



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT VARA FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED DIABETES MELLITUS TYP 1**

**His Gamadid**

---

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2022
Handledare:	Patricia Olaya- Contreras
Examinator:	Catarina Wallgren

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

## Förord

*Jag vill tacka min handledare Patricia Olaya- Contreras som genom hela arbetets gång har hjälpt och motiverat mig. Jag vill även tacka Britt från ASK som har hjälpt mig med det akademiska skrivandet.*

Titel (svensk)	Att vara förälder till ett barn med diabetes mellitus typ 1
Titel (engelsk)	Being a parent to a child with diabetes mellitus type 1
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/Ht/20xx
Författare	His Gamadid
Handledare:	Patricia Olaya- Contreras
Examinator:	Catarina Wallengren

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Diabetes mellitus typ 1 (DMT1) är en vanlig kronisk sjukdom bland barn. DMT1 kräver god egenvård som innebär insulinbehandling, kost och fysisk aktivitet. Diabetessjukdomen påverkar inte bara barnet utan också föräldrarna som tar över ett stort ansvar. Tidigare forskning har visat att föräldrar rapporterar sämre livskvalité och välbefinnande. För att kunna stödja barnet och föräldrarna i deras roll behöver vårdpersonal få mer kunskap om föräldrarnas upplevelser. **Syfte:** Att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som drabbas av diabetes mellitus typ 1. **Metod:** Studien var en litteraturöversikt baserad på 14 originalartiklar med kvalitativ metod som kommer från databaserna CINAHL och PubMed. **Resultat:** Tre kategorier som belyser föräldrarnas upplevelser identifierades; *Förändringar och anpassning till det nya familjelivet, Sträva efter bättre vård och Diabetessjukdomens inverkan på föräldrarna.* **Slutsats:** DMT1 är en komplex och krävande sjukdom; föräldrar till barn med DMT1 ställs inför många svårigheter och utmaningar. Föräldrar upplevde bland annat svårigheter med att anpassa sig till sitt ”nya normala” samt finna balans mellan föräldrar och vårdarrollen. Sjuksköterskan har därmed en viktig roll att bemöta och stödja föräldrarna genom att arbeta personcentrerad med ett familjeperspektiv.

Nyckelord: Diabetes mellitus typ 1. Föräldrar. Upplevelse.

# Innehållsförteckning

Förord.....	3
Inledning.....	1
Bakgrund.....	1
2.1 Definitionen av barn.....	1
2.2 Epidemiologi.....	1
2.3 Diabetes mellitus typ 1.....	2
2.4 Barnets perspektiv av att få diabetes.....	2
2.5 Tidigare forskning.....	2
2.5.1 Person och familjecentrerad omvårdnad.....	3
2.6 Egenvård.....	4
2.7 Sjuksköterskans roll vid diabetes.....	4
2.8 Problemformulering.....	5
3. Syfte.....	5
4. Metod.....	5
4.1 Design.....	5
4.2 Datainsamling.....	5
4.3 Urval.....	6
4.4 Kvalitetsgranskning.....	6
4.5 Analys.....	6
4.6 Etik.....	6
5. Resultat.....	7
5.1 Förändringar och anpassning till det nya familjelivet.....	7
5.1.1 Efter diagnosbeskedet.....	8
5.1.2 Det nya normala.....	8
5.2 Sträva efter bättre vård.....	9
5.2.1 Insulininjektion eller insulinpump?.....	9
5.2.2 Information och utbildning.....	9
5.3 Diabetessjukdomens inverkan på föräldrarna.....	10
5.3.1 <i>Emotionell och psykologisk inverkan</i> .....	10
5.3.2 Ekonomisk inverkan.....	10
5.3.3 Föräldrarnas behov av stöd.....	11
6. Diskussion.....	11
6.1 Metoddiskussion.....	11

6.2 Resultatdiskussion.....	13
6.2.1 Föräldrarnas upplevda svårigheter.....	13
6.2.2 Föräldrarnas behov av stöd och utbildning samt information .....	14
6.2.3 Kliniska implikationer .....	14
6.2.4 Slutsats.....	15
6.2.5 Fortsatt forskning.....	15
Referenslista.....	16
Bilagor.....	22
Bilaga 1. Söktabell (CINAHL).....	22
Bilaga 1. Söktabell (PubMed) .....	22
Bilaga 2. Artikelmatris .....	23

# Inledning

Diabetes mellitus typ 1 (DMT1) är en vanlig kronisk sjukdom bland barn. I dagsläget har 1,2 miljoner barn världen över diagnosen och många av dessa är under 15 år. Sverige kommer på andra plats efter Finland med flest antal nya fall. För vissa barn kan diabetesdiagnosen bli fördröjd och barnet får i värsta fall diagnosen efter inläggning för ketoacidosis, men oavsett situationen kring diagnosbeskedet blir det ofta en chock för både barn och föräldrar.

Att få DMT1 innebär en omställning för barn, men framför allt för föräldrar som nu får stort ansvar för barnets överlevnad. Behandlingen är både utmanande och komplex och det blir ännu mer krävande med barn som ständigt utvecklas och åldras. För många föräldrar blir det stressigt och svårt att hantera, vilket kan leda till att föräldrarna blir isolerade om de inte får det stödet som de behöver. För att bättre kunna stödja föräldrarna i deras roll som vårdare har sjuksköterskan en viktig roll att i stödet till föräldrarna visa kunskap och förståelse kring föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med DMT1.

