



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

BARN MED TYP 1-DIABETES - FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER

En litteraturstudie

Alexandra Bergström & Michaela Ras-Vidal

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Sjuksköterskeprogrammet, OM5250 Examensarbete i
Program och/eller kurs:	omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Handledare:	Petra Brembeck
Examinator:	Christopher Holmberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Stort tack till vår handledare Petra Brembeck för fin vägledning!

Titel (svensk)	Barn med typ 1-diabetes – föräldrars upplevelser och erfarenheter
Titel (engelsk)	Children with type 1-diabetes - the parental experience
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Författare	Alexandra Bergström & Michaela Ras-Vidal
Handledare:	Petra Brembeck
Examinator:	Christopher Holmberg

Sammanfattning:

Bakgrund: Då barn drabbas av typ 1-diabetes ligger det totala omvårdnadsansvaret på föräldrarna. Ansvaret kan vara överväldigande då bland annat omvårdnaden är mycket omfattande vilken kantas av en konstant komplikationsskräck. Sjuksköterskan har ett signifikant ansvar gentemot föräldrarna där det är av stor vikt att familjecentrerad omvårdnad bedrivs, detta så att både mödrar och fäder involveras i barnets vård. **Syfte:** Att undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med typ 1-diabetes. **Metod:** En litteraturöversikt genomfördes med hjälp av databaserna CINAHL och PubMed vilken bygger på tolv kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Litteraturöversiktens resultat redovisas i fem huvudteman: vägen till diagnos - en känslomässig resa, rädsla, stress och kontroll - dygnets alla timmar, mödrars och faders (olika) roller och upplevelser, ängslan och oro för hanteringen av sjukdomen och behov av stöd och information. Kärnan av resultatet är föräldrars behov av stöd, information och utbildning. **Slutsats:** Ett barns diagnostisering av typ 1-diabetes innebär en livsomställning för föräldrarna där hela livet vänds upp och ned. För att klara av och kunna hantera denna livsomställning behöver föräldrarna stöttning, avlastning och utbildning. Genom att utveckla det familjecentrerade arbetssättet integreras hela familjen vilket är av stor betydelse då litteraturstudiens resultat påvisade att mödrar ofta tar det största ansvaret för sitt barns diabetesvård.

Nyckelord: Type 1-diabetes, diabetes mellitus, chronic disease, parents' experiences, family-centered care.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Typ 1-diabetes	1
Kronisk sjukdom.....	2
DM1-diagnostisering	2
Behandling och egenvård	3
Komplikationer.....	4
Teoretisk ram - Familjecentrerad omvårdnad.....	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling.....	6
Urval med inklusions- och exklusionskriterier.....	9
Dataanalys och kvalitetsgranskning	9
Etiska aspekter.....	10
Resultat.....	11
Vägen till diagnos - en känslomässig resa.....	11
Rädsla, stress och kontroll - dygnets alla timmar.....	12
Mödrars och fäders (olika) roller och upplevelser.....	13
Ängslan och oro i hanteringen av sjukdomen	14
Behov av stöd och information.....	15
Diskussion	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion	19
Implikationer för praxis	23
Fortsatt forskning.....	23
Slutsats	24
Referenslista	25
Bilagor.....	31

Inledning

Mellan 5–7 procent av Sveriges befolkning beräknas ha diabetes mellitus vilket gör sjukdomen vanligt förekommande (Frid & Gershater, 2016). Enligt Diabetesförbundet (2017) levde år 2015 mer än 415 miljoner vuxna människor i världen med diabetes. Globalt utgör det 9 procent av den vuxna populationen (Thunander, 2020). I och med att diabetes mellitus är en vanlig sjukdom räknas den som en folksjukdom och med anledning av en åldrande population ökar prevalensen av alla typer av diabetes. De olika typerna av diabetes mellitus, vilket är en heterogen sjukdom, har som gemensam nämnare att blodglukosnivån är för hög (Landin-Olsson m.fl., 2020).

Typ 1-diabetes är (DM1) ett av de vanligaste kroniska barndomstillstånden och dess förekomst ökar över hela världen (Kimbell m.fl., 2021). Efter astma och epilepsi är DM1 den tredje vanligaste kroniska sjukdomen hos barn i skolåldern (Fornasini m.fl., 2020). I Sverige lever cirka 7500 barn under 18 år med DM1 och omkring 900 nya barn och ungdomar får varje år diagnosen (Janson & Skoglund, 2017).

Barn har rätt till omvårdnad och trygghet under hela uppväxten. Som vårdnadshavare bär man ansvar för att barnets behov blir tillgodosedda fram till att barnet fyller 18 år (SFS 1949:381), behov vilket för föräldrar till barn med DM1 kan vara påfrestande.

Bakgrund

Typ 1-diabetes

DM1 är ett bristtillstånd som orsakas av att de insulinproducerande betacellerna i pankreas angrips av kroppens egna immunförsvar. Detta får till följd att insulinproduktionen i kroppen gradvis upphör (Frid & Gershater, 2016). Orsaken bakom fenomenet är okänd trots att intensiv forskning bedrivits (Landin-Olsson, 2020). Insulin är ett blodsockerreglerande hormon som bildas i betacellerna i pankreas vävnaden och är viktigt för att kroppens vävnader ska kunna tillgodogöra sig glukos som energikälla. Hos en frisk individ hålls blodsockret på en jämn nivå då insulinproduktionen regleras automatiskt. Hos en individ med DM1 måste insulin tillföras exogent, utan insulin får kroppens celler inget bränsle och man kan därmed inte leva (Janson & Skoglund, 2017). En insulinbas mängd måste finnas i kroppen dygnet runt vilken sedan kompletteras med insulin toppar i samband med måltider, detta för att kroppen ska kunna tillgodogöra sig matens kolhydratinnehåll. Mellan 4–6 injektioner per dygn krävs för upprätthållandet av rätt insulinmängden i kroppen (Frid & Gershater, 2016).

DM1 är en autoimmun sjukdom som vanligen debuterar runt 10 års-ålder, därefter avtar insjuknandet och efter 25-års ålder diagnostiseras få med DM1. Förhöjt plasmaglukos, ofta över 15 mmol/l, är ett vanligt tecken vid sjukdomsdebut. Trötthet, ökade urinmängder och törst, viktnedgång, svampinfektioner samt blodtrycksfall är symtom på detta (Frid & Gershater, 2016).

Kronisk sjukdom

En kronisk sjukdom definieras enligt följande, ett sjukdomstillstånd med ett eller ett flertal av följande särdrag: de är livslånga, orsakas av definitiva hälsförändringar, ger bestående handikapp, erfordrar särskild rehabiliteringsbehandling eller kan väntas kräva observation och vård under lång tid (Svensk MeSH, u.å). Hjärt-och kärlsjukdomar, diabetes och cancersjukdomar tillhör grupperna av de vanligast förekommande kroniska sjukdomarna (Socialdepartementet, 2014). Enligt Gudbjörnsdottir (2020) räknas diabetes mellitus som en allvarlig kronisk sjukdom då en ökad risk för hjärt-och kärlsjukdomar och för tidig död föreligger. Hos barn och ungdomar är DM1 en vanlig kronisk sjukdom och sjukdomens förekomst är cirka två tredjedelar av alla diabetesfall diagnostiserat hos barn (De Cássia Sparapani m.fl., 2015).

Många föräldrar reagerar starkt när de får information om barnets diagnos (Lindström m.fl., 2010), och när ett barn i en familj drabbas av en kronisk sjukdom förändras hela familjefunktionen (Caicedo, 2014). Vid ett barns diagnosupptäckt av DM1 informeras föräldrarna om hur allvarlig denna kroniska sjukdom är och att behandlingen i stor utsträckning kommer att skötas av föräldrarna (Lindström m.fl., 2010). För föräldrarna väntar en omfattande livsförändring, stort ansvar och en känsla av osäkerhet inför framtiden. Denna livsförändring bottnar sig i att DM1 kräver en korrekt insulinbehandling, regelbundna blodsockerkontroller och en hälsosam livsstil med bra kost och fysisk aktivitet för att inte riskera uppkomst av komplikationer. Familjer måste många gånger omorganisera vardagslivet för att kunna anpassa sig till den kroniska sjukdomens behov (Fornasini, 2020).

Som förälder bär man det största omvårdnadsansvaret för barnet vilket kan leda till både fysisk och psykisk ohälsa (Caicedo, 2014). Detta utökade föräldraansvar kan leda till föräldrastress och när ett barn med diagnosen i ung ålder växer upp måste föräldrarna successivt överlämna sin kunskap och ansvaret till barnet (Lindström m.fl., 2010).

DM1-diagnostisering

Diagnosen är nästintill alltid självklar vid DM1 (Frid & Gershater, 2016) och förutom ett förhöjt plasmaglukos lider patienten inte sällan även av viktminskning, ökad törst-och urinmängd och hyperglykemi vid debuterande DM1. För att mäta förekomst av specifika antikroppar, vilka ofta är förhöjda vid DM1, bör prov såsom GAD (glutaminsyradekarboxylas) och IA-2 (insulinomassocierat antigen 2) tas. DMI utan autoantikroppar betecknas som idiopatisk och DM1 med autoantikroppar kallas immunmedierad (Östenson, 2020).

Fors (2020) betonar att barn alltid skall akut åka till sjukhus vid misstanke eller konstaterad diabetes. Detta då det är svårare för barn att hantera sin elektrolyt- och vätskebalans och ketoacidosisutvecklingen kan hastigt ske och bli livshotande.

Behandling och egenvård

Att leva med DM1 ställer höga krav på barnet och barnets föräldrar. En diagnostisering innebär omfattande förändringar i det dagliga livet i form av uppsikt gällande matintag, fysisk aktivitetsnivå och administrerandet av de dagliga insulininjektionerna likväl som frekventa och dagliga kontroller av blodsockernivå. Krav som kommer medfölja barnet genom hela livet (Boman m.fl., 2012).

Precis som alla andra barn kan barn med DM1 få både feber och infektioner, de är inte känsligare för infektion än andra barn. Om ett barn med DM1 blir sjuk kan blodsockret dock svikta. Om komplikationer gällande blodsockret uppstår krävs sällan sjukhusvård, men det kan bli nödvändigt. Behovet av insulin ökar ofta vid feber, samtidigt kan feber betyda nedsatt aptit vilket leder till minskat matintag vilket kräver lägre insulindos (Janson & Skoglund, 2017).

Gällande insulintillförsel injiceras insulinet med insulinpennor eller genom en insulinpump, insulinet kan dock inte intas oralt då insulinet nedbryts i magsäcken. I Sverige har över hälften av alla barn med DM1 insulinpump och fler och fler väljer att använda sig utav insulinpumpar. Insulinpumpen doserar ut en basaldos dag som natt av snabbverkande insulin och genom ett knapptryck på insulinpumpen levereras extra bolusinsulin vid måltider. Insulinpumpen imiterar en frisk kropps insulinproduktion bättre än vad en pennbehandling kan åstadkomma (Janson & Skoglund, 2017).

Alla barn som har DM1 har behov av en blodsockermätare och dessa blodsockermätare finns i skilda utföranden och olika märken. Initialt börjar samtliga med DM1 mäta sitt blodsocker genom ett stick i fingret, kapillär blodsockermätare. Då en kapillär blodsockermätare mäter direkt i barnets blod mäter mätaren ett högst felfritt blodsockervärde. Genom ett stick i fingret tas ett blodprov, denna bloddroppe positioneras i mätaren som avger ett blodsockervärde vilket anges i millimol per liter, mmol/L (Janson & Skoglund, 2017).

Continuous Glucose Monitoring, CGM, innebär fortlöpande vävnadssockersmätning. Mätningen av vävnadssockret sker via en glukosensor vilken införs i underhuds fett. Sensorn, beroende på variant, byts var 5–14 dag. Merparten av CGM-systemen kan utifrån gränser individen själv uppgett larma då glukosvärdet antingen avviker uppåt eller nedåt. Många sensorer kan skicka det tidsenliga värdet till en förälders mobil vilket kallas för följarfunktion. Å ena sidan kan fenomenet inbringa trygghetskänslor genom att föräldrarna kan följa barnets glukosvärde, å andra sidan kan det vara en stressfaktor. En vanligt förekommande variant av CGM är Flash Glucose Monitoring, FGM, vilken inte larmar, i stället skannas sensorn av via en avläsare. Såväl CGM som varianten FGM avger ett glukosvärde som är aktuellt, illustrerar en kurva över hur nivåerna varit senaste timman och med hjälp av en pil berättar om glukosvärdet stiger eller sjunker. Sammanfattningsvis ger CGM avsevärt mer glukosnivåinformation än kapillära prover som hjälp i manövreringen av diabetesbehandlingen (Janson & Skoglund, 2017).

