kan vara riskfyllt med tanke på att patienten inte har samma kunskap som vårdpersonal har. Egenvården innebär att patienten får kontroll över sitt blodsockernivån genom att ha stabila kostvanor som är näringsrik. (Dammen Mosand & Stubberud, 2011). Vid egenvård av diabetes typ 1 är det viktigt att patienten utför regelbunden motion, då detta har en gynnsam påverkan på HbA1c värdet. Det visade om man motionerade mer än 2 - 6 timmar i veckan hade dessa barn betydligt stabilare HbA1c (Bernardini m.fl., 2004) Forskning visar att motion har en god effekt för att minimera risken för hjärt- och kärlsjukdomar hos både barn och vuxna (Hanås, 2014).

Personcentrerad vård

Patientfokuserad vård innebär att man ska vara lyhörd på patienten eftersom patienten oftast kan sin kropp bäst. Patientperspektivet blir en viktig del i vårdandet. Det är betydelsefullt att involvera anhöriga och göra dem delaktiga för att främja patientens hälsa. Närstående kan både ha en positiv samt en negativ påverkan för patienten. När patienten har insjuknat kan dens familj bli en drivande faktor till ett välbefinnande. Därför är det betydelsefullt att ha familjeperspektivet som en utgångspunkt och när man vårdar barn. När ett barn fått diagnosen diabetes kan familjens livsvärld beröras. Nya utmaningar kan leda till ett lidande. För att kunna arbeta utifrån en personcentrerad vård så är patientens livsvärld en viktig byggsten för att kunna värna om patientens trygghet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Vårdvetenskapen beskriver människan som kropp, psyke och själ som är förankrade med varandra. Hälsa innebär att varje individ ska få en patientfokuserad vård. För att uppnå detta är det viktigt att man utgår från kärnan i vårdvetenskapen som innebär att man ska värna om patientens livsvärld samt vardagsvärld för att lättare kunna förstå patienten (Dahlberg, Segersten, Nyström., Suseryd & Fagerberg, 2003). Wiklund, 2003 menar att individen upplever en underlägsenhet över sin situation och lidande är kärnan hur patienten känner sig i en sårbar situation. Lidandet delas in i tre områden: *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och

livslidande. Sjukdomslidande är när patienten upplever ett lidande som är förknippad till sjukdomen eller diagnosen. Vårdlidande är när patientens förväntningar inte uppfylls. Det leder i sin tur till otrygghet och att patienten tappar sitt förtroende till vården. Livslidande är att patienten upplever välbefinnande trots sin sjukdom, och skapa verktyg till att kunna hantera sitt lidande. Vården har en avgörande roll för att patienten ska få möjligheten till minskat lidande och få förutsättningar till att uppnå välbefinnande.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskas arbete styrs av olika lagar. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS nr: 2017:30) beskriver hur vårdpersonal ska se till att patienten blir delaktig i sin egenvård. När en person drabbas av diabetes typ 1 kan personens autonomi bli både hotad och begränsad. Alla människor har rätt till lika vård och inte särbehandla någon. När sjuksköterskan utför vård till en patient är det viktigt att man utför detta på ett ödmjukt och hänsynsfullt sätt.

Sjuksköterskans centrala arbete är att bemöta patienten med respekt, lyhördhet samt bevara patientens integritet. Patient lagen (SFS 2014:821) utgår från att sjuksköterskan ska främja patientens rättigheter under en behandling. Det innebär att man lyfter fram patientens självbestämmande, delaktighet och integritet i vården. För att uppnå detta så är det viktigt att sjuksköterskan främjar patientens egna resurser och förmågan till att hantera sin egenvård.

Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) utgår ifrån att sjuksköterskan ska gynna patientsäkerheten inom vården. Vårdpersonalen bör ha vissa åtaganden för att kunna utforma en patientsäker vård. Ett exempel på detta är att man utformar sin behandling gemensamt med patienten. Socialstyrelsen har bestämmelser för hur regionen ska bedriva vården för att kunna uppnå en mer effektiv och jämlik vård. Regionerna ska föra ett diabetesregister för att utvärdera de behandlingar som görs i vården (Diabetes, 2020). Det nationella diabetesregistret för barn och ungdomsdiabetes, Målet är att öka lärande för kvalitet och för att kunna förbättra vården då diabetes typ 1 drabbar fler barn i yngre åldrar (Årsrapport, Swediabkids, 2019).

Sjuksköterskans etiska kod innebär att lindra patienters lidande och förhindra att sjukdomar uppkommer. En sjuksköterska ska arbeta utifrån sina ansvarsområden för att kunna skapa en bättre livskvalitet (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Viklund (2012) menar att sjuksköterskans omvårdnadsroll har en stor betydelse för arbetslaget eftersom de är hen som har till uppgift att skapa en trygghet till familjen. se till att fånga upp omvårdnadsbehovet utifrån patientens individuella behov under vårdtiden. För att lyckas med detta är det viktigt att sjuksköterskan är lyhörd.

Enligt studien av Karlsson m.fl. (2014) bör en sjuksköterska vara en person som har en trygg axel att luta sig emot när det känns som svårast, därför bör sjuksköterskan vara uppmärksam på hur familjen mår under vårdtiden. För att skapa en ökad trygghet hos barnet är det viktigt att sjuksköterskan skapar en länk mellan barnet och föräldrarna, på så sätt så kan familjen få en positiv inställning för vården. Det är viktigt att sjuksköterskan är beredd att kunna bemöta och hjälpa familjens oro. I sjukvården finns ofta ett diabetesteam som har en betydelsefull roll för familjen under sin vårdtid. I detta diabetesteam finns det en sjuksköterska, som hjälper till att bevaka barnets blodsocker, administrera och justera utifrån kostregistreringen för att möjliggöra en god vårdkvalitet (Jönsson m.fl., ., 2010). I detta team finns också en dietist, pediatriker, kurator samt en psykolog. Det är viktigt att sjuksköterskan är beredd att kunna bemöta samt hjälpa familjens oro men även finnas där som ett psykologiskt stöd (Hamilton m.fl., 2017).

Teoretisk utgångspunkt.

Författarna kommer att använda Dorothea Orem's (Orem, 2001) egenvårdsteori i resultatdiskussionen då teorin handlar främst om egenvård. Orem menar att konsensus begreppet hälsa innebär att människan har en förmåga att ta hand om sig själv eller tillsammans med andra för att uppfylla det krav som ställs kring sin egenvård, vilket kallas för egenvårdsbalans. Orem's egenvårdsteori innehåller tre delar: egenvård, egenvårdsbrist och ett omvårdnadssystem. Sjuksköterskans kompetens och uppgift är att se till att kunna stärka patientens förmåga att vara involverad i sin egenvård.

Orems (2001) omvårdnadsteori menar att varje individ har en potential. Patienten har förmågan att kunna ta hand om sig själv, men för att uppnå ett hälsofrämjande livskvalité behöver man tillgodose patientens och anhörigas behov. Detta förhållningssätt innebär att varje individ kan påverka samt styra sina egna framsteg för att främja sin egna hälsa. Egenvård innebär att patienten måste ha en viss förmåga samt energi för att klara av sin egenvård. Egenvårdsbrist betyder att de finns begränsningar och hinder vilket kan försvåra egenvården. När energin inte räcker till då behövs det hjälp av ett omvårdssystem av handlingar som värnar om att återställa balansen hos patienten. Det kan både föräldrar och sjuksköterskan lägga som ett plan handling för barn. Ett barn som har diabetes typ 1 behöver ha en fungerande egenvård och barnet kan behöva anhörigstöd som i detta fall behöver föräldrarna tillgodose och vara en förebild eftersom barnet inte har utvecklat förmågan att ta ansvar för sin diabetessjukdom krav (Orem, 2001).