## Bakgrund

### 2.1 Definitionen av barn

I den här litteraturöversikten anses barn som varje människa under 18 år (Barnkonventionen SFS 2018:1197, artikel 1). Barn riskerar att fara illa och för att skydda barn finns därmed lagar och regler. Enligt Barnkonventionen (SFS 2018:1197) artikel 6 har barn rätt till ett gott liv med säker utveckling och överlevnad. Barn bör dessutom ha tillgång till hälso- och sjukvård samt omvårdnad av hög kvalitet (artikel 24). Föräldrar ansvarar för barnets uppfostran och utveckling, för att föräldrarna ska säkerställa barnets bästa behöver samhället stödja föräldrarna (artikel 18).

### 2.2 Epidemiologi

År 2021 lever 1,2 miljoner barn världen över med DMT1. Varje år diagnostiseras ca 150 000 barn och av dessa är 110 000 under 15 år. Incidenstal är högst bland befolkning i norra Europa till exempel Finland, Sverige och Norge (WHO, 2021). I Sverige har ca 7000 barn DMT1 (Diabetesförbundet, 2020). Flickor insjuknar mellan 10 till 12 år och för pojkar är det mellan 12 och 14 år, men det finns även barn yngre än 1 år som får diagnosen. Flickors tidiga debut har samband med att insulinkänslighet minskar under puberteten relaterad till höga tillväxthormonnivåer (Dahlquist, 2009).

En studie i Rumänien redovisar hur insjuknandet i DMT1 kan associeras med Covid-19. Incidens för DMT1 bland rumänska barn var på en jämn nivå med 0,8% ökning under perioden 2015 - 2019. Men år 2020 ökade insjuknandet med 16,9% jämförelse till år 2019 (Vlad et al., 2021). Orsakssambandet kan förklaras med den komplexa patogenesen till diabetes som påvisar att infektioner kan utlösa DMT1 (DiMeglio et al., 2018).

## 2.3 Diabetes mellitus typ 1

Den vanligast diabetesformen bland barn är DMT1 (Forsander, 2020). Förr benämndes sjukdomen för Juvenil diabetes eftersom det företrädde bland barn och unga men sällan i vuxna, idag har vi fått mer kunskap om sjukdomen och vet att man kan insjukna i DMT1 vid alla åldrar (Landin-Olsson, 2020). Vid DMT1 har kroppen ingen tillgång till hormonet insulin, detta förklaras med att bukspottkörtelns insulinproducerande celler blir angripna av kroppens egna immunsystem och som på lång sikt leder till att insulinproduktionen upphör. Orsaken till att ens egna immunsystem angriper cellerna är fortfarande okänd (Diabetesförbundet, 2017). Barn som insjuknar har i vissa fall riskgener för sjukdomen (Forsander, 2020), enligt diabetesförbundet (2017) är det mindre än 5% att barnet får diagnosen om en förälder har DMT1 och mellan 10 - 20% om både föräldrarna har sjukdomen. Men av de barn som insjuknar har ca 15% släktingar med DMT1 (Forsander, 2020).

DMT1 debuterar akut men minskad insulinproduktion har pågått länge (Forsander, 2020). Vanliga symtom vid DMT1 är ökad urinmängd, törst och onormal trötthet, hos vissa kan även viktnedgång förekomma (Diabetesförbundet 2017). Eftersom insulinproduktionen har upphört helt är det viktigt att behandlas med insulin, vid flerdosbehandling får diabetespatienter ca 6 - 8 injektioner per dag för att få sitt måltidsinsulin samt basinsulin (Diabetesförbundet, 2016). Idag är insulinpump det vanligaste alternativet framför insulininjektioner, men oavsett vilken behandling som väljs är målet att uppnå normalglukosvärde. I Sverige eftersträvas HbA1c <48 mmol/mol för att undvika akuta samt långsiktiga komplikationer (Forsander, 2020). Ketoacidosis definieras som hyperglykemi och är en allvarlig komplikation vid diabetesdebut samt vid dålig behandling. En annan komplikation är hypoglykemi som vid upprepade gånger kan påverka den kognitiva funktionen, bland annat språket och minnet (Forsander, 2020).

## 2.4 Barnets perspektiv av att få diabetes

Diagnosbeskedet kan för vissa människor vara en absolut överraskning medan för andra är det en bekräftelse på misstankar om en möjlig diabetesdiagnos. Trots bekräftelse har diabetespatienter svårt att ta in situationen helt, många behöver bearbeta beskedet och planera förändringar som behövs framöver (Hörnsten, 2020). Att bli diagnostiserad med DMT1 innebär att barnet har ständig kontakt med sjukvården och inkluderas i flera utbildningsmoment. Efter en diabetesdiagnos har barnet även svårt att begripa vad en livslång sjukdom innebär samt upplever oro och ångest kring symtom (Ekra et al., 2015). Majoritet av barn med DMT1 är medvetna om sjukdomen och dess konsekvenser vid behandlingssvikt, men även med den kunskapen är stor del av barn fortfarande rädda och ser den kroniska sjukdomen som en hemsk bestraffning (Madrigal et al., 2020). Förändringarna i familjelivet skapar stress, men för att barnet ska acceptera sjukdomen behöver föräldrar förklara för barnet sjukdomsförloppet och behandling samt ge stöd till barnet för att motverka sjukdomens konsekvenser och sträva efter ett "normalt liv" efter diagnosbeskedet (Collet et al., 2018).