Många barn har svårt att självständigt hantera sitt sjukdomstillstånd. Föräldrar spelar därför, dygnet runt, en stor roll i barnets diabeteshantering. Aalders m.fl. (2021) delar upp egenvården i två kategorier; uppgifter som är direkt eller indirekt relaterade till glukoshantering. De direkta uppgifterna är konkreta och innebär blodsockermätning, insulinadministrering, beräkning av kolhydratmängd och kunnande i att hantera extrema glukosvärden eller komplikationer. Utöver alla konkreta uppgifter tillkommer kontakt med diabetesteam, känslöhantering, informerandet av skola eller andra personer i barnets närhet och att alltid vara väl förberedd när man ska ta sig utanför hemmet, vilka tillräknas de indirekta uppgifterna. Föräldrarna bär även ansvar att rekommenderade livsstilsförändringar efterföljs genom exempelvis bra kost och regelbunden motion (Aalders m.fl., 2021).

Komplikationer

En diabetesbehandlings mål är att hålla blodsockernivåerna i balans och så nära målvärdet som möjligt. Oavsett hur försiktig man är kan man som individ med diabetes dock råka ut för komplikationer (National Health Service, 2018). Den konstanta rädslan för komplikationer förstärker föräldrars fruktan och stress gällande att hålla blodsocker på en jämn och stabil nivå.

Hypoglykemi, avvikande lågt blodsocker, är den vanligaste akuta komplikationen vid DM1 (Frid & Gershater, 2016) och uppstår till följd av den blodsockersänkande behandlingen (Borg, 2020). Med ett lågt plasmaglukos ökar stresshormonerna adrenalin och noradrenalin vilket kan leda till symtom såsom kallsvettningar, hjärtklappning, blekhet, aggressivitet och darrningar. Hjärnans funktioner påverkas direkt av låga plasmaglukosnivåer vilket till slut kan leda till medvetlöshet (Frid & Gershater, 2016).

Ett blodsockervärde lägre än 3,9 mmol/L definieras som för lågt. Hur lågt blodsockret kan bli innan individen får hypoglykemirelaterade symtom kan dock skilja sig individer mellan. Hypoglykemi delas in i tre nivåer. Blodglukos $<3,9$ men $\geq 3,0$ mmol/l är nivå 1, blodglukos $<3,0$ mmol/l nivå 2 och som nivå 3 kännetecknas en allvarlig incident med antingen fysisk eller mental påverkan vilket fordrar en annan persons hjälp. Nivå 3 kan förekomma på antingen nivå 1 eller 2 (Borg, 2020).

Hyperglykemi, avvikande högt blodsocker, är ett vanligt problem hos individer med diabetes och det är viktigt att kunna känna igen och behandla hyperglykemi då det obehandlat kan leda till allvarliga hälsoproblem. Enstaka milda episoder är vanligtvis ingen anledning till oro och kan behandlas tämligen enkelt, episoderna kan emellanåt även självmant återgå till det normala. Hyperglykemi kan dock vara farligt om blodsockernivåerna blir onormalt höga eller förblir höga under längre perioder. Att regelbundet ha onormalt höga blodsockernivåer under långa perioder såsom månader eller år kan resultera i permanenta mikro- och makrovaskulära komplikationer på näthinna, nerver, njurar och stora kärl (National Health Service, 2018). Skador på näthinna, njurar och nerver benämns mikrovaskulära komplikationer, och skador på stora kärl vilket kan leda till stroke, hjärtinfarkt och hjärtsvikt går under namnet makrovaskulära komplikationer. Trots att de molekylära mekanismerna ännu inte är kartlagda vet man att komplikationens utveckling kommer sig av en individs blodsockernivå. På grund

av detta kunskapsgap finns ingen effektiv behandling för att hindra ett förhöjt blodsockers kroppsskadade effekter (Lind, 2020).

Individer med diabetes kan under vissa premisser drabbas av ett diabetiskt kristillstånd. Vid DM1 benämns detta tillstånd diabetisk ketoacidosis, DKA. Nydebuterad DM1, infektioner eller ett felaktigt handhavande av insulin eller diabeteshjälpmiddel är vanliga utlösande faktorer (Attvall & Jendle, 2021). DKA kallas även syraförgiftning. När kroppens celler inte får någon energi från blodsockret/glukosen förbränner cellerna i stället kroppsfettet. En typ av syror som bildas om cellerna förbränner mycket fett kallas ketoner och de fungerar som ett reservbränsle vid svält. För mycket ketoner kan leda till ketoacidosis och få allvarliga konsekvenser. Tillståndet ketoacidosis är livshotande och beror på att det inte finns någon insulintillförsel vilken stänger av syraproduktionen i levern. Vanliga symtom på DKA är illamående, kräkningar, buksmärtor, djup och snabb andning samt acetonluknande andedräkt (Frid & Gershater, 2016).

Tecken på DKA är (Attvall & Jendle, 2021):

- P-Glukos 11 mmol/L eller högre,
- B-keton 3 mmol/L,
- pH <7,3.

Teoretisk ram - Familjecentrerad omvårdnad

En allmän benämning för vården och omsorgen som inriktar sig på familjens betydelse för individens upplevelse av både sjukdom och ohälsa benämns familjefokuserad omvårdnad. Både familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad omfattas av familjefokuserad omvårdnad. Den familjecentrerade omvårdnaden bygger på ett systematiskt förhållningssätt där familjen betraktas som ett system och alla familjemedlemmarna bidrar med var sin del vilka tillsammans bildar en helhet. I familjerelaterad omvårdnad är antingen patienten eller närstående mittpunkten och de andra utgör sammanhanget (Benzein m.fl., 2017). Ett av utgångslägen i familjefokuserad omvårdnad är att alla familjer är ensamma i sitt slag. Således är familjer i behov av att bemötanden baseras på familjernas egna premisser och behoven de förmedlar. Utifrån en professionssynvinkel är det en svår men betydelsefull uppgift att undfå information om familjens situation, uppfattningar och berättelse (Gustafson & Hagberg, 2017).

Målet med familjecentrerad vård inom diabetes är att bevara familjens integritet och anpassa vården efter varje unik familj. DM1 innebär en stor livsstilsförändring för utsatta familjer och därför krävs tillsyn, stöd och kunskap till alla familjemedlemmar och inte bara till patienten själv. Familjecentrerad vård kan innefatta att man använder hela familjens resurser, identifierar och stärker familjens styrkor, underlättar för föräldrarnas deltagande i vården och tillhandahåller information till barnet utefter ålder och mognad.

Familjens deltagande i diabeteshantering är viktig för att kunna förebygga komplikationer genom att hålla blodsockret i balans. Hos små barn ligger allt ansvar av diabeteshantering på barnets föräldrar, men i och med att barnet blir äldre måste ansvaret börja överföras från föräldrarna till barnet. Gruppträck, rädsla för att vara annorlunda och en önskan att bli oberoende sina föräldrar är typiska känslor vilka uppstår hos äldre barn när de kommer in i tonåren. Detta kan leda till en inkorrekt diabeteshantering (Cheraghi m.fl., 2015).

I en studie gjord av Cheraghi m.fl. (2015) var syftet att identifiera effekten av familjecentrerad vård relaterat till hantering av blodsockernivåer hos ungdomar med DM1. Resultatet påvisar att familjecentrerad vård faktiskt kan förbättra blodsockernivåerna hos barn mellan 10–14 år om ansvaret fördelas mellan barnet och föräldern. Genom att stärka barnets förmåga att ta ansvar över sin sjukdom och samtidigt stödja föräldrarna i att ha en fortsatt tillsyn över diabeteshantering, ökar följsamheten och familjen påverkas positivt.

Problemformulering

DM1 är en vanligt förekommande sjukdom bland barn världen över. Det är ett kroniskt bristtillstånd som leder till livslång insulinbehandling. Sjukdomen kräver regelbundna kontroller där mycket av ansvaret ligger på föräldrarna. Vid nydebuterad DM1 står familjen inför en livslång förändring med mycket ansvar och komplikationerna kan bli allvarliga. Denna litteraturöversikt kommer undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med DM1 för att kunna utveckla sjuksköterskans arbete inom familjecentrerad omvårdnad och anpassa vården efter familjens behov.

Syfte

Syftet är att undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med typ 1-diabetes.

Metod

Då författarna ville genomföra en översikt av områdets kunskapsläge och för att besvara syftet är studien utformad som en litteraturöversikt. Ett av litteraturöversiktens utgångslägen är bland annat vikten av att inhämta kunskap, att utföra en strukturerad informationssökning där studier granskas och utväljs relaterat till ett omsorgsfullt utformat syfte för att därefter, på ett ifrågasättande vis, diskutera metod och resultat. Detta för att få en uppfattning om vilka studier som finns publicerade och för att träna på en arbetsmetod vilken är systematisk (Friberg, 2017).

Datinsamling

Databaserna PubMed (Medline) och CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) utvaldes för inhämtningen av vetenskapliga artiklar. Valet förankrar sig i

Karlsson (2017) förteckning av olika databaser där författaren beskriver PubMed som en omfattande databas vilken berör hela det biomedicinska området, bland annat medicin och omvårdnad. CINAHL erbjuder mindre materialutbud än PubMed, däremot har materialet hög relevans inom omvårdnadsvetenskap vilket var fördelaktigt i denna litteraturöversikt.

I ett första skede var syftet mer begränsat och inriktat på barn i åldrar 1–5 år med nydebuterad DM1 vilket medförde att ett alltför begränsat antal artiklar uppkom. Syftet ändrades då i stället till barn i åldrar 0–18 år med DM1 vilket gjorde sökningen bredare och fler relevanta artiklar framkom.

Ramverket PEO användes i utformandet av relevanta sökord utifrån syftet. Se Tabell 1.

Tabell 1. Sökord.

Population	Exposure	Outcome
Föräldrar	Barn med typ 1-diabetes	Upplevelse
Parents Mothers Fathers	Children with Diabetes Mellitus, Type 1 Children with diabetes type 1 Child with type 1 diabetes	Experience Perceptions Attitudes Feelings Emotions

CINAHL Headings tillhör databasen CINAHL och Svensk MeSH tillhör PubMed, databasernas ämnesordsregister användes i identifierandet av synonymer och andra ord vilka beskriver innehållet i utvalda sökord. Samma ämnesord användes som sökord i båda databaser då CINAHL Headings till största del är uppbyggt på Svensk MeSH (Karlsson, 2017).

För att precisera sökningen användes databasernas funktion ”avancerad sökning”. Booleska operatörer hjälper till att binda samman olika sökord där termen AND gör sökningar mer specifika och hjälper till att avgränsa. För att expandera sökningar kan i stället termen OR nyttjas mellan ord då endast ett av sökorden behöver finnas med i träffen (Karlsson, 2017). Genom användningen av booleska operatörer bildades två sökblock, se Tabell 2.

Tabell 2. Sökblock.

Children with Diabetes Mellitus, Type 1 OR Children with diabetes type 1 OR Child with type 1 diabetes	Barn med typ 1-diabetes
(Parents OR Mothers OR Fathers) Experience OR Perceptions OR Attitudes OR Feelings OR Emotions	Föräldrars upplevelse

För att avgränsa sökningen ytterligare användes databasernas begränsningsfunktioner då irrelevanta artiklar således kan sällas ut utifrån exempelvis språk eller publiceringsårstal (Karlsson, 2017).

Datainsamlingen påbörjades i minsta databasen CINAHL. Sökningen utgick från skapade sökblock med begränsningarna; 2012–2021, English och Peer-reviewed vilket totalt frambringade 140 träffar, se Tabell 3. Vidare i datainsamlingen genomfördes första sökningen i PubMed utifrån sökblocken (se Tabell 2) med begränsningarna; 2012–2022, Free full text och English vilket resulterade i 649 träffar. Med anledning av litteraturstudiens tidsbegränsning ansåg litteraturoversiktens författare att 649 artiklar var praktiskt ohanterbart. Sökblocken förenklades till “Children with diabetes type 1” AND “Parents experience” med begränsningen 2012–2021, vilket medförde ett mer hanterbart sökresultat på 193 träffar, se Tabell 3.