Teorin vilar på att få en balanserad hälsa i sin vardag. Orem (2001) menar om man inte orkar ta hand om sin hälsa och är energilöst behöver man ta hjälp av sjukvården för att få tillbaka kapaciteten. En bidragande faktor är när samspelet fungerar bra mellan föräldrar och barn. Barnet får i tidigt skede lära sig om att orientera och planera sin vardag om egenvård. Närståendes omsorg innebär att ge omsorg tills barnet växer och mognar. Egenvårdskapacitet är kunskap och undervisning som föräldrar tar del av för att tillgodose barnets hälsa. Ju mer föräldrarna är trygga i sig själva och kan undervisa sina barn lär sig barnet om en medvetenhet att reflektera och förstå sjukdomens komplikationer samt ha energi för att orka med (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Därför kan egenvårdskapacitet innebära en begränsning då föräldrarna i början av diagnosen saknar kunskap och erfarenheter kring hantering av den nya kraven vid diabetes typ 1. Sjuksköterskan fungerar som en länk genom att informera och undervisa om diabetes typ 1. Det är för att stabilisera egenvårds behoven och egenvårds kapaciteten hos både föräldrarna och barnet (Orem, 2001).

Problemformulering

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom som har en stor ökning i samhället bland barn och ungdomar men kan förekomma i alla åldrar. Diabetes typ 1 är en sjukdom där egenvård är väldigt omfattande. Sjukdomen kräver stor kunskap av föräldrar som behöver kontrollera och övervaka barnets blodsockernivåer som kan sänkas snabbt vilket kan leda till ett tillstånd av medvetlöshet hos barnet. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om hur hen ska tillmötesgå både barnet och föräldrarnas behov av stöd vid egenvård och vara lyhörd för att kunna ge en personcentrerad vård. Sjuksköterskans arbete innebär en utmaning att både vara en resurs samt tillgodose vårdtagarens behov av att hjälpa familjen till en förbättrad livskvalitet och att upprätthålla en god hälsa. Författarna valde att studera detta ämne för att kunna besvara föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn som har diabetes typ 1.

Syfte

Syftet var att undersöka föräldrars upplevelser av att leva med barn som har diabetes typ 1.

Metod

Författarna valde metoden en litteraturöversikt (Friberg, 2017) för att få ökade kunskaper om sjuksköterskans förhållningssätt till föräldrar som har barn med diabetes typ 1. En litteraturöversikt handlar om att bilda och skaffa en kunskapssammanställning över det valda ämnesområdet.

Urval

Inklusionskriterier för urval av artiklar var originalartiklar som innehåller kvalitativ metod skrivna på engelska. Artiklarna var peer reviewed och skrivna mellan år 2006-2021. Östlundh (2017) menar att det är grundläggande att artiklarna har granskats vetenskapligt av andra forskare innan de publicerats. På det sättet har författarna verifierades forskningens kvalitet (Karlsson, 2017). Urvalet av artiklar inkluderade inklusionskriterier om föräldrars erfarenhet av att ha ett barn under 18 år med diabetes typ 1 i minst tre år. Exklusionskriterier var artiklar om familjer som hade blivit nydiagnosterade med diabetes typ 2. Författarna har använt ett

kritiskt förhållningssätt för att se till att artiklarna uppfyller inklusionskriterierna där personer som var med i studien var från båda könen (Eriksson & Hultman, 2014).

Datainsamling

Författarna använde databaserna Cinahl Complete och Pubmed för att hitta användbara artiklar. Båda dessa databaser innehåller kvalitetsgranskad forskning. Cinahl complete innehåller artiklar med ämnen som arbetsterapi, fysioterapi och omvårdnad. Pubmed innehåller artiklar om tandvård, biomedicin samt omvårdnad (Karlsson, 2017). Under första fasen letade författarna efter sökord för att sedan kunna använda de orden i databaserna. I Karolinska institutets Svensk MESH hittades relevanta engelska begrepp som söktes i Cinahl headings (MH). Författarna utgick från Boolesk sökhistorik och söklogik för att finna användbara artiklar. En boolesk sökning där sökorden AND, användes för att kombinera ämnesordssökning. Vi använde AND för att nyttja och föra samman de ord som ej hörde ihop samt för att få specifika ämnesord i detta av syfte att få så relevanta ämne som svarade på vårt syfte (Östlund, 2017).

I CINAHL databas användes ämnesorden (MH “Diabetes Mellitus, Type 1”) AND *parents* AND *child* AND *experience* i Cinahl Headings. Sökorden *parents*, *child* och *experience* sökte vi som fritextsökning eftersom dessa ord inte fanns som ämnesord. I PubMed användes ämnesordet (“Diabetes Mellitus, Type 1” [Mesh]) från Svensk MeSH i kombination med följande fritextsökning *parents*, *child*, *experience*, och sammanställningen blev (Diabetes Mellitus, Type 1) (Mesh) AND *parents* AND *child* AND *experience*. Vi kombinerade fritextsökning *adolescent*, *relations*, *qualitative research* med Mesh ämnesordssökning för att hitta fler artiklar, se bilaga 1.

Dataanalys

Fribergs 2017 analysmetod bestod av fyra olika steg där kvaliteten på de valda artiklarna granskades. I det första steget läste författarna artiklarna som valdes ut flera gånger, vilket i sin tur gav en ökad insikt för att få fram relevant information till litteraturstudien. I det andra steget strukturerade författarna upp artiklarna för att få fram ett resultat. Detta kunde göras

med hjälp av en översiktstabell, som redogör för varenda artikels metod, syfte och resultat. Författarna använde sig utav helikopterperspektivet som betyder att man läser igenom artiklarnas abstrakt och titel flera gånger, och på så sätt kunna kvalitetsgranska innehållet. För att sedan kunna hitta artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte och författarna fick en helhetsbild efter att ha diskuterat och reflekterat över dataanalys enligt Friberg (2017). Detta ledde till att författarna hittade tio kvalitativa artiklar till resultatdelen, se bilaga 2.

I det tredje steget analyserade författarna texten som valts ut genom att använda ett kritiskt förhållningssätt för att sedan kunna hitta skillnader och likheter utifrån syftet i enlighet med Friberg (2017). I litteraturstudien användes material skrivet på det engelska språket, så författarna översätta texten på engelska till svenska språket. Författarna använde ett ersättningsdokument som till exempel World, lexikon, ordbok samt Google translate (Östlundh, 2017). I det sista och fjärde steget delades texten in i olika kategorier samt underkategorier då fick författarna fram ett resultat. I denna litteraturöversikt utfördes dessa fyra steg som ingick i analysmetoden och sedan utformades till tre rubriker: oro hos föräldrar, förändrade relationer och ökat ansvar.