## 2.5 Tidigare forskning

Forskning visar att familjens livskvalitet påverkas vid kronisk sjukdom, familjemedlemmarna har större risk för att utveckla emotionell och psykologisk ohälsa. Ångest och depression är

vanligast bland familjemedlemmarna, speciellt bland kvinnor och föräldrar med barn i förskoleåldern. Män upplever däremot mer stress och lägre livskvalitet, orsaken är att kronisk sjukdom lägger större krav på män gällande ekonomi (Shah et al. 2021).

Kronisk sjukdom påverkar även relationen mellan familjemedlemmarna, till exempel upplever vissa mödrar som vårdar ett sjukt barn att kraven av sjukdomen är påträngande. Detta innebär dock inte att modern är mindre närvarande eller omsorgsfull för sitt sjuka barn. För att minimera föräldrars konflikt samt stress och negativa känslor använder föräldrar friska barn som hjälp vid vårdnaden av det sjuka barnet. Följden blir att föräldrar ofta inte är medvetna om hur kronisk sjukdom påverkar de friska barnen, syskonen försöker därmed ibland få uppmärksam genom att uppvisa beteendeproblem (Shah et al. 2021).

Familjens roll vid kronisk sjukdom innebär att familjen behöver hantera behandling och hjälpa den sjuke med dagliga rutiner. Efter ett tag kan det leda till att familjemedlemmarna blir fysiskt utmattad samt upplever sämre kvalitet av sömn. Men trots de stora effekter kronisk sjukdom har mot familjemedlemmarnas fysiska, psykiska och sociala liv så rapporterar 93,5% av 200 anhörigvårdare att de är nöjda med den vårdande rollen samt tar med sig positiv erfarenhet av vårdandet (Shah et al. 2021).

### **2.5.1 Person och familjecentrerad omvårdnad**

I denna litteraturöversikt anses barn som en aktiv person kapabel att ta beslut och ta ansvar över sin sjukdom och behandling ihop med familjen. Ekman et al. (2011) presenterar tre centrala rutiner för personcentrerad vård, dessa tre rutiner inkluderar patientberättelser, partnerskap och dokumentation. Ekman et al. förklarar att rutinerna förstärker varandra samt gör det enklare för vårdpersonal att tillämpa personcentrerad vård.

Första rutinen vid personcentrerad vård är att lyssna på barnets och familjens berättelser, genom berättelser kan sjuksköterskan ta reda på hur sjukdomssituationen påverkar barnets och familjens liv. För att personcentrerad vård ska fungera behövs nästa rutin som är partnerskap mellan sjuksköterska och barn/familj. Partnerskapet bidrar till att sjuksköterskan delar sin professionella erfarenhet medan barn och familj kan dela kunskap om upplevelser av sjukdomen och hur det fungerar i hemmet. Det sista steget är dokumentation, sjuksköterskans roll är att utifrån barnets och familjens berättelser dokumentera en begriplig vårdplan med mål, behandling och vård (Öhlen & Friberg, 2019)

I det personcentrerade förhållningssättet ingår familjeperspektivet. När sjukdom drabbar en familjemedlem, blir sjuksköterskans och familjens omvårdnadsrelation viktig, vilket benämns som familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2019). Utgångspunkten för familjefokuserad omvårdnad är att familjemedlemmarna har betydelse för patientens välbefinnande och hälsa. Familjefokuserad omvårdnad delas in i familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. I den familjecentrerad omvårdnad ses familjen som ett system med delar som tillsammans utgör en enhet. Medan i familjerelaterad omvårdnad ses patienten i kontext till sin familj, både familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad kompletterar varandra och möjliggör att familjen ihop med barnet får vara delaktiga. Utifrån detta perspektiv, blir familjen en vårdresurs för barnets bästa, i och med att familjen vet bäst om barnet samt är kunniga i sina upplevelser av hur diabetessjukdomen påverkar familjens vardag (Benzein et al., 2017).

## 2.6 Egenvård

Egenvård spelar en central roll vid behandling av DMT1 (Hörnsten, 2020). Egenvård innebär att patienten antingen själv eller tillsammans med familjen får utföra sjukvårdsrelaterade åtgärder. Patienten och familjen får större möjligheter att fortsätta leva ett dagligt liv utan ständig kontakt med sjukvården (Socialstyrelsen, 2021). Diabetespatienter behöver ta ett stort ansvarstagande där grunden är att mäta blodsocker, värdera resultat och även tillämpa rätt åtgärder. Vidare är det viktigt att diabetespatienter har goda kunskaper om hur blodsockret påverkas av kost och fysisk aktivitet (Diabetesförbundet, 2016).