Tabell 3. Söktabeller.

Datum Databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2022-02-24 CINAHL	Children with Diabetes Mellitus, Type 1 OR Children with diabetes type 1 OR Child with type 1 diabetes AND (Parents OR Mothers OR Fathers) Experience OR Perceptions OR Attitudes OR Feelings OR Emotions	2012–2021 English Peer review	140	46	26	da Silva Pimentel m.fl. (2017) Khandan m.fl. (2018) Rankin m.fl. (2016) Rifshana m.fl. (2017)

Datum Databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
2022-02-24 PubMed	Children with diabetes type 1 AND Parents experience	10 years	193	32	20	Abdoli m.fl. (2020) Boman m.fl. (2013) Haegele m.fl. (2022) Herbert m.fl. (2015) Lindström m.fl. (2017)

							Rankin m.fl. (2014)
							Tong m.fl. (2021)
							Van Name m.fl. (2018)

Urval med inklusions- och exklusionskriterier

För att få fram relevanta artiklar till syftet användes inklusions-och exklusionskriterier. Inklusionskriterier i urvalsmetoden var artiklar vilka var peer-reviewed, barn i åldrarna 0–18 år med DM1, föräldrar i alla åldrar och kön och artiklar från hela världen. Exklusionskriterier var artiklar på annat språk än engelska, typ 2-diabetes, artiklar vilka inte fokuserade på föräldrars upplevelser och erfarenheter och artiklar äldre än tio år.

I överensstämmelse med Östlundh (2017) valde litteraturöversiktens författare att i urvalets första skede studera de framkomna artiklarnas titlar. En av uppsatsförfattarna analyserade titlarna framkomna i PubMed och den andra författaren titlarna från CINAHL. Genom en titelgranskning kan man bilda sig en uppfattning om vad som skall granskas närmare och vad som är ointressant. Ansågs en titel intressant i relation till syftet, gick litteraturöversiktsförfattaren vidare med artikeln i litteratururvalet. I ett andra skede granskades de utvalda artiklarnas abstract då abstracten erbjuder en kortfattad sammanfattning av artiklarnas innehåll. Om abstractet bedömdes aktuellt granskade sedan båda litteraturöversiktsförfattarna hela artikeln för att säkerställa att artikeln motsvarade litteraturstudiens syfte.

Dataanalys och kvalitetsgranskning

Enligt Segesten (2017) kan ett fälts kunskapsläge fastläggas genom analys och summering. Insamlad data analyserades utifrån Friberg (2017) fyra analyssteg som följer, steg 1: genomläsning av valda studier, steg 2: dokumentering i en översiktstabell, steg 3: sökning efter likheter respektive skillnader och steg 4: genomförandet av en sammanställning av det författarna analyserat fram. Analysmetoden har sin utgångspunkt i den tematiska analysen vilken bygger på att analytikern uppdelar materialet i enheter, kodar materialet för att därefter förstå mönster (Henricsson, 2017). Valda artiklar granskades upprepade gånger av litteraturöversiktsförfattarna, både enskilt och gemensamt. Detta för att förstå artiklarnas innehåll och sammanhang. Därefter sammanställdes det viktigaste i varje artikel i en översiktstabell (Bilaga 1). I det tredje steget identifierades likheter och skillnader mellan artiklarnas redovisade resultat. Eftersom framkomna artiklar både var kvalitativa och kvantitativa går det inte att göra en linjär jämförelse då resultaten som presenteras fokuserar på ord respektive siffror. Jämförelsen skedde därför muntligt mellan litteraturöversiktsförfattarna för att upptäcka de viktigaste fynden i relation till litteraturöversiktens syfte, oavsett om artikeln var kvalitativ eller kvantitativ. Slutligen identifierades teman utifrån innehållet som analyserats fram. Beskrivningar av liknande upplevelser eller erfarenheter hos föräldrarna hamnade under samma tema och en lämplig

rubrik diskuterades fram mellan författarna. Litteraturöversiktens resultat bygger på fem olika teman.

Framkomna artiklar i datainsamlingen var både kvalitativa och kvantitativa och för att utföra en kvalitetskontroll användes granskningsmallen beskriven enligt Friberg (2017), se Bilaga 2. Frågorna i mallen modifierades, så att de skulle kunna besvaras med antingen ja eller nej. Granskningsmallen bestod av olika frågor beroende på om artikelns studiedesign var kvalitativ eller kvantitativ. Litteraturöversiktens 12 artiklar kvalitetsgranskades gemensamt av uppsatsförfattarna och sammanställdes i en tabell. Utifrån antalet ja en artikel fick kunde kvaliteten kvalificeras enligt skalorna ”låg kvalitet” (0–4 ja), ”medel kvalitet” (5–8 ja) eller ”hög kvalitet” (9–13 ja). Totalt framkom 6 artiklar av ”hög kvalitet” och 6 artiklar av ”medel kvalitet”. Se Artikelbilaga (Bilaga 1).

Etiska aspekter

Forskningsetik är en grundläggande aspekt som bör genomsyra alla vetenskapliga arbeten och innebär att alla individer som deltar i studier skall skyddas från möjliga risker och bli behandlade med respekt. För att kunna benämna en studie etisk krävs det att något av betydelse undersöks, att studien har god vetenskaplig kvalitet och att studien genomförs på ett etiskt sätt. Studier vilka genomförs på högskolenivå kräver ingen etisk prövning i någon av de sex regionala etikprövningsnämnderna. Däremot bär handledaren ett ansvar att studenterna följer forskningsetiska riktlinjer och att etiska överväganden görs (Kjellström, 2017).

Författarna i litteratöversikten har i enlighet med Kjellström (2017) stärkt den etiska motiveringen av studien genom att undersöka något av betydelse vilket i den här litteraturstudien var en sammanställning av kunskapsläget gällande upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med DM1. Detta då det verkar saknas forskning kring området och med förhoppningen att kunna utveckla sjuksköterskans förmåga att arbeta med familjecentrerad vård hos familjer med barn vilka har DM1. För att besvara forskningsfrågan har adekvata urval och noggranna analyser gjorts, vilket Kjellström (2017) beskriver styrker den vetenskapliga kvaliteten.

För att undvika eventuella forskningsetiska problem vilka kan uppstå vid litteraturöversikter har författarna granskat utvalda artiklar både enskilt och gemensamt i ett delat etikdokument för att minimera feltolkningsrisken. Utvalda artiklar till resultatet har alla redovisat ett etiskt godkännande och det framgår att deltagandet i studierna var frivilligt, att muntligt eller skriftligt samtycke skett och att deltagarna närhelst kunde avbryta sin medverkan i studien.

I studierna skrivna av Haegele m.fl. (2022) och Tong m.fl. (2021) nämndes Helsingforsdeklarationen tydligt. Den forskningsetiska deklarationen har som ambition att i medicinsk forskning skydda patienter och försökspersoner, och en grundregel är att vetenskapens och samhällets intresse aldrig får prioriteras före respekten av den enskilda patienten eller försökspersonen (Stryhn, 2007).

Resultat

Resultatredovisningen i litteraturoversikten består av 12 artiklar varav 2 kvantitativa och 10 kvalitativa, se Artikelbilaga (Bilaga 1). Studierna är utförda i Brasilien, Iran, Kina, Skottland, Sverige, Nya Zeeland och USA, och de är publicerade mellan år 2013–2022.

Litteraturoversiktens syfte var att undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med DM1. Centralt i studiernas resultat var bland annat beskrivandet av utbrändhet, sömnbrist, känsla av hopplöshet och en livsomställning hos föräldrarna där föräldrar beskrev tiden som före och efter diagnos.

Följande teman framkom ur studiernas resultat vilket redovisas i Tabell 4.

Tabell 4. Framkomna teman.

Teman
Vägen till diagnos - en känslomässig resa
Rädsla, stress och kontroll - dygnets alla timmar
Mödrars och fäders (olika) roller och upplevelser
Ängslan och oro för hanteringen av sjukdomen
Behov av stöd och information

Vägen till diagnos - en känslomässig resa

När ett barn diagnostiseras med DM1 kan vägen dit se olika ut. da Silva Pimentel m.fl. (2017) förklarade att en diabetesdiagnos kan uppdelas familjers liv i tiden före och efter diagnos. Merparten av studiens föräldrar beskrev tillfället då dom fick diagnosen som det svåraste i sina liv då det ögonblicket genomsyrades av sorg, förtvivlan och lidande. Diabetesdiagnosen resulterade även i ångest hos föräldrarna över tanken att inte kunna hantera de situationer vilka i framtiden kan inträffa förenat med kroniska sjukdomar. En mor uttryckte sorg för hon tänkte att hennes dotters liv var över. I resultatet observerades även att familjernas dagliga liv hade förändrats sedan diagnosdebut. En förälder förklarade att hela livet och rutiner ändras från en minut till en annan, och det är någonting man måste hantera för resten av livet. Rutinförändringar till följd av ständiga besök hos läkare, användning av mediciner och sjukhusvistelser (da Silva Pimentel m.fl., 2017).

I Rankin m.fl. (2014) studie utfördes 54 djupintervjuer med föräldrar vars barn fått diagnosen DM1 för minst 6 månader sen. Syftet med studien var att utforska föräldrars upplevelser av händelser vilka ledde fram till diagnosen och hur detta påverkade deras efterföljande reaktioner. Vägen till diagnostisering beskrevs utifrån en snabb eller en utdragen process. Den

snabba vägen till diagnostisering av DM1 grundade sig i kunskap hos föräldrarna eller anhöriga. Man kände till sjukdomens symtom och tecken och kunde bekräfta det höga blodsockret genom att låna en blodsockermätare. Därefter kunde en remiss skickas och barnet kunde diagnostiseras med DM1. Den utdragna processen grundade sig i brist på allmän kunskap kring sjukdomen. Symtomen förväxlades med andra tillstånd och några av föräldrarna uppgav att barnet blivit feldiagnostiserat av en allmänläkare. Föräldrarna beskrev även att barnets oförmåga att kommunicera i kombination med deras egen osäkerhet kunde vara en bidragande faktor till försening av vårdsökandet. Först när symptomen blev extrema uppsökte föräldrarna vård och barnet gavs diagnos. Gemensamt för alla föräldrar var att diagnostiseringen frambringade en stark känslomässig reaktion. Föräldrarna vars barn hade en utdragen process uppgav att de var dåligt förberedda och att diagnosen kom som en chock. Dessutom karaktäriseras känslorna hos de här föräldrarna av skuld över att inte ha agerat i tid och ett självförakt om huruvida de kunde ha gjort mer. Sammanfattningsvis visade studien att ökad kunskap om DM1 och dess symtom och tecken hjälper till att upptäcka sjukdomen i tid. De två olika vägarna till diagnostisering orsakade olika känslomässiga reaktioner hos föräldrarna vilket kan innebära att föräldrarnas behov av stöd beror på hur omständigheterna har sett ut. Extrema reaktioner av chock och skuld kan leda till psykisk ohälsa vilket i sin tur kan påverka föräldrarnas förmåga att hantera sitt barns diabetes (Rankin m.fl., 2014).

Föräldrar till nydiagnostiserade barn har visat sig uppleva högre nivåer av ångest, depressiva symtom och stress jämfört med föräldrar till friska barn utan DM1. Ytterligare har föräldrar uppgivit känslor av frustration, skuld och ilska till följd av svårigheter att följa komplexa regimer och känslor av personligt misslyckande uppkommer när regimerna inte strikt efterföljs (Rankin m.fl., 2016).

Rädsla, stress och kontroll - dygnets alla timmar

Abdoli m.fl. (2020) har granskat 21 youtubevideos där föräldrar till barn med DM1 delar sina erfarenheter av utbrändhet. Fyra huvudteman identifierades; utmattning på grund av förvärrad stress, maktlöshet att kunna hantera diabetes, sorg över förlust av ett normalt liv och hanteringsstrategier. Föräldrarna uppgav att sjukdomen leder till en känsla av utmattning på grund av att dom bär vårdansvaret dygnet runt. Administrativa uppgifter i kombination med brist på sömn och möjligheten att ta en paus från vårdandet resulterade i en ökad stressnivå hos föräldrarna. Det förelåg även en ständig rädsla över komplikationerna vilka kan ske vid bristfällig behandling. En daglig kamp uppstod i upprätthållandet av barnets blodsocker inom rätt intervallvärden. Minsta felvärde gav en känsla av misslyckande hos föräldrarna och en känsla av skuld gentemot barnet uppstod då man inte ville utsätta barnet för några komplikationer.