Forskningsetiska övervägande

För att genomföra en grundläggande forskningsetik menar Henriksson (2017) att människors mänskliga rättigheter, människosyn, människovärde och riktlinjer är viktiga att skydda. Forsberg & Wengström (2008) beskriver att om en litteraturöversikt ska stiga i sitt vetenskapliga värde är det viktigt att den valda artikeln genomgått en etisk granskning. Det finns vissa krav för artiklar som får användas i resultatet av denna litteraturöversikt, artiklarna behövde innehålla ett etiskt resonemang. Det finns också en artikel som ingick i resultatet trots att inget etiskt resonemang framkommit. Lundman och Hällgren Graneheim (2008) anser att författarna bör utgå från att vara medvetna om sjukdomens uppfattning innan de fördjupar

sig i området. Innan författarna genomförde litteraturöversikten var de tvungen att ha en viss förståelse kring ämnet.

Denna förståelse fick författarna genom att utföra en projektplan där kunde författarna se att detta var ett välstuderat ämne samt att de fanns många vetenskapliga artiklar. Vi har använt oss av vetenskapliga artiklar som utgick ifrån peer reviewed, etisk granskad till exempel att författarna tar hänsyn till patienternas anonymitet. Det finns etiska normer som vetenskapliga rådet (2017) publicerat. När författarna genomförde sin litteraturöversikt var det viktigt att den utgick från att författarna sanningsenliga och inte gömmer fakta för att lättare kunna passa syftet. I litteraturstudien var det viktigt att ha röd tråd genom arbetet, all fakta ska vara väl dokumenterade och strukturerade för att lätt se var fakta kommer från (Kjellström, 2017).

Under arbete har vi varit medvetna om de etiska prövningar, genom att försvara människans autonomi och följa de lagar och litteratur som gäller. För att en vetenskaplig artikel ska godkännas ska all information vara förståelig för alla parter. Det ska även framgå att personerna kan dra sig undan om man inte vill medverka. Denna litteraturöversikt är en påbyggnad av tidigare forskning. De artiklar som författarna använde sig av fanns även personernas samtycke samt. Författarna har läst artiklarna flera gånger samt använde sig av Lexikon och kurslitteratur för att tolkningen skulle bli så rätt som möjligt. Författarna har tidigare inte arbetat med barn som har diabetes och därför har de inte heller mött några föräldrar som berättat om sina upplevelser. Vilket har varit en fördel för författarna då de har sett upplevelserna genom alla möjliga olika vinklar.

Resultat

Resultatet innehåller tio vetenskapliga artiklar som analyserats i tre teman: oro hos föräldrar, förändrade relationer och ökat ansvar som beskriver föräldrars upplevelser av att leva med barn med diabetes typ 1.

Oro hos föräldrar

Diabetes typ 1 är en krävande sjukdom och många föräldrar uppgav att de upplevt oro kring sitt barn och den nya livssituationen. Föräldrar uppgav att de hade svårt att slappna av i takt med att barnet växte vilket resulterade i att barnet började frigöra sig mer från sina föräldrar (Dashiff m.fl., 2011; Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer m.fl., 2013)

Att få uppleva när ens barn drabbats av diabetes typ 1 påverkade hela familjen. Föräldrarna blev oroliga för att inte hänga med i barnets utveckling samt att barnet kan hamna i en hypoglykemi när föräldern inte var i närheten. Vem skulle då ta ansvaret att ta hand om barnet. Föräldern kunde även vara orolig för om det skulle hända dem själva någonting. Det visade sig att föräldrar hade svårt att sluta tänka på komplikationer som kunde ske vid diabetes typ 1. En vanlig konsekvens av oron var att föräldrar valde att isolera sig med barnet för att minska ångesten. Familjen beskrev oro kring insulin hanteringen, om en felbedömning uppstod kunde det leda till barnets död. Det krävdes kunskap kring diabetes typ 1, men också vid planering av olika aktiviteter något som familjerna tidigare inte behövde lägga lika mycket fokus på vid planeringen (Dashiff m.fl., 2011; Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer m.fl., 2013)

Enligt Marshall et al. (2009) studie var den nya vardagen med diabetes typ 1 en svår process som tog mycket tid i familjen. Förutom oron över barnets hälsa så fanns oro kring ekonomin för många familjer, då de behövde ta ledigt från arbetet för att ta hand om sitt barn. För att minska föräldrarnas oro kunde vårdpersonalen erbjuda så att familjen fick träffa andra personer i samma situation samt psykosocialt stöd David, R m.fl. 2014 ; Stanek KR m.fl. 2020; Wennick & Hallström, 2007; Wennick m.fl., 2009]

Förändrade familjerelationer

En vanlig situation i familjer var att relationerna blev påfrestande och lätt kunde förändras på grund av den nya stressade vardagen. Föräldrar kunde ibland uppleva sig som vårdpersonal istället för en förälder. När ett barn insjuknat i diabetes typ 1 uppstod nya situationer som de aldrig har mött på tidigare. Osäkerhet i familjen skapade intriger, vilket förändrade familjerelationer. Ibland stärktes banden i familjen eller så skapades slitningar i

familjerelationerna (Buckloh, M L. m.fl. 2008; Dashiff m.fl., 2011; Marshall m.fl., 2009; Rankin, D m.fl. 2014 ; Wennick m.fl., ., 2009).

När ett barn fick diagnosen diabetes typ 1 kunde syskon påverkas. Ett större ansvar byggdes och den tidigare syskonrelationer kunde påverkas negativt, i värsta fall utvecklades psykisk ohälsa. Föräldrarna upplevde att de behövde lägga mer tid på det barn som har diabetes typ 1 och att syskonen kom i andra hand. Syskonen kunde känna att de ofta blev åsidosatta.

Relationerna mellan syskonen kunde förstöras och en avundsjuka kunde skapas. Detta blev jobbigt för föräldrarna eftersom det var en svårlöst konflikt. Detta skapade ett lidande för hela familjen eftersom de ofta inte kunde komma överens. Föräldrarna upplevde att den psykiska ohälsan var en stor bidragande faktor till ändrade relationer. För att minska slitningar i familjerelationerna kunde en lösning vara att skaffa ett belöningssystem för att barnet skulle få en större förståelse samt kunna klara av sin egenvård (Buckloh, M L. m.fl. 2008; Marshall m.fl.,2009).

Ökat ansvar

När ett barn insjuknade i diabetes typ 1 så var det viktigt att följa vissa restriktioner som till exempel matschema, insulinintag samt aktiviteter. Vårdpersonal menade att familjers vardag blev mer kontrollerad med tanke på barnet och livssituationen att till exempel ta barnet på sjukhusbesök regelbundet. Vissa familjer menade att det är svårt att få harmoni i sin vardag, på grund av att denna livssituation tar lång tid för vissa familjer att fungera. I studierna av Spencer m.fl., 2013; Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick & Hallström, 2007 beskrev föräldrarna att de upplevde ett stort ansvar kring barnets diabetes och främja barnens hälsa. Föräldrarna uppgav att sjukdomen blev överväldigade i deras liv, de behöver samarbeta med varandra kring barnets egenvård samt diskutera beslut. I takt med att barnet blir större kunde föräldrar tycka att det är jobbigt att lämna över sitt ansvar kring diabetes typ 1 och detta upplevdes som ett stressmoment.