Barnets och familjens roll vid egenvård är komplex och förändras i takt med barnets utveckling och ålder. Barn i den tidiga barndomen (0 - 5 år) saknar den kognitiva och fysiska förmågan att hantera sjukdom och föräldrarna behöver därmed ta ansvaret för diabetesvården. Den tidiga barndomen kännetecknas av att barnet har ökat matbehov samt en oförutsägbar fysisk aktivitet som kan leda till utmaningar kring diabetesvård. Föräldrar bör ta full kontroll men samtidigt ge utrymme för barnet att få vara delaktig vid intresse, barnet kan tex. kolla blodsocker och ge sig själv injektioner. Med enkla uppgifter kan föräldrarna förbereda barnet att bli mer självständig och även kunna identifiera samt behandla komplikationer såsom hypoglykemi (Markowitz et al., 2015).

Vid låg och mellanstadiet åldern (6 - 12) blir barnet mer självständigt och det resulterar i att barnet spenderar mindre tid med föräldrarna samt visar vilja att ta hand om sin egen diabetesvård. Den ideala familjesituationen vid skolåldern är att barnet får goda kunskaper kring egenvård samt visar kompetens vid kolhydraträkning och behandling av hypoglykemi. Barnets behov av självständighet ska respekteras genom att diabetesbehandlingen blir mer flexibel och anpassad efter barnets dagliga liv. Samtidigt som barnets autonomi respekteras är det lika viktigt att föräldrarna är delaktiga och en god balans skapar goda förutsättningar för familjen samt stärker livskvaliteten (Markowitz et al., 2015).

Vid tonåren (13 - 18) blir egenvård ofta ungdomens ansvar men detta tillsammans med de psykologiska förändringar som hör till tonårsperioden, kan leda till stora brister i barnets diabetesvård/skötsel. Eftersom insulinkänsligheten minskar vid puberteten samt att ungdomen blir mer distraherad och upptagen med andra aktiviteter, kan det bland annat medföra försämringar i glykemisk kontroll. I hemmet behöver föräldrarna lämna ifrån sig ansvaret och stödja ungdomen så att hen får möjligheten att utveckla en självförmåga för att hantera sin egenvård (Markowitz et al., 2015).

## 2.7 Sjuksköterskans roll vid diabetes

Svensk förening för sjuksköterskor i diabetesvård (2013) presenterar kompetensområde för sjuksköterskor som arbetar inom diabetesvård. Dessa kompetensområden inkluderar vårdvetenskap, medicinsk vetenskap, pedagogik, ledarskap och sist forskning och utveckling. Sammanfattningsvis handlar kompetensområdena om hur sjuksköterskans arbete baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet. Som sjuksköterska inom diabetes ska man uppvisa god kunskap om sjukdomen samt följa utvecklingen inom diabetesområdet.

Sjuksköterskan möter barnet och familjen, vid mötet är sjuksköterskans roll att identifiera DMT1 genom att utföra olika tester och prover. Efter diabetesdiagnosen vårdas barnet i en pediatrik avdelning, där sjuksköterskan har till uppgift att stabilisera blodsockret samt tillföra vätska hos barn med ketoacidosis. Vidare har sjuksköterskan rollen att utbilda barnet och

föräldrarna inom egenvård, insulinbehandling och kolhydraträkning samt utbildning om hur familjen kan bibehålla en god livskvalité. Sjuksköterskan behöver även tillgodose hela familjens behov av socialt och psykologiskt stöd. Stödet kan dessutom kompletteras med utbildning om olika supportsystem som finns (Dai et al., 2022).

## 2.8 Problemformulering

Ett barn behöver stöd, tillsyn och omsorg och barnets behov ökar ännu mer när barnet drabbas av diabetes som kräver daglig tillförsel av insulin samt en stor omväxling av matintag för att överleva. DMT1 är en kronisk sjukdom som blir allt vanligare bland barn; sjukdomen medför förändringar i familjedynamiken som innebär att familjen behöver anpassa hela deras vardag efter diabetessjukdomen. Föräldrarnas roll handlar om att stödja barnet och sköta insulinbehandling, kost och fysisk aktivitet samt hålla kontinuerlig kontakt med hälso-och sjukvård. Detta kan bli väldigt nytt för hela familjen och för många föräldrar blir det svårt att hantera. Sjuksköterskan som har till uppgift att ge stöd, utbildning och information möter familjen som går igenom en svår period efter diagnosbeskedet och som även har mängder med tankar och känslor inför framtiden. För att möjliggöra god omvårdnad som stärker familjens livskvalité är det betydelsefullt för sjuksköterskan att ha mer kunskap och förståelse om föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn med DMT1.

## 3. Syfte

Syftet med denna litteraturstudie är att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn som drabbas av Diabetes Mellitus typ 1.

## 4. Metod

### 4.1 Design

Studien är en litteraturöversikt där befintlig forskning görs till en översikt som svarar på studiens syfte att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn som drabbats av DMT1. En litteraturöversikt kännetecknas av att skapa en kunskapsbas som möjliggör ökad förståelse inom ett avgränsat område (Friberg, 2017a).