Abdoli m.fl. (2020) förklarar att oavsett hur mycket man som föräldrar kämpar för att kontrollera sjukdomen leder DM1 till en känsla av maktlöshet och förlust av frihet var vanligt förekommande bland föräldrarna då livet nu kretsar kring sjukdomen. Som förälder offerar man allt för att underlätta för sina barn vilket många gånger leder till att föräldrarna också behöver offra sig själva. Trots uttalad utbrändhet såg inte föräldrarna sig som offer, det handlar om att skapa strategier för att acceptera sjukdomen vilken kommer finnas med

familjen hela livet. Alla föräldrar ansåg gemensamt att det är viktigt att hitta små pauser i vardagen, paus från diabetesen, men även att dela ansvaret tillsammans med någon annan för att på så sätt kunna hantera sin utmattning (Abdoli m.fl., 2020).

Den ständiga rädslan för hypoglykemi påverkar föräldrar till barn med DM1. Små barns diabeteshantering är extra utmanande då det är svårt att hitta strategier för att bibehålla en jämn insulinnivå. I en studie utförd av Herbert m.fl. (2015) undersöktes sömnegenskaper bland föräldrar till barn med DM1. Vilken koppling fanns mellan sömnkvaliteten, oro för hypoglykemi och diabeteshantering? Föräldrar i studien uppgav att de generellt sov mindre än de 7–9 timmars sömn vilket rekommenderas. Sömnkvaliteten varierade, men en tredjedel av föräldrarna uppgav bristande sömnkvalitet. Enligt undersökningen berodde detta på att föräldrarna utförde nattlig diabetesbehandling. Föräldrar till barn som sviktar mycket i sina blodglukosnivåer utförde fler blodsockerkontroller under natten. Möjligen påverkade dessa föräldrar också diabeteshantering under dagen genom att ge barnet extra kolhydrater för att på så sätt minska oron för hypoglykemi under natten. Efterföljande trötthet kan påverka föräldrarnas förmåga att behålla entusiasmen i hanterandet av sitt barns diabetes och slutförandet av relaterade uppgifter (Herbert m.fl., 2015).

Van Name m.fl. (2018) försökte karakterisera omfattningen av föräldrars rädsla för hypoglykemi hos små barn under 7 år med DM1. Föräldrarna i studien uppgav störst oro under tiden då barnet sov eftersom barnet då inte känner om blodsockret sjunker. Att undvika hypoglykemi genom hållandet av högre glukosnivåer var strategier några familjer använde, studien visade dock att rädslan för hypoglykemi kvarstod. Sammantaget uppgav föräldrarna gemensamt att sjukdomen krävde ständig övervakning vilket leder till försämrad sömn- och livskvalitet.

Mödrars och fäders (olika) roller och upplevelser

Flera av artiklarna utgick från mödrarnas perspektiv och upplevelser där det beskrevs att mödrarna i jämförelse med fäderna ofta tar ett större ansvar för barnets DM1-vård (Abdoli m.fl., 2020; da Silva Pimentel m.fl., 2017; Herbert m.fl., 2015; Khandan m.fl., 2018; Lindström m.fl., 2017; Rankin m.fl., 2016; Rifshana m.fl., 2017). Khandan m.fl. (2018) beskrev att då barn med bekräftad DM1 skrivs ut från sjukhus överförs vårdomsorgen från vårdgivarna till mödrarna. Utöver moderrollen var mödrarna tvungna att gå in i en vårdgivares roll, således stod mödrarna inför flera utmaningar. Mödrarna upplevde också olika påfrestningar såsom skuld, besatthet och ångest. Det var väldigt svårt för mödrarna att klara av alla sina vardagsuppgifter och de kände en tung börda när de utöver allt annat behövde möta deras barns omsorgsbehov (Khandan m.fl., 2018).

Mödrarnas berättelser avslöjades även i Lindström m.fl. (2017) studie. En konstant omsorgsbörda baserat på en stark känsla av ansvar vilken sträckte sig bortom det normala ansvaret i barnuppfostran. Denna mer intensiva upplevelsen av omsorg uppfattades ofta ha påtvingats mödrarna. Individuella egenskaper såsom kontrollbehov påverkade intensiteten av moderskapet och omsorgen. Sjukdomens fasor, barnets hanteringsstrategi och faderns engagemang var betydande faktorer vilka påverkade om mödrarna upplevde omsorgen som en belastning. Mödrarna tyngdes även av känslor relaterat till kontinuerlig utvärdering av moderskapet. Mödrarna upplevde att ansvaret som låg i att vara moder till ett barn med DM1

outtalat krävde en framgångsrik prestation, såsom en stabil plasmaglukosnivå enligt medicinska riktlinjer. När detta mål inte uppnåddes ansåg flera mödrar sig vara misslyckade. Känslan av att bli övervakad av diabetesteamet förstärkte denna process av utvärdering och självkritik. En annan aspekt av denna ständiga utvärdering var den positiva känslan av att som moder bli bekräftad i lyckandet av etableringen av en balanserad plasmaglukosnivå. Dessa situationer bidrog till att mödrarna kände sig validerade och mindre självkritiska på kort sikt (Lindström m.fl., 2017).

Boman m.fl. (2013) lyfte i sitt resultat att fäder till barn med hälsoproblem generellt sett har mindre kontakt med vårdpersonal än vad mödrar har, men även att fäderns engagemang genererar en ökad effekt av diabeteshantering. Otillräcklig kunskap om fäderns inflytande på diabeteshantering och hur detta påverkar utfallet av sjukdomen ledde fram till syftet att studera hur fäder vilka är involverade i den dagliga vården av sitt barn med DM1, upplever stöd från vårdpersonal. Resultatet visade en spänning mellan allmänna rekommendationer och personlig erfarenhet. En gemensam upplevelse fäderna uppgav var komplexiteten i att få förståelse för vardagslivet. Diabetesteamet fokuserade mycket på fysiska parametrar och ansåg att livet med ett barn var mycket enklare än vad familjerna upplevde. För familjerna handlade det om mycket mer än bara upprätthållandet av blodsockernivåer på en önskad nivå. Sjukdomshanteringsråd upplevdes som generella och inte specifikt anpassade efter familjens resurser och begränsningar. Några av fäderna beskrev att de aktivt sökte efter nya medicinska kunskaper i hopp om att förbättra sitt sjuka barns situation. Om kunskapen inte sammanföll med diabetesteamets kunskap kunde detta dock leda till en större anspänning mellan parterna, vilket fäderna upplevde som negativt. De flesta fäderna i studien upplevde att diabetesteamet saknade förståelse för familjens unika situation och att ingen hänsyn togs till de psykosociala aspekterna av diabetesen och dess påverkan på familjen. Fäderna som kände tillit till diabetesteamet beskrev att tilliten byggde på tillgänglighet och förmågan att kunna anpassa vården efter familjens unika behov (Boman m.fl., 2013).

Ängslan och oro i hanteringen av sjukdomen

Att ta hand om barn med DM1 involverar en serie procedurer vilka utförs av föräldrarna vilket bokstavligen håller barnen vid liv. Denna dagliga hantering involverar upprepad blodsockerövervakning, insulininjektioner och uppmärksamhet gällande kost och aktivitetsnivåer för att hålla blodsockernivåerna inom det normala intervallet. En moder upplevde att det svåraste med diabetes var sjukdomens konstanthet, att aldrig kunna ha en ledig dag. Samma moder lyfte fram bristen på möjligheter i den dagliga sjukdomshantering. Begreppet konstanthet visade hur kraven ständigt var närvarande vilket ledde till en hög grad av engagemang och brist på andrum för föräldrarna. Föräldrar beskrev också hur avsaknad av bra övervakning potentiellt kunde leda till långtidskomplikationer såsom blindhet och död (Rifshana m.fl., 2017).

I Tong m.fl. (2021) studie uttryckte merparten av föräldrarna till barnen ett behov av färdigheter såsom injektionstekniker, symtomhantering, blodsockerövervakning och kommunikationsförmåga mellan föräldrar och barn. Föräldrarna hoppades erhålla hjälp och vägledning från sjuksköterskor om dessa färdigheter.

I studien utförd av da Silva Pimentel m.fl. (2017) var en av livsförändringarna vilken orsakade ångestkänslor, osäkerhet, rädsla och lidande hos de intervjuade föräldrarna insulinanvändningen. Merparten av föräldrarna beskrev användningen av insulin som det svåraste vid diabetesbehandling. I ett försök att minska lidandet för barnet bestämde sig vissa föräldrar för att känna samma sak som barnet genom att sticka sig själva med nålen. Då vissa föräldrar började uppleva barnets lidande i förhållande till den smärtsamma behandlingen, stärktes föräldrarna.

Att DM1 var ett omöjligt uppdrag genomsyrade alla föräldrars berättelser, en känsla av att vara utsatt för en extremt svår och osäker uppgift, att vårda ett barn med DM1. Denna uppgift var omöjlig att få full kontroll över och man granskade ständigt den egna prestationen kritiskt (Lindström m.fl., 2017).

Större delen av nydiagnostiserade barn behandlas med en eller två injektioner av långtidsverkande basinsulin och injektioner av korttidsverkande insulin vid måltider. Denna regim krävde att föräldrar, vilka tar mest ansvar för den dagliga hanteringen av små barn före tonåren, minst fyra gånger per dag kontrollerar blodsockernivåer, bestämmer och administrerar insulindoser, räknar kolhydrater, är medvetna om fysisk aktivitetsnivå och förebygger hypo- och hyperglykemi. Dessa ansvarsområden ställer höga känslomässiga krav på föräldrarna, speciellt mödrar, vilka normalt tar det största ansvaret för sitt barns diabetesvård enligt Rankin m.fl. (2016). Vidare rapporterade studiens föräldrar att dom kände oro inför att ge injektioner, rädsla inför hypoglykemiepisoder och dom upplevde svårigheter att skapa nya familjerutiner såsom matlagning eller utflykter (Rankin m.fl., 2016).

Behov av stöd och information

Rankin m.fl. (2016) har utforskat föräldrars informations- och stödbehov då deras barn diagnostiserats med DM1 och deras åsikter kring stödet. Studien påvisade att föräldrar till barn med DM1 redogjorde för liknande upplevelser som i Boman m.fl. (2013) studie. Den första diagnostiseringstiden präglades av informationsöverbelastning. Många föräldrar kände sig upprörda och stressade efter diagnostiseringen och hade svårt att tillgodogöra sig all information om komplikationer, injektioner och hur man övervakar blodsockernivåerna. Dessutom kommunicerades informationen genom en terminologi som var svårförståelig. Sammanfattningsvis upplevde föräldrarna ett bristande känslomässigt stöd efter diagnostiseringen och dom var i behov av ökad trygghet från vårdpersonalen.

Att försöka hitta en ny fungerande vardag efter att barnet diagnostiserats med DM1 är problematiskt. Föräldrarna i studien beskrev hur de kände sig oförberedda över hur de skulle hantera situationen och att det fanns en växande oro över eventuella komplikationer. Det är svårt att förklara för ett litet barn varför flera injektioner dagligen är nödvändigt. Några föräldrar beskrev hur de tvångsmässigt höll fast sina barn för att kunna injicera insulinet. Detta upplevdes som mycket psykiskt påfrestande och majoriteten av föräldrarna önskar mer känslomässigt stöd. Som förälder hade man tillgång till telefonstöd som tillhandahålls av

diabetesteamet, men det fanns en stark önskan om hembesök eller att själva bli kontaktade av sjukvården i början av sjukdomen. Detta för att kunna få ökat känslomässigt stöd och mer praktiska råd anpassat efter just deras familjesituation (Rankin m.fl., 2016).

Tong m.fl. (2021) lyfter att den rådande familjestrukturen domineras av kärnfamiljer och efter att barnet insjuknat har diagnosen en stor inverkan på barnets familj. Föräldrarna spelar en viktig roll i hanteringen av barn med DM1 och är även under enorm psykologisk stress. Många föräldrar uppgav brist på socialt stöd, behov av ekonomiskt stöd och social trygghet och föräldrarna hoppades få mer känslomässigt stöd från deras familj, samhället och sakkunniga.