Det kunde också kännas lättare för föräldrarna att successivt hjälpa barnet att lämna över ansvar. Barnet skulle ensam klara av att ta hand om sin egenvård. Stressiga moment kring

diabetes typ 1 var när föräldrarna var stickrädda och samtidigt behöver utsätta sina barn för att få sitt insulin. Det stressiga i detta moment var att de fanns en oro kring av att om inte föräldrarna gav barnet insulin så fick detta negativa konsekvenser, och ansvaret hos föräldern ökar. Föräldrar med ett bra samarbete får de lättare dela på ansvaret kring beslut som rörde barnet. Föräldrar som samarbetar och var lösningsorienterade kring situationer som gällde barnet hade lättare än föräldrar som var ensamma. Studien av Buckloh, M L., m.fl. (2014) beskrev att föräldrar önskade att vården utgått från ett pedagogiskt förhållningssätt och att vården bör vara anpassat utifrån familjers behov. Detta arbetssätt tror föräldrarna gav barnen en bättre möjlighet till att utgå ifrån en mer positiv framtid utan en massa negativa konsekvenser. Dashiff m.fl., (2011) beskrev att fem av familjerna som deltog i studien upplevde att diabetes typ 1 var något positivt efter att ha passerat den tuffa tiden efter diagnosen. De beskrev att när barnet blivit tryggare av hanteringen kunde föräldrarna uppleva att det var en lättnad och ju mer barnet växte och tog ansvar kunde föräldrar uppleva en trygghet över att barnet tar ansvar över sin egenvård.

Föräldrar kände ett ansvar över att övervaka barnets blodsockervärde under natten (Dashiff m.fl., 2011; Spencer m.fl., , 2013; Smaldone & Ritholz, 2011). En del syskon var villiga till att hjälpa till och ta eget initiativ och ansvar för syskonet som har diabetes typ 1. Vid hypoglykemi tog även syskonen ett ansvar att mäta glukosvärdet och syskonen tog med sig något som höjer blodsockret ifall det skulle krisa när familjen lämnar hemmet. Föräldrarna uppgav att ansvaret låg hos dem och de behövde ge omgivningen information om barnets diabetes typ 1 kring hypo- och hyperglykemi. Föräldrar kände oro kring skolgången. Bowes m.fl (2009) beskriver i sin studie att familjer som har levt med diabetes typ 1 i mer än 7 år uppgav att föräldrarna upplevt sorg. En del av föräldrarna beskyllde sig själva att barnet hade fått diabetes "på grund av det genetiska arvet". Samtidigt så berättade en del av föräldrarna för att kunna leva med sjukdomen så behövde de få ett annat perspektiv och de beskrev sjukdomen inte var något handikapp.

Diskussion

Diskussionen innehåller två delar; en metoddiskussion samt resultatdiskussion. I metoddiskussionen har författarna lyft fram att diskutera metodens styrkor och svagheter. Detta gjordes genom att sammanfatta litteraturöversiktens bakgrund, den teoretiska referensramen som utgick ifrån konsensusbegreppen hälsa samt med nya artiklar och författarnas egna reflektioner.

Metoddiskussion

Författarna valde att använda kvalitativa vetenskapliga artiklar i syfte att få en förståelse kring erfarenheter om hur livet formar sig efter att ett barn har fått diabetes typ 1. Författarna valde att exkludera kvantitativa artiklar eftersom denna forskning utgår statistik och tabeller för att sedan kunna sammanställa dessa till ett resultat. Författarna valde att använda kvalitativa studier för att få en ökad kunskap om föräldrarnas upplevelser av att leva med barn som har diabetes typ 1 vilket ses som en styrka då det stämmer överens med syftet (Friberg, 2017).

Diabetes typ 1 är ett väl utforskat område vilket betyder att det är en styrka då det finns gott om forskningsstudier att använda sig av. Något annat som också kan ses som en styrka var att författarna valde att avgränsas sin sökning till år mellan 2007 till 2020 samt att vi valde att inte begränsa sökningen geografiskt. Detta gjorde att författarna fick ihop relevanta artiklar till en litteraturöversikt. Författarna använde sig utav en ämnesordlista med samlade Mesh termer, vi hade dock svårt att hitta ord som representerade *experience* eftersom det i svenska språket inte fanns något liknande ord som var mer utmärkande mot syftet. Författarna använde sig av *experience* och detta skulle kunna ses som en svaghet då det ger ett minskat sökresultat (Östlundh, 2017).

Författarna valde att använda boolesk sökteknik för att kunna kontrollera sökningarna utifrån utvalda sökord från relevanta databaser som utgick ifrån *parents* och *parents experience*, *adolescents*, *child*, *family*. De utvalda sökorden blev en styrka eftersom dessa matchar litteraturöversiktens syfte och gav ett allsidigt resultat. Den största styrkan inför

litteraturstudien var att författarna kunde diskutera med varandra för att lättare kunna hitta relevanta artiklar som besvarade syftet. Samt att ordet diabetes typ 1 översättas till ett användbart ämnesord på engelska som gav flera relevanta artiklar. Östlund, 2017 menar att det blev svårt att endast utföra en litteraturstudie med svenska artiklar, då majoriteten av artiklarna är skrivna på engelska. Det är en styrka att författarna läste artiklarna var för sig och sedan kunna diskutera innehållet för att lättare avgöra om båda parter har uppfattat rätt innehåll. Det som kan vara en negativ effekt är att författarna inte själva har engelska som modersmål, och detta kan skapa missuppfattningar (Östlundh, 2017).

De vetenskapliga artiklar som hittades var från i-länder såsom Sverige, Storbritannien och USA vilket kan vara negativt då en helhetsbild globalt sett inte går att få. En annan svaghet var att artiklarna hämtades i två databaser istället för att försöka skapa sig en bredare sökning som också skulle kunna ge ett bredare perspektiv. Författarna ansåg att det var en svaghet att mammor var mer representerade än pappor i studierna, detta gjorde att författarna inte fick med lika mycket fakta om pappors erfarenhet.

Resultatdiskussion

Författarna beskriver tre temaområden i sitt resultat, oro hos föräldrar, förändrade relationer och ökat ansvar. Där författarna kommer diskutera en sammanfattning av bakgrunden och den teoretiska referensramen utifrån Orems teori och nya vetenskapliga artiklar. Författarna kommer även ha med egna iakttagelser i resultatdiskussion.

Resultatet visade att föräldrarna upplevde oro och var ledsna över att barnet fått diabetes typ 1. När föräldrar fått den information/undervisning de behöver för att utöva egenvård, visade det sig att föräldrarnas oro minskade. Sammanfattningsvis handlar det om att föräldrarna och barnen bör få kontroll på sjukdomen för att få tillbaka sin normala livsvärld. Föräldrarna beskrev att de under sjukdomstiden fick en närmre relation till sitt barn. Diabetes typ 1 kan vara påfrestande för barnet då barnet kan känna av utanförskap i jämförelse med andra barn. En vanlig känsla hos föräldrar var nedstämdhet över sin nya livssituation, detta kan skapa negativa tankar. Men även familj relationer kan förändras.

Förändrad tillvaro

Resultatet visade att det fanns utmaningar som stress och konflikter hos föräldrar som lever med ett barn med diabetes typ 1. De nya livsförändringarna inom familjen tog mycket tid från det vardagliga livet. Wiklund-Gustin & Lindwall (2012) beskriver att ett behov av en livsförändring var att stötta barnet för en ökad motivation, ett samarbete krävdes för att lyckas skapa en ny vardag. Livsförändringar vid diabetes typ 1 kräver bland annat en förändrad kost, kolhydrat beräkningar, planeringar av aktiviteter och olika strategier för att lösa behandlingen kring diabetes typ 1. I resultatet framgick det hur viktigt det var att föräldrarna samarbetade med varandra, och med andra myndigheter såsom skola och sjukvården.