### 4.2 Datainsamling

För att söka artiklar som var relevanta till syftet användes databaserna CINAHL och PubMed. Dessa databaser valdes eftersom de innehåller artiklar inom omvårdnad (Östlundh, 2017). För att börja söka i databaserna identifierades nyckelord från syftet, bland annat DMT1, föräldrar och upplevelse. Dessa nyckelord söktes i MeSH för att få korrekt engelsk översättning och i syfte att enklare hitta sökord som har använts för att beskriva ett problemområde i den specifika databasen identifierades ämnesorden i respektive system. Systemet för ämnesordlistan i CINAHL kallas för CINAHL Headings medans den i PubMed benämns MESH (Östlundh, 2017). I varje system identifierades syftets nyckelord till ”Diabetes Mellitus Type 1”, ”Parents” och ”Experience”.

Sökningsorden söktes i respektive databas och för att para ihop flera sökord användes boolesk söktechnik. Inom boolesk söktechnik finns olika operatörer, i studien användes främst operatören AND som kopplar ihop olika termer samt OR som användes för att få antingen ena eller både söktermerna i artiklarna (Östlundh, 2017). I databasen CINAHL genomfördes tex en sökning

med både operatorerna: “diabetes type 1 AND parents And feelings or perceptions or experiences”. Trunkering är en annan sökteknik som möjliggör att ordets olika böjningsformer kommer med i artikeln (Östlundh, 2017). Denna sökteknik användes i CINAHL (“Diabetes mellitus type 1 AND parent\* And experience”) och även i PubMed (“Diabetes mellitus, type 1 AND Parents And Experience\*”).

### 4.3 Urval

Inklusionskriterier och exklusionskriterier möjliggör att relevanta artiklar till syftet identifieras (Friberg, 2017a). Inklusionskriterierna i denna studie var artiklar baserade på kvalitativa undersökningar om en förälders eller både föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn under 18 år med DMT1. Originalartiklar på engelska inkluderades och för att stärka studiens kvalitet valdes enbart artiklar som var peer reviewed (Henricsson, 2017). I syfte att identifiera senaste forskning som inkluderar användning av tekniska diabeteshjälpmedel valdes därmed artiklar publicerade mellan år 2012 – 2022.

Exklusionskriterier var artiklar med kvantitativ ansats som använder sig av mätningar och jämförelser för att svara på syftet (Segesten, 2017). Barn med diabetes typ 2 samt artiklar där barnets eller skolsköterskans upplevelser var i centrum exkluderades.

### 4.4 Kvalitetsgranskning

Artiklarnas kvalitet granskades utefter Fribergs (2017b) granskningsfrågor för kvalitativa studier. Granskningsmallen innehöll 14 frågor som kunde bedöma artiklarnas kvalitet som låg, medel eller hög. En artikels kvalitet bedömdes som låg om 1 - 5 av granskningsfrågorna kunde besvaras och för medel behövdes 6 - 9 av granskningsfrågorna. Slutligen krävdes 10 - 14 av granskningsfrågorna för att få bedömningen hög kvalitet.

### 4.5 Analys

Analysen genomfördes utefter Fribergs (2017c) analyssteg för en litteraturöversikt. För att få ökad förståelse för artiklarnas innehåll lästes artiklarna igenom flera gånger. Efter en noggrann genomläsning skrevs en kort sammanfattning av varje artikels resultat. Detta gav en tydlig bild som även gjorde det enklare att identifiera likheter och skillnader mellan artiklarna. Nyckelmeningar i artiklarna färgmarkerades och sedan fördes in i ett dokument som resulterade i att övergripande kategorier skapades. Kategorierna redigerades och vid likheter sammanställdes de för att skapa subkategorier istället. Slutligen dokumenterades varje artikels olika områden i en tabellmatris (Bilaga 2).

### 4.6 Etik

Det som krävs av en studie för att det ska anses etisk korrekt är: 1. forskningsfrågan bör handla om något viktigt, 2. visa god vetenskaplig kvalitet och 3. genomförs utifrån etiskförhållningssätt (Kjellström, 2017).

Den första aspekten beaktades genom att studiens syfte är betydelsefullt för sjuksköterskans profession, men även för föräldrarna som genom studiens kunskap kan bemötas bättre och få sina upplevelser bekräftade. Detta kan i sin tur resultera i att barnet får bättre diabetesvård

med mindre komplikationer. Den andra aspekten kring kvalitet har uppfyllts genom att urvalet är relevant till syftet samt att analysen genomfördes utifrån rimliga grunder. Den sista aspekten har genomförts genom att artiklarna som inkluderades i studien har fått etisk godkännande från etisk kommitté.

## 5. Resultat

Denna litteraturöversikt genomfördes på 14 vetenskapliga studier, samtliga med kvalitativ metod. Efter analysen kunde tre huvudkategorier identifieras: **1. Förändringar och anpassning till det nya familjelivet**, **2. Sträva efter bättre vård** och **3. Diabetessjukdomens inverkan på föräldrarna**.