Haegele m.fl. (2022) resultat presenterade föräldrarnas reflektioner gällande sociala interaktioner kring idén om att deras barn är annorlunda. Föräldrar beskrev att de hade tappat besinningen, varit frustrerade och upplevt upp- och nedgångar när de försökte navigera i sociala interaktioner med andra föräldrar kring deras barns behov. Stigman associerat med DM1 nämndes av flera föräldrar.

Diskussion

Metoddiskussion

Då ambitionen var att klarlägga kunskapsområdet inom ämnet och för att på ett lämpligt sätt kunna besvara studiens syfte valdes en litteraturöversikt som metod. Enligt Segesten (2017) är metoden adekvat då den ämnar kartlägga ett område som tidigare studerats. En alternativ metod hade kunnat vara utförandet en intervjustudie med föräldrar till barn med DM1. En intervjustudie är en metod vilket erfordrar noggrann planering och bearbetning, men lämpar sig om man som forskare vill generera beskrivningar i syfte att förstå ett fenomen (Danielson, 2017). Med anledning av uppsatsens tidsbegränsning valde författarna att inte genomföra en intervjustudie.

Innan datainsamlingen påbörjades formulerades ett syfte. Ett välformulerat syfte ger en tydlig bild av vad som avses studeras och problemet avgränsas (Henricson, 2017). I ett första skede var syftet mer specifikt och inriktat på barn i åldrar 1–5 år med nydebuterad DM1 vilket bringade ett begränsat antal artiklar. Syftet ändrades då till barn i åldrarna 0–18 år med DM1 vilket vidgade sökningen och fler relevanta artiklar framkom. Henricson (2017) förklarar att förutsatt att det övergripande syftet i examensarbetet behålls konstant, är en omformulering under ett pågående arbete möjlig. Författarna i litteraturöversikten har genom hela arbetet haft för avsikt att undersöka upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn med DM1, det går dock att diskutera kring möjligheten att enbart ha ändrat endast en variabel i det först framkomna syftet. Exempelvis hade kanske bibehållandet av variabeln nydebuterad eller åldern (1–5) frambringat ett önskvärt antal träffar. Man hade även kunnat hitta fler sök- och ämnesord vilket beskriver det valda syftet för att därmed öka mängden relevanta träffar.

Sökorden har stor betydelse i en litteraturöversikt och bör diskuteras utifrån ämnesord och olika sökordskombinationer och dess relevans till syftet (Henricson, 2017). Syftet i litteraturöversikten definierades till relevanta sökord utifrån det strukturerade ramverket PEO. PEO är ett verktyg som används för att strukturera en forskningsfråga till olika delar (Karolinska Institutet, 2021). Detta tillvägagångssätt stärker sökordens relevans utifrån valt syfte. Nyttjandet av både CINAHL och PubMed ökar resultatets sensitivitet och trovärdighet. Genom en bred sökning ökar sannolikheten att upptäcka alla artiklar av intresse, vilket leder till en högre sensitivitet. Trovärdigheten stärks av att databaserna är högst relevanta inom syftets område, omvårdnad (Henricson, 2017). Författarnas val grundar sig i Karlsson (2017) förteckning av olika databaser och inget försök att inhämta information från andra databas genomfördes.

Ämnesordsregisterna Svensk MeSH och CINAHL Headings användes för att identifiera synonymer. Ämnesord beskriver artiklars innehåll och bidrar till att göra sökningen mer exakt. En nackdel med ämnesord kan vara att det är en utdragen process från det att ett begrepp inom ett forskningsområde blir ett ämnesord i en databas. Det betyder att det ord som bäst beskriver artikeln kan saknas som ämnesord (Karlsson, 2017). Dock drog författarna i ifrågasvarande litteraturöversikt slutsatsen att DM1 är ett välutforskat ämne och att ämnesord som framkommit borde generera relevanta artiklar. Ett förbättringsområde hade kunnat vara att leta efter fler användbara sökord eller ämnesord utifrån en redan utvald artikel (Karlsson, 2017). Booleska operatörer användes för att skapa olika sökblock, verktyget hjälper till att öka sensitiviteten och specificiteten i sökningen (Karlsson, 2017). Termerna AND och OR användes i kombination med utvalda sökord. Användandet av OR ökar sökningens sensitivitet då OR fungerar expanderande (Henricson, 2017).

Datainsamlingen påbörjades i minsta databasen CINAHL utifrån sökblocken (Tabell 2). Begränsningar vilka användes var artiklar mellan 2012–2021, English och Peer-reviewed. Peer-reviewed innebär att artiklarna blivit vetenskapligt bedömda, detta i sin tur stärker trovärdigheten (Henricson, 2017). Sökningen resulterade i ett hanterbart antal träffar på 140 artiklar vilka sedan granskades. I PubMed användes sökblocken på samma sätt som i CINAHL men med begränsningarna; 2012–2021, English och "Free full text". Att begränsningen peer reviewed enbart användes i databasen CINAHL beror på att PubMed inte har samma begränsningsfunktion. Majoriteten publicerade artiklarna i PubMed är dock redan peer reviewed (Karolinska Institutet, 2022). Sökningen gav 649 träffar. Författarna diskuterade och utvärderade sökresultatet tillsammans och kom fram till att det var en praktisk orimlig uppgift att noggrant hinna granska alla artiklar, således förenklades sökblocken och en ny sökning genomfördes.

Informationssökningar går ut på att hitta balans mellan hanterbart antal träffar och antalet relevanta artiklar som missas (Karlsson, 2017). Det går att diskutera om valet av förenkling av sökblocken resulterade i en optimal balans mellan hög sensitivitet och hög specificitet, kanske hade det varit bättre att avgränsa sökningen ytterligare med hjälp av databasens begränsningsfunktion. Detta kan anses vara en svaghet i litteraturöversikten då risk föreligger att författarna missat relevanta artiklar som kanske hade frambringat ett annat resultat. Viktigt att poängtera är att författarna ändå anser sig skapat en översikt över kunskapsläget tack vare sökningen som gjordes i databasen CINAHL.

I litteraturöversiktens urval började författarna spekulera kring inklusions- och exklusionskriterier inför artikelsökandet. Inklusionskriterier var artiklar vilka var peer-reviewed, föräldrar i alla åldrar och kön, barn i åldrarna 0–18 år med DM1 och artiklar från hela världen. Då författarna efterfrågade uppdaterad information om kunskapsläget exkluderades artiklar äldre än 10 år. Trots detta beslut framkom flertal relevanta artiklar vilket å ena sidan kan ha bidragit till att äldre adekvata artiklar exkluderats. Författarna exkluderade å andra sidan inga länder i urvalet då författarna internationellt ville bilda sig en uppfattning om kunskapsläget.

Valda artiklar i resultatet härrör från olika länder världen över och det går därför att diskutera kring generaliserbarhet/överförbarhet. Författarna anser dock att artiklarnas resultat varit samstämmiga och flera teman har varit återkommande i olika artiklar, vilket kanske också tyder på att om fler artiklar hade inkluderats hade även deras resultat varit samstämmiga. Eftersom författarna i den här litteraturöversikten valde att granska artiklar vilka beskriver föräldrars upplevelser och erfarenheter av att leva med barn med DM1 anses resultatet till viss del kunna överföras till andra föräldrar i andra länder i samma situation. Däremot kan bristande överförbarhet enligt SBU (2020) förknippas med bland annat populationsskillnader. Utöver populationsskillnader i resultatets artiklar tänker litteraturstudiens författare även att andra länders hälso- och sjukvårdsfinansiering skiljer sig från den svenska skattefinansierade vården. I andra länder kan föräldrar behöva finansiera vården allena vilket kan uppnå enorma summor. Detta skulle, enligt litteraturöversiktens författare, potentiellt kunna framkalla känslor såsom ekonomisk oro, stress och ångest, och denna finansiella skillnad kan bidra till att resultatet av de internationella artiklarna inte kan överföras till svensk sjukvård.

Dataanalysen utgår ifrån fyra olika steg vilka Friberg (2017) anser är adekvata för en allmän eller en integrativ litteraturöversikt. Valda studier granskades flertalet gånger av båda författarna, däremot saknas en mer ingående skriftlig sammanfattning av varje artikel. Friberg (2017) beskriver att en sammanfattning kan ses som en validering på att allt väsentligt har uppfattats och dokumenterats. Genom att dokumentera i en översiktstabell, struktureras materialet som ska analyseras på ett överskådligt vis. Författarna anser att sammanfattningen i översiktstabellen var tillräcklig för att bekräfta validiteten av fynden. Därefter identifierades likheter och skillnader muntligt mellan författarna. Det går att diskutera kring valet att enbart föra en dialog mellan författarna och inte skriva ner framkomna likheter och skillnader i ett separat dokument. Eventuellt att det hade blivit lättare i identifieringen av teman, om man objektivt kunde se framkomna likheter och skillnader.

Forskningsetiken existerar för att värna om individers fundamentala rättigheter och värde, och den motiveras genom beskyddandet av studiens medverkande individer (Kjellström, 2017). Ett vanligt förekommande forskningsetiskt problem vilket kan uppstå vid en litteraturöversikt kan vara studenternas begränsade förmåga att förstå och tolka artiklar. Det kan bero på språkförbristningar eller avsaknad av metodologiska kunskaper som i sin tur kan leda till feltolkningar (Kjellström, 2017). Författarna har försökt att minimera risken för feltolkningar genom att granska artiklarna flertalet gånger tillsammans vilket kan ses som en styrka i arbetet. I litteraturöversikten inkluderades 12 artiklar vilka var både kvalitativa och kvantitativa, alla etiskt godkända. Enligt Henricson (2017) kan litteraturstudiens trovärdighet öka om valda artiklar har samma design. Litteraturöversiktens författare anser däremot att

inkluderandet av olika designar är en av litteraturöversiktens styrkor då det kan bidra till en mer nyanserad bild och är högst relevant mot syftet. Ett särskilt etikdokument skapades där alla artiklar spaltades upp för granskandet av studiernas etik.

Genom en kvalitetsgranskning försäkras att det som framställs har vetenskaplig kvalitet med hög standard och att det förmedlas på ett begripligt och korrekt vis (Mårtensson & Fridlund, 2017). I litteraturöversikten användes olika granskningsmallar för de kvalitativa respektive kvantitativa artiklarna för att granska artiklarnas kvalitet. De vetenskapliga artiklarna granskades gemensamt av författarna, det kan annars förefalla en svaghet och vilket Henricson (2017) anger sänker reliabiliteten. Granskningen skedde i en gemensamt utformad strukturerad granskningsmall där artiklarna genomgicks av båda författarna, därmed minimerades risken för feltolkningar.

Sammanfattningsvis besitter alla inkluderade artiklar medel kvalitet eller hög kvalitet vilket ökar resultatets pålitlighet. Inget utrymme fanns för genomförandet av utförlig utvärdering av de valda artiklarnas mätinstrument, enkäter eller studerandet av bortfall. Detta hade enligt Henricson (2017) kunnat stärka litteraturöversiktens trovärdighet ytterligare. Om tiden för examensarbetet hade varit längre är författarna överens om detta hade kunnat genomföras.

Resultatdiskussion

Resultatet presenterar en sammanställning av upplevelsen av att vara förälder till ett barn med DM1. Totalt inkluderades 12 artiklar, både kvalitativa och kvantitativa. Genom fem identifierade teman ges en tydlig bild av komplexiteten kring föräldrars upplevelser av sjukdomen. Vidare visar resultatet att för att behärska och kunna hantera denna livsomställning behöver föräldrarna stöttning, avlastning och utbildning.

Diabetesutbrändhet

Familjer ställs inför en livslång förändring när ett barn diagnostiseras med DM1 (Rankin m.fl., 2014). Diagnosen kan väcka många starka känslor hos familjen, inte minst hos föräldrarna som nu väntar en stor omställning med mycket ansvar. Sorg, förtvivlan och ångest präglar föräldrarnas känslor och diagnosen delar upp familjers liv i tiden före och tiden efter diagnos (da Silva Pimentel m.fl., 2017). Vägen till diagnos kan se olika ut och Rankin m.fl. (2014) förklarar att vägen dit bygger på tidigare kunskap och erfarenheter. Genom ökad kunskap kring DM1 kan symtom och tecken upptäckas i tid och adekvat behandling sättas in (Rankin m.fl., 2014).