Dorothea Orem beskriver att det är viktigt att vårdpersonalen hela tiden är uppdaterad om nya forskning vid diabetes typ 1 för att minska komplikationer och öka vårdtagarens livskvalitet. Vårdpersonalen har en skyldighet att ge familjen kunskap och utbildning kring diabetes typ 1 samt skapa ett förtroende till familjen. I resultatet framkom det att föräldrar försöker dämpa sin oro och ångest för att visa en trygghet för sitt barn med diabetes typ 1. Att tillsammans med vårdpersonal sätta upp mål för att bygga en fungerande vardag. I arbetet som sjuksköterska är bemötandet till familjen en viktig del, att bemöta familjens oro samt ge familjen de verktyg som de behöver. Föräldrarna bär det största ansvaret kring barnets egenvård eftersom barnet är i obalans på grund av sin sjukdom. Barnet saknar ofta en egen insikt och mognad för att kunna ta hand om sin egenvård. Därför behöver både barnet och föräldrarna stöd från vårdpersonalen i vardagen för att kunna hantera egenvården kring diabetes typ 1 (Orem, 2001).

För att sjuksköterskan ska ha ett gott bemötande är det viktigt att ha kunskap om miljöns påverkan för att ha bättre förståelse för familjen. I resultatet framkom det att föräldrar upplevde att den första tiden var påfrestande och dramatisk. Det framgick även att föräldrars rädsla för att barnet ska hamna i en okontrollerbar hypo/hyperglykemi gjorde att ett barn med diabetes typ 1 kunde påverkas negativt med en försämrad livskvalitet. Det var lätt att föräldrarnas känslor smittade av sig till barnet. Därför är det viktigt att redan från början

bemöta föräldrarnas känslor, rädslor så att de kan hantera en förändrad vardag och använda sig av strategier och på det viset kan barnet uppnå en god livskvalitet (Wiklund & Lindwall, 2012). Med tanke på att barnen växer behöver även skolan och föräldrarna ha ett bra samarbete för att det skulle skapas mindre oro för föräldrarna. Att skolan ger stöd till barnet under skoltiden så att föräldrarna kan känna sig trygga när de skickar sitt barn till skolan enligt Herbert m.fl., (2015).

I studien av Mellin m.fl. (2004) framkommer det att föräldrarna tycker att det var jobbigt att vara oroliga hela tiden för barnets blodsockervärde samt ansvariga när samarbetet inte fungerar mellan barnet och föräldrarna på grund av humörsvängningarna. I studien av Alsaleh., Smith., & Taylors (2011) beskrivs hur övergången från insulininjektioner till behandling med insulinpump varierade men tillslut blev livet enklare för familjerna. Det som underlättade vardagen med en insulinpump var att föräldrarna ansåg att de fick en större frihet i vardagen. Eftersom familjen lättare kunde kontrollera blodsockret och att det skapade ett mindre lidande och en säkrare vardag. Till exempel i början av barnets diagnos var föräldrarna oroliga för att själva kunna sköta insulinbehandlingen. För att senare kunna lägga över ansvaret till barnet själv, detta var en väldigt jobbig period för föräldrar. Då barnet övergick från behandling med insulininjektioner till insulinpump skapade det mycket känslor men också minskad stress hos föräldrarna. Det innebär att familjen lättare kunde kontrollera blodsockret vilket skapade ett mindre lidande och en säkrare vardag (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012).

Det framgick att föräldrarna upplevde sig vara mer trygga när vårdgivarna var lyhörda. Resultatet visade att vårdpersonalen har en viktig roll att skapa en personcentrerad vård för familjen. Genom detta kan familjen få en bekräftelse att dem gör rätt och att de får de stödet som de behöver för att uppnå god livskvalité och en fungerande egenvård. Orems teori grundar sig på egenvårdskapacitet, egenvårdskrav och egenvård. Det innebär att barnet behöver hjälp och stöttning i sin egenvård, för att inte skapa fler komplikationer (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2012). Diabetes typ 1 kan även skapa konflikter samt förstöra familjrelationer, eftersom föräldrar måste förändra sina rutiner och bli mer engagerade i

barnets egenvård, det är därför viktigt att sjuksköterskan vägleder och stöttar både barnet och föräldrar. Med denna litteraturöversikt har författarna fått ökade kunskaper om föräldrar som har ett barn med diabetes typ 1.

Strävan efter normalitet

I resultatet framkom det att föräldrarna upplevde ett stort lidande samt en skuld över sitt barns diagnos. Föräldrar vill fortfarande koncentrera sig på att skydda sitt barn från sjukdomen så att barnet får fortsätta vara barn (Bowes m.fl., 2009). Vardagsrutiner ändrades kring mat och aktiviteter kunde till exempel bli annorlunda med föräldrar kunde känna att de måste kompensera sitt barn och det lidandet som det kan skapa. Detta var inte alltid positivt utan kunde påverka familjen negativt.

När föräldrarna får ett barn som drabbas av diabetes typ 1 så bidrar de till att man får ökade skuldkänslor samt ett ökat ansvar som till exempel omsorg och kärlek för de andras lidande. Detta gjordes för att förhoppningsvis skapa mindre skuldkänslor hos sig själva samt ett mindre lidande till den som har diagnostiserats med diabetes typ 1. Detta kan bero på att föräldrar/ vårdnadshavare agerar på impulser utan att ha tänkt igenom ordentligt, för att sedan kunna uppnå ett välbefinnande hos barnet (Wiklund, 2012). En studie av Booger, Maas-Van-Schaaijk., Noordam., Marks & Verhaak (2015) menar att diabetes typ 1 påverkar barnens vardag, aktiviteter och kan vara en bidragande faktor för lidande. En rädsla finns hos föräldrar att deras barn ska utsättas för några komplikationer i framtiden samt rädsla för barnets framtid, både den psykiska och fysiska hälsan vilket framkom i litteraturstudiens resultat. Det är viktigt att ta familjens oro på allvar och erbjuda hjälp att hantera sin oro för att kunna hantera vardagen utan att påverka barnet på ett negativt sätt (Bowers m.fl., 2009).

I resultatet framkom att familjer kunde känna sig ensamma med barnets behandling av diabetes typ 1 vilket kunde skapa stress inom familjen. Tillsammans med denna ensamhet kunde det uppstå en förnekelse inför verkligheten och för att man inte alltid orkade att känna negativa känslor. Det är viktigt att hela familjen får hjälp med att hantera sina känslor till exempel att erbjuda tid hos en psykolog för samtal och stöd. Hälso- och sjukvårdspersonal

måste hjälpa alla i familjen och inte bara barnet som drabbats av diabetes typ 1. På grund av brist på kunskap hos föräldrar så kan detta skapa ett lidande för familjen när de ska handskas med sjukdomen själva och för att i ett senare skede lämna över ansvaret till barnet för att klara av sin egenvård. Forskning visar att föräldrar har svårt att släppa taget till sitt barn då det är svårt att lämna över ansvaret. Detta kan skapa konsekvenser i framtiden och detta visade även författarna i resultatet (Dahlberg och Segesten, 2010).