**Figur 1.** Sammanställning av resultatets tre huvudkategorier och sju underkategorier



### 5.1 Förändringar och anpassning till det nya familjelivet

När ett barn fick diagnosen DMT1 förändrades ofta familjens sätt att leva och föräldrar upplevde emotionella och psykologiska reaktioner. Diagnosen blev enligt föräldrarna något som delar deras liv före och efter diagnos. Föräldrarna behövde efter diagnosen anpassa sig till ”det nya normala” som inkluderade DMT1 (Rankin et al., 2014; Khandan et al., 2018b; Jönsson et al., 2012; Khandan et al., 2018a; Rankin et al., 2016 & da Silva Pimentel et al., 2017).

### 5.1.1 Efter diagnosbeskedet

För många föräldrar var tiden efter diagnosbeskedet den värsta krisen de hade gått igenom; föräldrarna upplevde mängder med känslomässiga reaktioner som de inte hade kontroll över. De vanligaste reaktionerna som föräldrarna upplevde var bland annat chock, stress, förvirring och sorg. Et vanligt förekommande bekymmer bland föräldrarna var barnets framtid och hur barnet kommer leva med en kronisk sjukdom (Khandan et al., 2018b; Rankin et al., 2016; Jönsson et al., 2012; Khandan et al., 2018a & Rankin et al., 2014). Föräldrar till barn som blev inlagda för ketoacidosis eller som inte hade några tidigare erfarenheter av DMT1 var emotionellt oförberedda (Rankin et al., 2014) och många angav att de behövde hålla ett ”brave face” inför sitt barn och grät endast utan barnets närvaro (Jönsson et al., 2012).

Flera forskare har visat att föräldrar upplevde skuld vid diabetesdiagnosen, att föräldrarna skuldbelade sig för att de inte hade förstått barnets symtom tidigare samt tänkte mycket på vad de kunde ha gjort annorlunda för att undvika diabetesdiagnosen (Rankin et al., 2014; Jönsson et al., 2012; Khandan et al., 2018a; da Silva Pimentel et al., 2017; Jönsson et al., 2012 & Rankin et al., 2014). En del mödrar i två studier beskrev även hur de skuldbelade sig för att inte har gett hälsosam kost och därmed ansåg att barnet fick diabetesdiagnosen på grund av deras försummelse (Khandan et al., 2018a & Khandan et al., 2018b).

### 5.1.2 Det nya normala

Att leva med ett barn med DMT1 innebar att föräldrar tog över olika roller och funktioner som förutom föräldrarollen inkluderade vådarrollen. Detta krävde ett stort engagemang och medverkan från föräldrarna. Sjukdomsförloppet och barnets utveckling kunde medföra att rollerna krockade med varandra och skapade svårigheter som föräldrarna behövde anpassa sig efter (Haegele et al., 2022 & Nordfeldt et al., 2013). De dagliga rutinerna blev alldeles för komplicerade med diabetesjukdomen och föräldrarna behövde därmed anpassa sig genom att genomföra förändringar i rutinerna som involverade hela familjen. Det nya normala innebar insulinbehandlingar, diabeteskonsultationer och nya kostvanor som föräldrarna upplevde svårigheter med. Svårigheter såsom att försöka få barnet att förstå vikten av att följa de nya rutinerna, speciellt vikten av en god diabeteskost (da Silva Pimentel et al., 2017 & Symons et al., 2015). Föräldrarna upplevde dessutom svårigheter med att uppfostra barnet eftersom det var svårt att skilja mellan reaktioner relaterade till diabetes eller till barnets utveckling. Det var därmed betydelsefullt för föräldrarna att hålla varandra välinformerade om barnets diabeteshälsa samt finna en balans mellan dessa två roller, dvs., föräldrar- eller vådarroll (Symons et al., 2015).

Familjen hade svårigheter att navigera i olika sociala interaktioner och sammanhang. De nya rutinerna hade effekter som innebar att familjens sociala situation förändrades, inget kunde ske spontant längre eftersom allt behövdes planeras i förväg och något så enkelt som födelsedagar blev komplicerad (Jönsson et al., 2012; da Silva Pimentel et al., 2017 & Symons et al., 2015).

Vissa föräldrar beskrev hur de upplevde ett diabetesrelaterat stigma, bland annat förklarade föräldrar hur andra människor hade åsikter om eller försökte begränsa barnets kost vid olika sociala sammanhang (Haegele et al., 2022). Föräldrarna upplevde dessutom svårigheter med att hitta någon som kunde ta hand om barnet vid behov eftersom andra upplevde diabetesvården som ett svårt uppdrag på grund av den intensiva insulinbehandlingen (Symons

et al.,2015). Men även vid sådana tillfällen där andra kunde ta hand om barnet, såsom sociala aktiviteter eller övernattnings hos kompisar, var föräldrarna väldigt osäkra och hade lite förtroende för att delegera barnets diabetesvård till andra (Haegele et al.,2022; Marks et al., 2015 & Symons et al.,2015).

## 5.2 Sträva efter bättre vård

För att undvika långsiktiga komplikationer är det viktigt med god diabetesvård som involverar en komplex interaktion mellan kost, fysisk aktivitet och insulinbehandling (Rifshana et al.,2017 & Khandan et al., 2018b). För bättre diabetesvård behövde föräldrarna även god utbildning och information som skapade mekanismer för hela familjen att hantera samt acceptera sjukdomen (da Silva Pimentel et al.,2017).