Gemensamt för alla inkluderade artiklar är att föräldrarna upplever sjukdomen som krävande. I bakgrunden till denna litteraturöversikt beskrivs de höga kraven som ställs på föräldrarna när barnet är för litet för att själv hantera sjukdomen. Dagliga kontroller av blodsockernivåer, flertal insulininjektioner, uppsikt över matintag och barnets fysiska aktivitet är det nya livet och det krävs en exakt balans mellan alla komponenter för att undvika risken att drabbas av komplikationer.

Ett vårdansvar dygnet runt kan leda till en känsla av utmattning. Abdoli m.fl. (2020) belyser hur den ständiga stressen och känslan av maktlöshet leder till diabetesutbrändhet bland föräldrarna. Som förälder gör man allt för sina barn och sjukdomen kräver stora uppoffringar där förlusten av ett normalt liv är mycket påtagligt. Viktigt att poängtera är dock att familjerna blir experter på att skapa strategier som funkar för just dom. Små pauser i vardagen är viktigt för att orka med och det är även angeläget att dela det stora ansvaret med någon annan.

Som en del av diabetesutbrändheten beskriver både Herbert m.fl. (2015) och Van Name m.fl. (2018) rädslan som stor för att ens barn skall drabbas av hypoglykemi under natten. Då barnet inte känner av ett sjunkande blodsocker sovandes, uppgav föräldrarna att de utförde flertal blodsockermätningar nattetid. Detta ledde till en bristande sömnkvalitet hos föräldrarna och antalet timmars sömn blev lidande. Den ständiga övervakningen gav upphov till försämrad livskvalitet och en efterföljande trötthet. För att minska risken för blodsockerfall nattetid gav flera föräldrar sina barn extra kolhydrater på kvällen, dock visade båda studier att rädslan kvarstod.

När livet tar en totalvändning krävs både stöd och strategier för att hitta en fungerande vardag igen. Rankin m.fl. (2016) påvisar att den första tiden efter diagnostisering präglas av överbelastning av information från vården. Både Rankin m.fl. (2016) och Boman m.fl. (2013) belyser det faktum att vården fokuserar mycket på de fysiska momenten och värdena, exempelvis hantering av blodsockermätare och injektionstekniker. Bristande känslomässigt stöd anpassat utefter varje unik familj är något många föräldrar upplever.

Wright-Sexton m.fl. (2020) belyser upplevelserna hos föräldrar till barn med kronisk sjukdom. Det framkomna resultatet liknar litteraturöversiktens resultat. Föräldrar till barn med kronisk sjukdom uppger att de är experter på sina barn och kan uppleva att vården inte anpassas utefter varje unik familj. Barnets sjukdomstillstånd kan leda till en känsla av samhällsisolering och att livet är väldigt annorlunda i jämförelse med andra familjer. Avsaknaden av vad som anses vara ett vanligt liv och konstant trötthetskänsla är förekommande bland dessa föräldrar, likt upplevelserna hos föräldrar till barn med DM1. Vårdpersonalen beskriver hur föräldrar till kroniskt sjuka barn ofta saknar förmågan att få andrum från sjukdomen och svårigheter att hantera alla akuta beslut kring sitt barns sjukdom. Det är svårt att hitta en balanserad livsstil och brist på kontakt med andra familjer i samma situation uppges som en negativ faktor av föräldrarna.

Även Mariyana och Betriana (2021) undersöker föräldrars upplevelse av att vårda ett barn med kronisk sjukdom. I studien var nio av de elva studiedeltagarna mödrar, vilket kan förklaras utifrån den indonesiska kulturen där det är vanligt att mödrarna är hemma och spenderar mest tid med barnen. Resultatet som framkom återspeglar resultatet som framkommit i både föreliggande litteraturöversikt och Wright-Sexton m.fl. (2020) studie. Tiden kring barnets diagnostisering präglades av sorg, förnekelse, skuld och rädsla. Vårdgivarna gav föräldrarna livsstilsrekommendationer och fokus låg praktiska insatser. Föräldrarna beskrev brister i att bli bemött som unika individer och inte enbart som föräldrar till ett sjukt barn. Att kämpa för upprätthållandet av vårdgivarnas krav och samtidigt

tillgodose en hel familjs behov framkallade känslan av att vara en dålig förälder. Självmotivering och sökandet av stöd hos andra kunde vara strategier för att finna acceptans i situationen som förälder till ett kroniskt sjukt barn (Mariyana & Betriana, 2021).

Könsskillnader

Vid genomgång av artiklarnas deltagare noterade författarna ett genomgående tema vilket var att i studierna vilket litteraturöversiktens resultat bygger på, var det uttalat fler kvinnliga än manliga deltagare. Majoriteten av studiedeltagarna var alltså mödrar och studierna utgick således mestadels från mödrars upplevelser och erfarenheter. Dock utgick en artikel i litteraturöversikten enbart från fäderns perspektiv vilket författarna ställer sig positivt till då det antagligen bidrog till ett bredare litteraturöversiktsspektrum. Författarna kan emellertid inte undgå att undra om de inkluderade artiklarnas resultat hade fått andra utsagor om deltagarantalet var jämlikt fördelat över både mödrar och fäder. Fäderns perspektiv kan rimligtvis skilja sig från mödrars, och det kan vara så att det inte utförts lika många studier där man utgått fäderns perspektiv vilket gör området utforskat.

Det är intresseväckande att artiklarnas deltagarantal i stor skala bestod av mödrar då forskning visar att högre nivå av fäderns familjära engagemang verkar förknippas med bättre resultat av sjukdomshanteringen (Boman m.fl., 2013). En relation där mödrar och fäder delar lika på ansvaret hade således kanske gynnat både mödrarna och barnen. Om fäder involveras och känner sig sedd av vårdpersonal kanske dom tar mer ansvar, så att mödrarna inte behöver känna att allt åvilar deras axlar.

I exempelvis Lindström m.fl. (2017) studie, vilken endast utgick från mödrars upplevelse, rapporterade många mödrar att de tog huvudansvaret för hemmet och familjen. När det gällde barnens behandling upplevde mödrarna att fäderna förlitade sig på att det var mödrarna som skulle ta ansvar. Mödrarna tenderade att åta sig ytterligare ansvar för barnen i de fall då fäderna inte vaknade när larmet gick under natten, överlämnade för mycket ansvar på barnen, inte verkade förstå sjukdomens allvar, glömde bort sitt behandlingsansvar eller utövade egna intressen. I sådana fall ökade mödrarnas oro och de tappade förtroendet för fäderna. Flera mödrar uppgav å ena sidan att dom upplevde fadern som betydligt mer avslappnad, lugn, positiv och nyanserad inför behandlingen och att dom aldrig skyllde på sig själva när behandlingen misslyckades. Detta irriterade och stressade å andra sidan vissa mödrar, men det fanns också en antydning till svartsjuka eftersom de ansåg att fäderna verkade bättre kunna hantera sjukdomen (Lindström m.fl., 2017). En teori kan enligt författarna vara att mödrars upplevelse av fäderns brist på engagemang kan botten i avsaknad av familjecentrerad omvårdnad.

Litteraturöversiktens trovärdighet i det framkomna resultatet och författarnas teser om familjecentrerad omvårdnads signifikans styrks då Mariyana och Betriana (2021) delar betydelsen och beskriver att vårdgivare bör involvera fäder mer genom familjecentrerad vård, och att föräldrar till barn med kroniska sjukdomar bör erbjudas mer psykologiskt och socialt stöd av vården. Stöd i form av gruppträffar med andra föräldrar i samma situation anses vara

av stor betydelse (Mariyana & Betriana, 2021), vilket även Wright-Sexton m.fl. (2020) belyser.

Benzein, Hagberg och Saveman (2017) förklarar att vård-och omsorgsarbetet länge genomsyrats av regler och principer och arbetet har utgått från att personalen i olika lägen vet vad som är bäst. Ofta har även rådgivning och information utgått från vad vårdpersonalen betraktar värdefullt, och personalen avgör när det är mest lämpligt att kommunicera diverse information till patienten. Perspektivets utgångsläge är att det är vårdpersonalen som besitter sanningen och kunskapen. Detta perspektiv kan dock leda till att familjer inte behandlas utifrån deras unika situation och deras behov kan ignoreras. I Boman m.fl. (2013) studie beskrev många fäder just detta problem. Fäderna uppfattade diabetesteamet bristande gällande insikt i familjens unika situation och konsideration saknades angående de psykosociala perspektiven av diabetessjukdomen och hur det påverkade familjen. Ett familjecentrerat förhållningssätt saknades därmed.

Mödrars upplevelser av vården förklaras på liknande vis i Lindström m.fl. (2017) studie där det beskrivs att mödrarna uppgav att de ibland kände sig övergivna av barnets diabetesmottagning då de fick höra att ”du gör så bra du kan”, då det inte ansågs hjälpsamt. Mödrarna uttryckte i stället ett behov av mer vägledning om hur man kan leva med sjukdomen. Vidare upplevde mödrarna att barnet alltid var i fokus och att ingen verkade erkänna att mödrarna kanske inte klarade av effekten av barnets sjukdom. Även här saknades ett familjecentrerat förhållningssätt. Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2017) blir det dock allt vanligare att erkänna relationens innebörd genom uppbyggnaden av en omvårdnadsrelation karakteriserad av gemensamma samtal och planering vilka ofta inkluderar närstående.

Familjecentrerad omvårdnad

Utifrån ett sjuksköterskeperspektiv är det essentiellt att skapa en relation med familjen i form av familjecentrerad omvårdnad där relationen är icke-hierarkisk och kännetecknas av ömsesidighet (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Detta lyfts av da Silva Pimentel m.fl. (2017) som berättar att en viktig punkt presenterad i studien är vårdpersonalens roll, speciellt sjuksköterskors, i övervakningen av familjerna från och med diagnostiseringsstillfället. Sjuksköterskorna behöver hjälpa familjerna att tillhandahålla bland annat omvårdnad och riktlinjer.

Utanför vårdsystemet är patienten en del i flera system. Det behöver beaktas precis som att patientens familj på diverse vis är med och påverkar upplevelsen av sjukdom och ohälsa. Bortsett från sjuksköterskans förhållningssätt och insatser, kräver en samskapad omvårdnad att en sådan vård stöds av vårdstrukturen. Exempel på åtgärder vilka behöver utvecklas är lokaler avsedda för avskilda familjesamtal, inbjudan- och dokumentationsrutiner och adekvat informationsmaterial. En ömsesidig inbjudan är det idealiska scenariot, med andra ord familjen inbjuder sjuksköterskan i familjesystemet och sjuksköterskan inbjuder familjen i vårdsystemet. En familjecentrerad omvårdnadsrelation (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017). Då man bjuder in till samtal och möten och samarbetar med familjen kan det bli klart att man

kan se världen med olika ögon, och det finns mängder av olika sätt att hantera problem på. Mötet omvandlas till en omvårdnadsåtgärd och prövningen blir att se att relationen i sig har en betydande innebörd för upplevelsen av ökat välbefinnande och minskat lidande (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017).

Implikationer för praxis

Resultatet påvisar flera förbättringsområden inom den familjecentrerade omvårdnaden, relaterat till DM1. Föräldrar i inkluderade studier upplever bristande känslomässigt stöd av vården, framför allt kring tiden då barnet diagnostiseras. Den stora förändringen i familjens liv präglas av starka känslor hos föräldrarna och därför kan det vara svårt att anamma all praktisk information. Föräldrarna bär det största ansvaret i barnets diabeteshantering och det är av stor vikt att de känner sig väl förberedda och att de får ett kontinuerligt stöd anpassat efter deras unika behov och situation.

Mödrar tar en vanligen större roll i barnets diabeteshantering jämfört med fäderna enligt litteraturöversiktens resultat. Ett utvecklingsområde utifrån sjuksköterskans perspektiv kan därför vara att inkludera och engagera fäderna mer i barnets vård, dels för att kunna avlasta mödrarna, dels för att forskning påvisar att faders engagemang är associerat med bättre resultat av diabeteshanteringen (Boman m.fl., (2013).