Det framkom även i resultatet att det var vanligt att barnet valde att stänga föräldrar utanför för att inte skapa en större oro. Det kunde uppstå ett etiskt dilemma för vårdpersonalen, att förstå att barnet har en egen autonomi samtidigt som att uppfylla föräldrarnas behov. Detta kan göra det svårt för omvårdnadspersonal som ska försöka uppfylla hela familjens behov, och kan skapa en otillräcklighet hos personalen. Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom och känslor som uppstår kan vara svåra att hantera då sjukdomen inte går att bota, vilket kan skapa en risk att känna ett lidande för resten av livet. Det kan vara svårt att från början skapa sig nya rutiner och en ny vardag på grund av känslor och all ny kunskap och måsten som en person behöver lära sig. (Dahlberg och Segesten, 2010).

Dock visar forskning att det går att få en fungerande ny vardag om rätt hjälp sätts in från första början. Efter en tid så skapas nya rutiner automatiskt och det går att få ett lyckligt liv tillsammans med diabetes typ 1 och enligt studien Povlsen och Ringsberg (2008) så visade sig att de fanns en positiv inverkan och ökad trygghet hos föräldrarna vid hanteringen av egenvården när föräldrarna upplevde att de fick goda förutsättningar samt redskap från vårdpersonal.

Kliniska implikationer

Utifrån denna litteraturöversikt kan sjuksköterskan lättare ge uppmärksamhet och stöd som föräldrar och barn behöver när en diagnos har satts för att sedan kunna återgå till en normal vardag och en bra egenvård. När det gäller föräldrarnas oro är det viktigt att vårdpersonal engagerar sig i familjens frågor och att sjuksköterskan vågar ställa frågor som känns jobbiga

för att kunna uppnå en bättre livskvalitet. Sjuksköterskan kan till exempel erbjuda stödsamtal. På detta sätt kan familjen lättare klara av diabetes typ 1 motgångar men också framgångar. Genom detta kan sjuksköterskan bemöta hela familjens behov och inte endast barnet med den kroniska sjukdomen.

Förslag till fortsatt forskning

I stor omfattning har vården kring diabetes typ 1 utvecklas och förbättras under de senaste 20 åren. Med fortsatt forskning kommer vården kunna hjälpa fler barn som lever med diabetes typ 1 att skapa en "normal" livsstil, samt få en ökad förståelse kring föräldrars upplevelser att leva med barn som har diabetes typ 1, Kan förståelsen för vården utökas samt för allmänheten. Genom fortsatt forskning kan sjuksköterskan få möjligheten till större kunskaper om hur man fångar upp en förälders psykiska ohälsa, vilket i sin tur kan leda till utmattning av stress, ångest och sömnsvårigheter. I längden kan denna psykiska ohälsa hos föräldrarna påverka hanteringen av barnets diabetes typ 1 samt barnets hälsa. Det hälso- och sjukvården behöver göra är att fånga upp denna patientgrupp och ge det stöd som de är i behov av samt utvärdera insatserna för fortsatt behandling.

Forskningen ger vårdpersonalen verktygen till hur bemötandet till familjen sker under vårdtiden. Viktigt att tänka på när man vårdar en familj med diabetes typ 1 är att familjens upplevelser inte alltid är densamma som barnets upplevelse. Därför är det bra att som sjuksköterska vara uppdaterad kring sina kunskaper om hur man ska bemöta familjer som har ett barn med diabetes typ 1. Dessa kunskaper hjälper sjuksköterskan att bemöta familjens behov kring omvårdnad. Med hjälp av litteraturöversikten så har en ökad förståelse kring dessa patienter och hur vårdpersonal ska kunna bemöta dessa familjer och ge de en personcentrerad vård. Med digitalisering kommer ny teknik såsom dexcom insulinpump. Detta gör att familjer känner en lättnad och en trygghet till att tillgång till hjälpmedel finns, psykologhjälp. Med fortsatt forskning kan ökad förståelse fortsätta ske kring sjukdomen. och kanske kan bättre behandlingar och stöd skapas för familjerna.

Slutsats

Resultatet i litteraturöversikten visade hur vardagen förändrades för föräldrar och barn efter att barnet fått diagnosen, kring hur livet format sig utifrån barnets ålder. Föräldrar beskrev att de blev utmattade av ständiga oros känslor. Det framkom att även föräldrar känner att det är omständligt att se sitt barn ha diabetes typ 1. En förändrad livsstil, som också förändrar och påverkar hela familjens livssituation. Dessa förändringar gör att familjer behöver anpassa sitt nya liv efter barnets behov för att kunna bibehålla barnets hälsa. Barnets egenvård kan präglas av föräldrarnas psykiska ohälsa, därför är det viktigt att sjuksköterskan utgår ifrån sin etiska kod som innebär att sjuksköterskan fångar upp familjens behov av stöd utifrån en helhetssyn och ge en personcentrerad vård. Det är viktigt att belysa föräldrars oro, problem de kan möta med sitt barn kring hanteringen av diabetes typ 1. Problem som uppstår kan minimeras genom att föräldrar får tillgång till stöd och resurser från myndigheter. Detta kan i sin tur leda till en trygghet hos föräldrar och ett ökat välmående för både barnet och föräldern. Utifrån samhällsrelig aspekt är målet enligt Socialstyrelsen och WHO att förebygga ohälsa samt komplikationer vid diabetes typ 1, utifrån ett folkhälsoperspektiv.

REFERENSFÖRTECKNING

Artiklar markerade med * ingår i resultatet.

Alsaleh, F. M., Smith, F. J., & Taylor, K. M. G. (2011). *Experiences of children/young people and their parents, using insulin pump therapy for the management of type 1 diabetes: qualitative review*. *International Journal of Clinical Pharmacy and therapeutics*, 37(2), 140-7. doi:10.1111/j.1365-2710.2011.01283.x

Bernardini, A. L., Vanelli, M., Chiari, G., Iovane, B., Gelmetti, C., Vitale, R., & Errico, M. K. (2004). Adherence to physical activity in young people with type 1 diabetes. *Acta Biomedica: Atenei Parmensis*, 75(3), 153–157.

Booger, E. A., Nien, Schaijk, M-V., Nordam, C., Hans.J. G., Chris, M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jspn.12118>

*Bowes, Susan; Lowes, Lesley; Warner, Justin och Gregory, John W. 2009. *Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes*. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 992-1000. doi. 10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x