### 5.2.1 Insulininjektion eller insulinpump?

Insulinbehandling med injektioner är en ständig och smärtsam procedur som medför svårigheter för både barn och föräldrar. För att diabetesvården skulle fungera behövdes ett samarbete med barnet som ofta protesterade. Många föräldrar förklarade att genomförandet av injektioner var en traumatisk erfarenhet för hela familjen eftersom barnet behövdes jagas efter och fysiskt hållas fast ( Rankin et al.,2016; Rankin et al.,2015 & Khandan et al., 2018b). För att minimera barnets rädsla och smärta gav föräldrar sig själva injektioner, men vissa föräldrar beskrev hur de hade svårt att genomföra injektioner på sig själva eller barnet på grund av nålfobi eller oro för att göra illa barnet (da Silva Pimentel et al., 2017 & Rankin et al., 2016).

Några föräldrar beskrev hur en livslång behandling med injektioner inte var hållbart och därmed var det viktigt att ta vara på andra behandlingsalternativ som minskar barnets obehag och lidande (Khandan et al., 2018b; da Silva Pimentel et al., 2017 & Rankin et al., 2015). Ett sådant behandlingsalternativ som föräldrar, barn och skolpersonal hade goda upplevelser av var insulinpump. Att inte längre behöva administrera smärtsamma injektioner resulterade i att föräldrarna upplevde ett bättre familjeliv med flexibla måltider och aktiviteter. Med insulinpump behövdes inte längre kolhydraträkning, restriktioner kring barnets fika eller larmsignaler som försämrade sömnkvaliteten. Andra fördelar med insulinpump var att föräldrarna visade mer tillit till skolpersonalen, men även att barnets diabetesvård kunde bättre hanteras vid sjukdom när barnets blodsocker varierade. Insulinpump var dessutom mindre stigmatiserande, vilket resulterade i bättre socialt liv för hela familjen (Marks et al., 2021; Rankin et al., 2015; da Silva Pimentel et al., 2017 & Rankin et al., 2016).

### 5.2.2 Information och utbildning

Information och utbildning var viktigt för både barn och föräldrar, men gemensamt för flera studier var att föräldrar upplevde frustration över begränsad utbildning och information från hälso-och sjukvårdspersonalen (Haegele et al., 2022; Lawton et al., 2015; Khandan et al., 2018b & Rankin et al.,2016). Föräldrar hade önskat mer information om kost samt tillgång till olika recept från personal. Föräldrar uttryckte även behov av praktisk utbildning och stöd kring diabetesvård och behandling samt mer kunskap om hur kommunikation med barnet kunde förbättras tex. vid genomförandet av insulininjektioner (Tong et al., 2021 & Rankin et al., 2016).

Föräldrar angav att hälso- och sjukvårdspersonalen använde sig av ett ineffektivt kommunikationssätt vid information och utbildning, bland annat använde hälso-och sjukvårdspersonal avancerad och medicinsk terminologi som föräldrarna inte förstod och som

följd upplevde de informationen som främmande och förvirrande (Lawton et al., 2015 & Rankin et al., 2016). Ett annat hinder för en god kommunikation mellan föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal var yngre barns närvaro som föräldrarna upplevde distraherande. Äldre barns deltagande var även ett hinder som inte gav möjlighet till föräldrarna att vara transparenta i och med att barnet nu förstod innehållet i konversationen. För att möjliggöra en miljö där föräldrarna kunde vara sårbara var det därmed gynnsamt med fler diabeteskonsultationer utan barnets närvaro samt kontinuerlig kontakt med en och samma hälso- och sjukvårdspersonal (Lawton et al., 2015). Föräldrar beskrev även att de hade behövt skriftlig information efter diabeteskonsultationer för att bättre absorbera all information samt för att dela det med andra familjemedlemmar (Lawton et al., 2015).

Av alla informationskällor var hälso- och sjukvårdspersonal, föräldrarnas primära och förtroendefulla källa. Dock ansåg föräldrar att information från internetet funkade som komplettering där föräldrarna kunde få lättillgänglig information samt tillgång till andras perspektiv (Tong et al., 2021 & Nordfeldt et al., 2013). För att minimera oro och förvirring var det viktigt för föräldrarna att hälso- och sjukvårdspersonal gav råd om olika plattformar som innehåller korrekt information (Tong et al., 2021 & Nordfeldt et al., 2013).

### 5.3 Diabetessjukdomens inverkan på föräldrarna

Flera studier redovisar hur DMT1 hade stor inverkan på föräldrarna; barnets sjukdom påverkade föräldrarna emotionellt, psykologiskt och även ekonomiskt. Detta ledde till att föräldrar hade stort behov av stöd främst från hälso- och sjukvårdspersonal ( Haegele et al., 2022; Rankin et al., 2016; Lawton et al., 2015; Nordfeldt et al., 2013; Marks et al., 2021; Symons et al., 2015; Rifshana et al., 2017 & Khandan et al., 2018a).