Som sjuksköterska ska man utifrån familjecentrerad omvårdnad se till hela familjen och inte enbart den sjuka individen. För att optimera användandet av det familjecentrerade förhållningssättet, och för att fånga upp både nyutbildade sjuksköterskor och sjuksköterskor med längre erfarenhet, kan arbetsplatser utbilda sjuksköterskor genom exempelvis avsättning av utbildningsdagar.

Fortsatt forskning

Författarna i föreliggande litteraturöversikt fann bristfälligt med artiklar vilka utgick från och beskrev faders upplevelse av att vara förälder till ett barn med DM1. Faders synsätt kan mycket sannolikt vara annorlunda jämfört med mödrars, och vidare forskning kan säkerligen bidra till att viktiga kunskapsområden täcks. Sålunda bör fortsatt forskning förslagsvis undersöka faders syn på att vara förälder till ett barn med kroniska sjukdomar såsom DM1.

Ett annat område att vidareutforska är vårdens stöd. Att föräldrar till barn med DM1 upplever och uttrycker bristande känslomässigt stöd från vården, speciellt tiden efter diagnostisering, är troligtvis något som merparten av föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar på samma sätt upplever. Denna bristfällighet har tidigare utforskas, men behöver enligt författarna i föreliggande litteraturöversikt vidare utforskas då området är tämligen omättat. Därmed hade det varit av stort intresse att fortsätta ett utforskande arbete där man förslagsvis utför intervjustudier rörande vilket stöd föräldrarna hade tyckt varit önskvärt, om de själva hade fått

välja. Det vill säga vilket stöd föräldrarna anses saknas. Eller på en mer generell nivå, hur kan man bättre utforma stödet till föräldrar vars barn har en kronisk sjukdom? Kanske hade vården då kunnat utforma stödet bättre utifrån föräldrarnas egna premisser.

Slutsats

Litteraturöversikten påvisar att DM1 är en mödosam sjukdom som kräver dygnet-runt behandling och när barn insjuknar ligger omvårdnadsansvaret fullständigt i föräldrarnas händer. Tiden efter diagnos präglas av chock och sorg och det konstanta omvårdnadsarbetet kan leda till en form av diabetesutbrändhet hos föräldrarna.

Litteraturöversikten lyfter fram olika aspekter av föräldrars upplevelser och erfarenheter av att leva med ett barn med DM1. Utifrån reflektion bör kompetensen inom familjecentrerad omvårdnad och psykologiskt stöd till föräldrarna intensifieras och utvecklas då vårdpersonal agerar stöttepelare i hjälpanandet av föräldrarnas hantering av det nya livet.

Trots att många barn varje år drabbas av DM1, vilket påverkar hela familjen, verkar en övervägande fokusdel hamna på barnet och modern vilket genomsyrar litteraturöversiktens tolv artiklar. Det familjecentrerade arbetssättet bör utvecklas och integreras i större utsträckning inom hälso-och sjukvården för att familjer skall betraktas som enhet där ingen glöms bort. Författarna har förhoppning om att ökad kunskap om föräldrars situation kan stärka sjuksköterskans familjecentrerade omvårdningsarbete för att hjälpa föräldrarna längs vägen.

Referenslista

- Aalders, J., Hartman, E., Pouwer, F., Winterdijk, P., van Mil, E., Roeleveld-Versteegh, A., Mommertz-Mestrum, E., Aanstoot, H. J., & Nefs, G. (2021). The division and transfer of care responsibilities in paediatric type 1 diabetes: A qualitative study on parental perspectives. *Journal of advanced nursing*, 77(4), 1968–1979. <https://doi.org/10.1111/jan.14781>
- Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. D., & Vora, A. C. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied nursing research : ANR*, 54, 151317. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317>
- Attvall, S., & Jendle, J. (2021, 19 april). *Ketoacidosis, diabetes*. <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/diabetes/ketoacidosis-diabetes/>
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B. (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 21). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 69–88). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg, B. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 53–65). Lund: Studentlitteratur.
- Boman, A., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R., & Borup, I. (2013). Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience. *Health & social care in the community*, 21(3), 263–270. <https://doi.org/10.1111/hsc.12013>
- Boman, Å., Borup, I., Povlsen, L., & Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Parents' discursive resources: Analysis of discourses in Swedish, Danish and Norwegian health care guidelines for children with diabetes type 1. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 363–371. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1471-6712.2011.00942.x>
- Borg, H. (2020). Hypoglykemi. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 141–149). Lund: Studentlitteratur.

- Caicedo C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>
- Cheraghi, F., Shamsaei, F., Mortazavi, S. Z., & Moghimbeigi, A. (2015). The Effect of Family-centered Care on Management of Blood Glucose Levels in Adolescents with Diabetes. *International journal of community based nursing and midwifery*, 3(3), 177–186.
- da Silva Pimentel, R. R., Targa, T., & da Cruz Scardoelli, M. G. (2017). From Diagnosis to the Unknown: Perceptions of Parents of Children and Adolescents with Diabetes Mellitus. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(3), 1118–1126. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701>
- De Cássia Sparapani, V., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus? *Pediatric Nursing*, 41(1), 17–22.
- Diabetesförbundet. (2017, 12 oktober). *Diabetes i världen*. <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-varlden/>
- Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2020). The Consequences of Type 1 Diabetes Onset On Family Life. An Integrative Review. *Journal of Child & Family Studies*, 29(5), 1467–1483. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10826-019-01544-z>
- Fors, P. (2020). Omhändertagande vid debut, uppföljning och individuella mål. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 365–374). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37–48). Lund: Studentlitteratur.
- Frid, A., & Gershater, A. M. (2016). Diabetes mellitus. I A. Ekwall, A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 337–353). Lund: Studentlitteratur.

- Gudbjörnsdóttir, S. (2020). Diabetesvårdens kvalitetsarbete. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 479–486). Lund: Studentlitteratur.
- Gustafson, E., & Hagberg, M. (2017). Att som familj leva i skuggan av demenssjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg, B. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 179–194). Lund: Studentlitteratur.
- Haegele, J. A., Holland, S. K., & Hill, E. (2022). Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. *International journal of environmental research and public health*, 19(1), 554.
<https://doi.org/10.3390/ijerph19010554>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–120). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411 - 420). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017) Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 43–55). 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>
- Janson, K., & Skoglund, L. (2017). *Hjälpredan för typ 1-diabetes: en hjälp för föräldrar, anhöriga och vänner till barn med typ 1-diabetes ; fylld med matglädje, råd och tips - allt för en enklare vardag* (s.17). Tukan Förlag.
- Janson, K., & Skoglund, L. (2017). *Hjälpredan för typ 1-diabetes : en hjälp för föräldrar, anhöriga och vänner till barn med typ 1-diabetes ; fylld med matglädje, råd och tips - allt för en enklare vardag* (s. 22). Tukan Förlag.
- Janson, K., & Skoglund, L. (2017). *Hjälpredan för typ 1-diabetes : en hjälp för föräldrar, anhöriga och vänner till barn med typ 1-diabetes ; fylld med matglädje, råd och tips - allt för en enklare vardag* (s. 27). Tukan Förlag.

- Janson, K., & Skoglund, L. (2017). *Hjälpredan för typ 1-diabetes : en hjälp för föräldrar, anhöriga och vänner till barn med typ 1-diabetes ; fylld med matglädje, råd och tips - allt för en enklare vardag* (s. 50). Tukan Förlag.
- Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81–98). Lund: Studentlitteratur.
- Karolinska Institutet. (2021, 8 december). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>
- Karolinska Institutet. (2022, 2 mars). *Är artikeln peer reviewed?*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/vardera-information/ar-artikeln-peer-reviewed>
- Khandan, M., Abazari, F., Tirkari, B., & Cheraghi, M. A. (2018). Lived Experiences of Mothers with Diabetic Children from the Transfer of Caring Role. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 6(1), 76–88.
- Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R., & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC pediatrics*, 21(1), 160. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–80). Lund: Studentlitteratur.
- Landin-Olsson, M., Adolfsson, P., Alvarsson, M., Attvall, S., & Axelsen, M. (2020). *Diabetes* (s. 31). Lund: Studentlitteratur.
- Landin-Olsson, M. (2020). Orsaker till typ 1-diabetes. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 51–62). Lund: Studentlitteratur.
- Lind, M. (2020). Glukosregieringens betydelse för komplikationsutveckling. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 261–269). Lund: Studentlitteratur.
- Lindström, C., Aman, J., & Norberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 99(3), 427–432. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>

- Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of pediatric nursing*, 36, 149–156. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>
- Mariyana, R., & Betriana, F. (2021). "I Checked Her While She was Sleeping Just to make Sure She was Still Alive": A Qualitative Study of Parents and Caregivers of Children with Chronic Disease in Indonesia. *Journal of pediatric nursing*, 59, e7–e12. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.014>
- Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421 - 438). Lund: Studentlitteratur.
- National Health Service. (2018, 8 augusti). *Hyperglycaemia (high blood sugar)*. <https://www.nhs.uk/conditions/high-blood-sugar-hyperglycaemia/>
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580–591. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/hex.12244>
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., Robertson, K. J., Bath, L., Robertson, L., & Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 15(8), 591–598. <https://doi.org/10.1111/pedi.12124>
- Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J., & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child & Family Studies*, 26(11), 3226–3236. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10826-017-0806-5>
- SBU. (2020). *Statens beredning för medicinsk och social utvärdering*. <https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286>
- Segsten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–108). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

- Socialdepartementet. (2014). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*.
<https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>
- Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad* (s. 182). Lund: Studentlitteratur.
- Svensk MeSh. (u.å). *I Svensk MeSH*. Karolinska Institutet. Hämtad 2022, 14 mars från
<https://mesh.kib.ki.se/term/D002908>
- Thunander, M. (2020). Diabetes i världen. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 349–357). Lund: Studentlitteratur.
- Tong, H. J., Qiu, F., & Fan, L. (2021). Parents' experience of caring for children with type 1 diabetes in mainland China: A qualitative study. *World journal of clinical cases*, 9(11), 2478–2486. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i11.2478>
- Van Name, M. A., Hilliard, M. E., Boyle, C. T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Woerner, S. E., DiMeglio, L. A., & Tamborlane, W. V. (2018). Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 19(1), 114–120.
<https://doi.org/10.1111/pedi.12525>
- Wright-Sexton, L. , Compretta, C. , Blackshear, C. & Henderson, C. (2020). Isolation in Parents and Providers of Children With Chronic Critical Illness*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 21 (8), e530-e537. doi: 10.1097/PCC.0000000000002344.
- Östenson, C-G. (2020). Diagnostik och klassificering av diabetes mellitus. I M. Landin-Olsson, P. Adolfsson, M. Alvarsson, S. Attvall, M. Axelsen (Red.), *Diabetes* (s. 41–50). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017) Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1. Artikelbilaga.