- *Buckloh, M L., Lochire, A S., Antal, H., Milkes, A., Atilio Canas, J., Hutchington, S. & Wysocki, T. (2008). *Diabetes complications in youth. Qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge*. *Diabetes care*, 31(8), 1516-1520.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suseryd, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap (Upplaga 1:12)*. Lund: Studentlitteratur AB
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur.
- Dammen Mosand, R., & Stubberud, D.-G. (2012). *Omvårdnad vid diabetes mellitus*. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Gronseth (Red.), *Klinisk Omvårdnad, del 1 (s.499-528)* Stockholm: Liber.
- *Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011). *Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus*. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310.
- Diabetesförbundet senaste uppdaterad 20 juni 2020: <https://www.diabetes.se/om-oss/>
[Diabetes.se/aktuellt/fokus/forskningens-godbitar-fran-2016/Diabetes.se/diabetes/diabetesvard](https://www.diabetes.se/aktuellt/fokus/forskningens-godbitar-fran-2016/Diabetes.se/diabetes/diabetesvard)
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2014). *Från barndom till ungdom - Den växande människans omvårdnadsbehov*. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt (s. 92-125)*. Studentlitteratur.
- Ericson E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling (4. uppl.)*. Studentlitteratur.
- Eriksson, L.T, & Hultman, J. (2014). *Kritisk tänkande: utan tvivel är man inte riktigt klok. (2. Uppl.)* Liber
- Dahlquist, G. (2006). *Diabetes hos barn och unga – fakta och goda råd*. Järvsö: Bauer bok.
- Finér, C. (2020). *Diabetes typ-1 hos barn och ungdomar - ingen katastrof! (Första upplagan)*. Lerum: Visto förlag.
- Fortins, R. F., Lacerda, E., Silverio, R., do Carmo, C. N., Ferreira, A. A., Felizardo, C., do Nascimento, B. F., Luescher, J. L., & Padilha, P. C. (2019). *Predictor factors of glycemic control in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus treated at a referral service in Rio de Janeiro, Brazil*. *Diabetes research and clinical practice*, 154, 138–145. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.05.027>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Hamilton, Hamish; Knudsen, Grace; Vaina, Camelia L; Smith, Michelle och Paul, Siba P. 2017. Children and young people with diabetes: recognition and management. *British Journal of Nursing*, 26, 340-347. doi. 10.12968/bjon.2017.26.6.340
- Hanås, R. (2018). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: Hur du blir expert på din egen diabetes* (7:e upplagan ed.). Betamed.
- Hedelin, B, Jormfelt H & Svedberg P. (2017) Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (2. uppl.). Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl, ss. 111-117). Lund: Studentlitteratur
- Herbert, L. J., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2015). The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral sleep medicine*, 13(4), 308–323. <https://doi.org/10.1080/15402002.2014.898303>
- Jones Herbert, L. & Monaghan, M. & Cogen, F. & Streisand, F. *The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. Affiliations expand.* DOI: 10.1080/15402002.2014.898303
- Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist, A. (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes – a qualitative study. *BMC pediatric*, 10(36), 1-10.
- Karlsson, K., Rydström, I., Enskär, K., & Englund, A. C. (2014). Nurses' perspectives on supporting children during needle-related medical procedures. *International Journal of qualitative studies on health and well-being*, 9, 23063. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23063>
- Leger, A. (2008). Diabetes. M. Edwinston Månsson & K. Enskär (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2. uppl., ss. 281-314). Studentlitteratur.
- Livsmedelsverket. (27 augusti 2020). Kolhydrater. <https://www.livsmedelsverket.se/livsmedel-och-innehall/naringsamne/kolhydrater>
- *Lowes, L., Lyne, P. & Gregory, J.W. (2004). *Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis.* *Diabetic medicine*, 21(6), 531-538. doi: 10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M. Höglund-Nilsen, B. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (ss. 211- 225). Lund: Studentlitteratur.

- * Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A. (2009). *Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents*. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737
- Meleski, D-D. (2002). Families with chronically ill children. *American Journal of Nursing*, 102, (5), 47-54.
- Mellin, A. E., Neumark-Sztainer, D., & Patterson, J. M. (2004). Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 221–230. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh023>
- Määttä, S. & Öresland, S. (2011). *Genuskoll i omvårdnad. I Friberg, F. & Öhlén J. (red.) Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt. 89-106*. Studentlitteratur AB
- Orem, D.E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
- Patterson, C. C., Dahlquist, G. G., Gyürüs, E., Green, A., Soltész, G., & EURODIAB Study Group (2009). *Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study*. *Lancet* (London, England), 373(9680), 2027–2033. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60568-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60568-7)
- Petrini, I. & Willebrand, M. (2020). När livet svänger: för föräldrar till barn och unga med diabetes. Natur & Kultur
- Povlsen, L. & Ringsberg, K. (2008). Learning to live with a child with diabetes – problems related to immigration and cross-cultural diabetes care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 482-489.
- Rädda barnen (2020). *Mall för Barnkonventionen och barns rättigheter*. Hämtad 15/10 2021. <https://www.raddabarnen.se/rad-och-kunskap/skolmaterial/barnkonventionen/>
- *Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011). *Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood*. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), 87-95. doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003
- Socialstyrelsen (2018). *Mall för nationella riktlinjer för diabetesvården (2018)*. Hämtad 15/1 2022. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>
- Statens kvalitetsregister för barn och ungdomsdiabetes (2019). *Mall för Swediabkids – Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomsdiabetes*. Hämtad 15 januari, 2022. –Årsrapport www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2019.pdf
- *Stanek KR, Noser AE, Patton SR, Clements MA, Youngkin EM, Majidi S. Stressful life events, parental psychosocial factors, and glycemic management in school-aged

children during the 1 year follow-up of new-onset type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2020 Jun;21(4):673-680. doi: 10.1111/peidi.13012.

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

Svensk författningssamling SFS nr: 2017:30 Hälso- och sjukvårdslagen. Socialdepartementet. Hämtad 1 feb, 2021 <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/lagar-och-foreskrifter/centrala-lagar/halso-och-sjukvardslagen/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 20 feb, 2013, från <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

SFS nr: 2010:659 Patientsäkerhetslagen. Socialdepartementet. Hämtad 1 feb, 2021. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659

SFS nr: 2014:821 Patient lagen (2014:821). Socialdepartementet. Hämtad 1 feb, 2021. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Regeringskansliet: Börja med barnen, sammanhållen god och nära vård för barn och unga <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2021/05/sou-202134/>

Rankin D, Harden J, Waugh N, Noyes K, Barnard KD, Lawton J. *Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study*. *Health Expect*. 2016 Jun;19(3):580-91. doi: 10.1111/hex.12244.

Viklund, G. (2012). Barn och tonåringar. K, Wikblad (Red.). *Omvårdnad vid diabetes* (2. Uppl., ss. 207-215). Studentlitteratur.

*Wennick, A. & Hallström, I. (2007). *Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes*. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x

* Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). *Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper*. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230. doi:10.1016/j.pedn.2008.02.028

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I: Friberg (red) *Dags för uppsats – Vägledning förlitteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: S. 47, 56.

Bilaga 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet, se bilaga 2.
CINAHL Complete	(MH "Diabetes Type 1") AND experience and parents	86	Peer reviewed English Full text 2006-2021	14	10	Bowes, S, et al. 2009
PubMed	("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND (child and parents experience)	175	Peer reviewed English Full text 2006-2021	20	7	Dashiff, C, et al. 2011 Smaldone A, et al. 2011

Pubmed	Diabetes Mellitus, Type 1 Mesh AND Child Mesh AND "Parents"[Mesh] AND "Stress, Psychological"[Mesh]	28	Peer reviewed English full text 2006-2021	23	2	David,R. 2014 Stanek, KR. 2020
Pubmed	Diabetes type 1) AND (child)) AND (parent-child relations)) AND (adolescent)) AND (family)	92	Peer reviewed English full text 2006-2021	20	1	Buckloh, M L, et al. 2008

PubMed	((("Diabetes Mellitus, Type 1/prevention and control"[MeSH]) AND "Adolescent"[MeSH]) AND "Parent-Child Relations"[MeSH])	4	Peer reviewed English full text 2006-2021	3	1	Spencer, J., et al. 2012
Pubmed	((("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND (parents experience)) AND ("Child"[Mesh])) AND ("Qualitative Research"[Mesh])	48	Peer reviewed English text 2006 - 2021	18	2	Wennick A, Lundqvist A, Hallström I. 2009 Wennick A, Lundqvist A, Hallström I. 2007

Pubmed	((("Diabetes Mellitus, Type 1/diagnosis"[MAJR]) AND "Child"[MeSH]) AND "Parent-Child Relations"[MAJR]) AND "Child"[MeSH]	2	Peer reviewed English text 2006 -2021	2	1	1 Marshall M, et al 2009
--------	--	---	---------------------------------------	---	---	--------------------------

Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Bowes, Lowes, Warner, Gregory.	Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes	2009, U.K. Journal of Advanced Nursing	Syfte utgick ifrån att granska föräldrars erfarenheter kring sitt barn med diabetes typ 1.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 17 föräldrar <u>Datainsamling:</u> Fördjupande intervjuer <u>Dataanalys:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Innehållsanalys:</u> Tematisk analys	Resultatet framkommer att de flesta barn inte kände sig bekväma med diagnosen. Dock visade det sig att föräldrarna faktiskt hade anpassat sig till att leva med sitt barns diagnos. Mammor blev mest känslösamma under intervjuerna, de beskrev känslor som skam och aggression.

<p>Buckloh, M L., Lochire, A S., Antal, H., Milkes, A., Atilio Canas, J., Hutchington, S. & Wysocki, T.</p>	<p>Diabetes complications in youth. Qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge</p>	<p>2008, USA Diabetes care</p>	<p>Syftet var att undersöka vilka kunskaper föräldrar har om egenvård samt de komplikationer som diabetessjukdomen kan medföra. De känslor som uppstod när barnet har fått diabetes och hur det var att leva med sjukdomen.</p>	<p>Metod: Kvalitativ <u>Urval:</u> 47 familjer <u>Datainsamlingen:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys</p>	<p>I resultatet framkommer att föräldrarnas upplevde oro kring barnets diabetes och dess komplikationer. Detta leder till att föräldrarna upplevde ångest över sin situation. Det visade även att föräldrar behövde hitta andra strategier för att främja barnens hälsa samt motivation till barnets egenvård. I resultatet är betydelsefullt att det finns kunskap och utbildning om sjukdomen. Detta leder till en minskad stress, för både föräldrar och barnet.</p>
<p>Dashiff, C., Riley, B., Abdullatif, H. & Moreland, E.</p>	<p>Parents' experience supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes</p>	<p>2011, USA Pediatric Nursing</p>	<p>Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser när deras barn är mellan 16-18 år och barnets ska börja ta hand om sin egen egenvård och självhantering vid diabetes typ 1.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 40 deltagare <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk metod</p>	<p>I resultatet framkommer det att 13 familjer hade söner med diabetes typ 1 och 10 familjer hade döttrar. Föräldrar beskrev en känsla av frustration på grund av att de hela tiden behövde vara vaksamma. Detta skapade känslor av rädsla och sorg hos föräldrarna.</p>

David, R. Phil, M. PhD, Jeni Harden MA.	Parents information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes. Qualitative study.	2014, U.K. Health expectations	Syftet var att undersöka vilka hjälpmedel samt stöd som vården kan ge till föräldrar med barn som har diabetes typ 1.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 54 deltagare <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	I resultatet framkommer att föräldrarna ska kunna få stöd som de behöver, både känslomässigt och informationsmässigt. Vården ska tillgodose föräldrarnas vardagliga upplevelser kring att ta hand om sitt barn.
Kelly, R. Stanek, Amey E. Susane, R. Patton, Mark, A. Clements, Erin, M. Youngkin, Sheideh, Majidi	Stressful life events, parental psychosocial factors, and glycemic management in school-aged children during the 1 year follow-up of new-onset type 1 diabetes	2020, USA Pediatric Diabetes	Syftet var att undersöka familjens nya situation efter att barnet blivit diagnostiserad med diabetes typ 1.	<u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 128 familjer <u>Datinsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys	I resultatet framkommer att föräldrarna upplevde stress under den första tiden, de blev påverkade av livsförändringar som skett med barnets diagnos. Detta resulterade i att en del av föräldrarna upplevde stress samt nedstämdhet, en del upplevde att ekonomin påverkades och att barnens skolgång påverkades.

<p>Marshall M, Carter B,Rose K & Brotherton A</p>	<p>Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.</p>	<p>2009, Storbritannien Journal of Clinical Nursing,</p>	<p>Syftet är att bevaka familjerna och se över deras erfarenheter av att leva med diabetes typ 1</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 11 familjer. <u>Datainsamling:</u> Konversation intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys</p>	<p>I resultatet framkommer det att förhållandet mellan barnet och föräldrarna förändrades vid diabetes typ 1. I resultatet så kom författarna fram till att föräldrarna känner oroskänslor för sitt barn.</p>
<p>Smaldone, A. & Ritholz, M D.</p>	<p>Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood</p>	<p>2011, USA Journal of Pediatric Health care</p>	<p>Syftet är att se hur föräldrar förhåller sig samt hur de upplevde att leva med barn som har diabetes typ 1, både psykosocialt och barnets framtid.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 14 föräldrar <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Innehållsanalys</p>	<p>I resultatet framkommer att familjer beskrev en ovisshet, ångslan och frustration till att vara otillräcklig. Istället valde de att isolera sig i början av sjukdomen, eftersom de upplevde stressiga vardag mellan övergången till att barnen själv blev medveten om sin egenvård. Föräldrarna upplevde även stressigare vardag då barnen växte och övergången till att ge ansvaret till barnet. Föräldrarna uppskattade att få stöd och uppmuntran och vägledning vid hantering av sin föräldraroll samt i rollen för barnets egenvård.</p>

<p>Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B</p>	<p>The lived experiences of young people (13- 16 years) with type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study.</p>	<p>2012, Storbritannien Tidskrift: Diabetic Medicine</p>	<p>Syftet var att undersöka hur diabetes typ 1 påverkade föräldrars och ungdomars upplevelser av sin livsvärld, utifrån ett fenomenologiskt perspektiv.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 27 föräldrar <u>Datainsamling:</u> Fördjupande intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk metod</p>	<p>I resultatet framkommer barnens och föräldrarnas förändrade relation. Förändringen innebar att föräldrarna kände sig oroliga, och hade ångest inför framtiden. Föräldrarna behövde lägga mer energi till sitt barns livsstil.</p>
<p>Wennick, A. & Hallström, I.</p>	<p>Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes</p>	<p>2007, Sverige Journal of Advanced Nursing</p>	<p>Syftet var att klargöra familjens diabetes upplevelser ett år efter att barnet fått diagnosen typ 1 diabetes.</p>	<p><u>Metod:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 11 familjer <u>Datainsamling:</u> Intervjuer, frågeformulär <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk metod</p>	<p>I resultatet framkom att familjens första år med sjukdomen var att försöka leva ett så normalt liv men ändå så levde dem i rädsla att barnet drabbats av en osynlig sjukdom samtidigt som de var friska. En acceptans och resulterade till att vaka över barnets diabetes.</p>

<p>Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I.</p>	<p>Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children</p>	<p>2009, Sverige. Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p>	<p>Syftet var att få en inblick i vardagslivet hos familjer med barn med diabetes typ 1, 3 år efter diagnosen.</p>	<p><u>Metod</u> Kvalitativ <u>Urval</u>: 35 deltagare <u>Datainsamling</u>: Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u>: kvalitativ analysmetod</p>	<p>I resultatet framkom att diabetes typ 1 har präglat alla i familjen på olika sätt. Föräldrarnas rädsla om hantering av egenvården kunde bli ohanteringsbar. Barnens acceptans till sjukdomen tog tid. Föräldrarna upplevde att de skulle behöva mer stöd för att kunna känna sig trygga samt kunna hantera den nya livssituationen.</p>
---	---	--	--	---	--