Författare	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Abdoli m.fl. 2020. USA.	I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes.	Undersöka beskrivningen av diabetesutbrändhet hos föräldrar till barn med typ 1-diabetes.	Kvalitativ beskrivande design. Systematisk granskning av YouTube videor gjorda av föräldrar till barn med typ 1-diabetes.	Målinriktat urval. 21 YouTube-videos. Förälder, ofta mor, till minst ett barn (5–17 år) med typ 1-diabetes.	Fyra teman som beskriver diabetesutbrändhet: Utmattning förvärrad av stress. Maktlöshet att kontrollera diabetes. Sorg över förlusten av ett normalt liv. Hanteringsstrategier.	Hög
Boman m.fl. 2013. Sverige.	Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience.	Att utforska och diskutera hur fäder som är involverade i att ta hand om ett barn med typ 1-diabetes upplevde stöd från svenska pediatrika diabetesteamet, i vardagen med sitt barn.	Grounded theory med kvalitativ ansats. Datainsamlingen skedde via gruppdiskussioner (online) och individuella intervjuer.	Fäder till barn med typ 1 diabetes rekryterades via en skriftlig inbjudan från 3 diabetesmottagningar i Sverige. Ett frågeformulär om nivån av engagemang i diabetesvården skickades ut till 24 fäder vilka gett deltagarsamtycke. Nivån av engagemang graderades i fallande ordning och slutligen deltog 11 fäder	Huvudtemat beskrivs som spänningen mellan allmänna rekommendationer och personlig erfarenhet. Den baseras på två kategorier: 1: Spänningen mellan fädernas och diabetesteamet kunskap. 2: Spänningen mellan fädernas och diabetesteamets mål.	Hög
da Silva Pimentel m.fl. 2017. Brasilien.	From Diagnosis to the Unknown: Perceptions of Parents of Children and Adolescents with Diabetes Mellitus.	Syftet var att förstå hur föräldrar till barn och ungdomar uppfattar diagnosen typ 1-diabetes mellitus.	En utforskande och beskrivande studie med kvalitativ ansats utförd i en diabetesförening. Datainsamlingen utfördes med hjälp av ett semistrukturerat frågeformulär med slutna frågor, intervjuerna spelades in och transkriberades senare i full längd för vidare analys.	Familjer identifierades genom deras barns register hos en diabetesförening. 11 föräldrar, representerade av nio mödrar och två fäder, till barn och ungdomar med typ 1-diabetes mellitus deltog. Föräldrarna var mellan 33 och 46 år gamla och alla var gifta och	Analys av data gav upphov till två huvudkategorier: "att uppleva diagnosen" och "att förändras av barnets sjukdom".	Medel

				hade ett till tre barn deltog.		
Haegele m.fl. 2022. USA	Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry.	Syftet var att utforska de levda upplevelserna, och innebörden som tillskrivs dessa upplevelser, av att vara förälder till ett barn med T1D.	Den kvalitativa studien genomfördes med betoning på att förstå deltagarnas tolkning av deras levda erfarenheter som föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Datainsamlingen och -analysen grundade sig på ontologi och epistemologi. Tre datainsamlingsmetoder användes: ett demografiskt frågeformulär, en kort skriftlig uppmaning och semistrukturerade fokusgruppsintervjuer.	Ett bekvämlighetsurval av 29 föräldrar, 19 mödrar och 10 fäder till 24 barn i åldrarna 6 till 15 år med typ 1-diabetes rekryterades för att delta i studien.	Tre teman presenterades. "Kostnaderna för typ 1-diabetes", "den ultimata helikoptermamman" och "hantera att vara annorlunda".	Medel
Herbert m.fl. 2015. USA.	The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy.	Att undersöka sömnegenskaper bland föräldrar till barn med typ 1-diabetes och relationen mellan föräldrars sömnkvalitet, oro för hypoglykemi och diabeteshanteringen.	Randomiserad kontrollerad studie (RCT) med kvantitativ ansats. Studien baseras enbart på baseline-mätning.	285 föräldrar identifierades preliminärt som kvalificerade och via e-post fick studien beskriven. Av dessa föräldrar kunde 66 inte bli kontaktade, 16 uppfyllde inte inklusionskriterierna och 36 avböjde att delta. 167 föräldrar gav muntligt samtycke till att delta via telefon. 33 föräldrar misslyckades att genomföra baslinjeåtgärder eller skriftligt samtycke, sålunda inkluderade det slutgiltiga urvalet 134 föräldrar.	Hypoglykemi oro och föräldrars sömnkvalitet var båda signifikant relaterade till diabetessjälvförtroendet, men föräldrarnas sömnkvalitet visade inget samband mellan hypoglykemi oro och diabetessjälvförtroendet. Många föräldrar upplevde att störd sömn påverkade deras upplevda förmåga att utföra typ 1-diabeteshantering.	Hög
Khandan m.fl. 2018. Iran.	Lived Experiences of Mothers with Diabetic Children from the Transfer of Caring Role.	Studien syftade till att utforska erfarenheterna av mödrar till diabetesbarn efter att vårdansvaret överflyttats från	I den kvalitativa studien genomfördes under 2016 semistrukturerade intervjuer med elva iranska mödrar till barn (≤14 år) med typ 1-diabetes. Data analyserades	Studiens deltagare bestod av mödrar till barn med typ 1-diabetes vilka var regelbundna besökare på ett diabetescenter i Kerman, Iran. 11 mödrar valdes	I studien utvanns 9 underteman och 3 huvudtemanteman från de elva intervjuerna vilka var, "att möta utförandeutmaningar", "vård i skuggan av oro" och "det hårda livet i diabetesens	Hög

		sjuksköterskorna till mödrarna.	med Colaizzis fenomenologiska metod.	målmedvetet ut med olika demografiska egenskaper gällande ålder, utbildning och varaktighet av barnens diabetes.	återvändsgränd".	
Lindström m.fl. 2017. Sverige.	"Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout.	Att utforska hur mödrar som upplever utbrändhet beskriver sitt moderskap till ett barn med typ 1-diabetes mellitus (T1DM), med fokus på deras upplevda behov av kontroll och självkänsla.	Studien använde en kvalitativ, beskrivande design och data insamlades via individuella semistrukturerade intervjuer vilka analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.	Mödrar till barn med typ 1-diabetes mellitus rekryterades från en pediatrikavdelning på ett sjukhus i Mellansverige. En målmedveten urvalsmetod användes för att uppnå variation i demografiska egenskaper. 150 mödrar till barn med diabetes vilka matchade inklusionskriterierna kontaktades initialt för att delta via en skriftlig inbjudan med information om studien från pediatrikavdelningen som barnen besökte. 21 mödrar inkluderades slutligen i studien.	Ett huvudtema framkom, "uppdrag omöjligt" vilket beskrivs som en inre känsla som härrör från en extremt utmanande upplevelse av moderskap, innefattandes ofrivilligt ansvar och ständig utvärdering. Vidare framkom även två underteman, "tvingad till extraordinärt moderskap" och "ständig utvärdering av moderskapet".	Hög
Rankin m.fl. 2014. Skottland.	Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes.	Syftet var att utifrån föräldraperspektiv utforska de omständigheter och händelser som ledde till att deras barn fick diagnosen typ 1-diabetes, samt förstå orsaker till förseningar i att söka vård och föräldrars känslomässiga reaktioner vid diagnostisering.	Kvalitativ beskrivande design. Baseras på principerna från grounded theory. Datainsamlingen skedde via djupintervjuer och därefter genomfördes en tematisk analys.	Med ett målinriktat urval rekryterades 54 föräldrar till barn (≤ 12 år) med typ 1-diabetes, med hjälp av en opt-in metod. Föräldrarna kommer ifrån pediatrika kliniker i fyra hälsovårdsnämnder över hela Skottland.	Här identifieras två huvudsakliga "vägar" till diagnostisering - en "snabb" väg och en "utdragen" väg. Den "snabba" vägen präglas av tidigare kunskap kring sjukdomen och den "utdragna" vägen beror på t.ex. bristande kunskap, symtom förväxling, feldiagnostik eller små barns oförmåga att kommunicera. Föräldrarna upplevde starka känslomässiga reaktioner vid diagnostiseringen. Djupt rotad skuld känsla av att kunnat göra mer, framkommer i berättelserna.	Medel
Rankin m.fl.	Parents' information	Syftet med studien var att	Kvalitativ beskrivande	54 föräldrar, mödrar och	Föräldrar beskrev att de behövde mer	Medel

2016. Skottland.	and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study.	beskriva och utforska föräldrars informations- och stödbehov när deras barn får diagnosen typ 1-diabetes, inklusive deras åsikter om tidpunkten och kronologin för det nuvarande stödet.	design baserad på principerna från grounded theory. Datainsamlingen skedde via djupgående semistrukturerade intervjuer hos fyra pediatrika diabeteskliniker i Skottland och därefter analyserades data genom ett induktivt, tematiskt förhållningssätt.	fäder till barn i åldrarna 2–12 år rekryterades med hjälp av en opt-in-metod av hälso- och sjukvårdspersonal arbetandes på pediatrika diabeteskliniker vid tidpunkten för deras barns konsultation. Målinriktad provtagning användes för att säkerställa mångfald.	trygghet efter barnens diagnos innan de fick komplex information om diabeteshantering. Detta så att de skulle ha bättre förutsättningar, psykologiskt och känslomässigt, att ta till sig informationen. Föräldrar lyfte även fram ett behov av mer emotionellt och praktiskt stöd från vårdpersonal när de först började implementera diabetesregimer i hemmet, skräddarsydda för deras personliga omständigheter.	
Rifshana m.fl. 2017. Nya zeeland.	The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes.	Studien syftade till att utforska föräldrars erfarenheter av att ta hand om sitt barn som kroppsligt presenterar unika utmaningar för att både underhålla hälsa och uppfylla förväntningarna för en konventionell barndom.	Kvalitativ studie involverande djupgående semistrukturerade intervjuer med öppna frågor utförda av den första författaren med 17 föräldrar till barn med typ 1-diabetes.	Deltagarna rekryterades från tre mottagningar vilka erbjuder specialistvårdstjänster för personer med diabetes. Dessa mottagningar skickade ut informationsbladet för studien till familjerna i deras databas vilka uppfyllde studiekriterierna tillsammans med ett följebrev. 17 föräldrar intervjuades, 14 mödrar och 3 fäder.	I studien framträdde ett huvudtema, "att ta hand om ett barn med diabetes: utförandefrågor". Två specifika aspekter av huvudtemat, "konstant vaksamhet och noggrann hantering" och "jämföra diabetes med andra tillstånd" diskuterades också.	Hög
Tong m.fl. 2021. Kina.	Parents' experience of caring for children with type 1 diabetes in mainland China: A qualitative study.	Syftet var att beskriva de inre sanna känslorna hos föräldrar som tar hand om barn med typ 1-diabetes.	Kvalitativ forskningsmetod. Datainsamlingen skedde via semistrukturerade fysiska intervjuer och analyserades med hjälp av en innehållsanalys.	Med ett målinriktat urval valdes 12 mödrar och 6 fäder till barn med typ 1-diabetes ut som studiedeltagare. Barnen skulle vara inlagda på den pediatrika endokrina avdelningen på ett tertiärsjukhus i Shenyang och uppfylla vissa inklusions- och exklusionskriterier.	Resultatet bygger på fyra huvudteman från föräldrars erfarenheter av att ta hand om barn med diabetes: - Önskemål om information - Behov av kompetensvägledning - Söka känslomässigt stöd - Brist på socialt stöd. .	Medel
Van Name m.fl.	Nighttime is the worst time:	Studiens syfte var att karakterisera	Kvantitativ studiedesign.	549 deltagare samlades in från ett stort register	Resultatet visar att föräldrarnas oro för hypoglykemi är	Medel

<p>2018. USA.</p>	<p>Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes.</p>	<p>omfattningen av föräldrars rädsla för hypoglykemi hos föräldrar till små barn under 7 år med typ 1-diabetes. Detta för att identifiera dess samband med demografiska och kliniska egenskaper, inklusive HbA1c och användning av diabeteshanteringsteknologi.</p>	<p>Data samlades in via enkäter, av föräldrar till barn med typ 1-diabetes. Föräldrarna uppgav även information om diabetes hanteringen och eventuella komplikationer. Man erhöll även barnens HbA1c värden ifrån deras vårdcentraler. Sambanden identifieras genom bl.a T-test och linjära regressionsmodeller.</p>	<p>över individer med typ 1-diabetes från kliniker över hela USA. Inklusionskriterier var bl.a barn under 7 år som haft diagnosen under minst 1 år.</p>	<p>störst när barnen sover pga barnen inte kan uppge låga blodsockernivåer. Inga samband kunde stärkas mellan föräldrarnas or och barnets ålder, blodsockerkontroller eller tidigare komplikationer. Dock var oron högre hos föräldrar vars barn använde insulinpump, i jämförelse med som se inte hade det.</p>	
-----------------------	--	---	--	---	--	--

Bilaga 2. Kvalitetsgranskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier.

Frågor vid granskning av kvalitativa studier.

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?
4. Finns ett syfte klart formulerat?
5. Är metoden väl beskriven?
6. Är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Är dataanalysen tydligt beskriven?
8. Är resultatet tydligt beskrivet?
9. Har författarna tolkat studiens resultat?
10. Förs det några etiska resonemang?
11. Finns det en metoddiskussion?
12. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?

Frågor vid granskning av kvantitativa studier.

1. Finns det ett tydligt problem formulerat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?
4. Finns ett syfte klart formulerat?
5. Är metoden väl beskriven?
6. Är urvalet väl beskrivet? (till exempel antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
7. Vilka statistiska metoder användes?
8. Är dataanalysen tydligt beskriven?
9. Är resultatet tydligt beskrivet?
10. Förs det några etiska resonemang?
11. Finns det en metoddiskussion?
12. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel omvårdnadsvetenskapliga antaganden?