#### **5.3.1 Emotionell och psykologisk inverkan**

Emotionella svårigheter uppkom ofta i samband med att vårda ett barn med DMT1 (Nordfeldt et al., 2015). Att hela tiden vara uppmärksam på barnets behov ledde till att föräldrarna inte kunde ta ledigt från sjukdomen, inte ens under natten (Rifshana et al., 2017; Rankin et al., 2016; Symons et al., 2015). Den fysiska involveringen i barnets diabetessjukdom gav inget utrymme för egen tid och hade därmed konsekvenser för föräldrarnas psykologiska och emotionella hälsa (Rifshana et al., 2017). I en studie beskrevs hur vissa mödrars mentala hälsa påverkades av att mödrarna förutom att ge stöd och utbildning till skolpersonal tills de kunde ta över barnets insulinbehandling i skolan även hade mycket annat som pågick 'behind the scenes'. Dessa känslor av stress undanhöll mödrarna från sitt barn så att barnet inte behövde se modern upprörd (Marks et al., 2021). Mödrar förklarade även hur svårt det var att hantera både sina dagliga rutiner och barnets diabetesvård. Följden blev att föräldrarna upplevde diabetesvården som en tröttsam process, vilket i sin tur resulterade i känslor av skuld och ångest (Khandan et al., 2018a & Rifshana et al., 2017). Känslan av att bli kritiserad eller dömd av hälso- och sjukvårdspersonal manifesterades som skuld av att inte uppfylla kriterierna för barnets diabeteshälsa (Symons et al., 2015).

#### **5.3.2 Ekonomisk inverkan**

Den livslånga insulinbehandlingen för DMT1 kunde vara dyr, och utöver insulinbehandlingen behövdes dessutom andra diabetesåtgärder såsom diabeteskost finansieras. Det kunde bli en tung finansiell börda speciellt för låginkomsttagare som behövde minska på andra familjeutgifter (Khandan et al., 2018a). Den ekonomiska bördan berodde ibland på att

föräldrarna behövde byta sitt yrke (Tong et al., 2021) eller att föräldrarnas arbete påverkades av att behöva vara redo för nödsituationer i skolan (Marks et al., 2021). Ibland behövde vissa föräldrar helt lämna sitt arbete för att ta hand om barnets behandling samt delta i flera möten med hälso-och sjukvården (da Silva Pimentel et al., 2017).

För att minska den ekonomiska stressen köpte föräldrar i vissa länder försäkring (Tong et al., 2021; Khandan et al., 2018a & Haegele et al., 2022), men försäkringen som köptes för att ha råd med nödvändig diabetesutrustning var ofta dyr och kontakten med försäkringsbolaget var dessutom tidskrävande. Föräldrar hade ofta dåliga erfarenheter och ogillade därmed att ta kontakt med dessa försäkringsbolag (Haegele et al., 2022). En studie visade att försäkringen ofta inte heller täckte hela barnets diabetesbehandling och behov såsom testremsor och insulinnålar (Khandan et al., 2018a).

### **5.3.3 Föräldrarnas behov av stöd**

En del föräldrar beskrev hur de var i behov av emotionellt stöd från hälso-och sjukvårdspersonal. Stöd och information från sjuksköterskan var speciellt viktigt för hela familjen vid början av diagnosen (Marks et al., 2021; da Silva Pimentel et al., 2017; Tong et al., 2021 & Rankin et al., 2016). Det var även viktigt för föräldrarna att sjuksköterskan stöttar familjen samt skapar en vårdande miljö och relation som hjälper familjen att hantera svåra upplevelser av diabetessjukdomen (da Silva Pimentel et al., 2017). Många föräldrar beskrev hur de kunde ha nytta av att diabetesteamet initierade kontakt främst i början. Detta för att föräldrar upplevde att de fortfarande inte hade god kontakt med diabetesteamet och inte ville framstå som en misslyckad förälder. För att vara säker på om insulinbehandlingen och diabeteskosten fungerade i hemmet föreslog vissa föräldrar att de även kunde ha nytta av hembesök från hälso-och sjukvårdspersonal (Rankin et al., 2016). Förutom hembesök önskade en del föräldrar mer tillfällen att tala med en psykolog (Jönsson et al., 2012).

Råd från hälso-och sjukvårdspersonal samt anhöriga kunde vara dömande, föräldrar var därmed intresserade av stöd och rådgivning från andra föräldrar i samma sits (Tong et al., 2021; Nordfeldt et al., 2013 & Rankin et al., 2016). Föräldrar saknade erfarenhet av att vårda ett barn med DMT1 och av den anledningen var stöd i form Peer support betydelsefullt främst vid början av diabetesdiagnosen. Många föräldrar förklarade hur det var värdefullt och lärorikt att möta och kommunicera med andra föräldrar som vet hur diabetessjukdomen förändrar ens liv, att även få råd och information om hur man skapar dagliga rutiner för diabetesvård var av stor betydelse för föräldrarna (Tong et al., 2021; Khandan et al., 2018a & Rankin et al., 2016). Men vissa föräldrar hade inga behov av att få stöd via Peer support, en del föräldrar förklarade att de ville få möjligheten att hantera sitt trauma och chock efter diagnosbeskedet på egen hand medan andra upplevde att vissa deltagare på Peer support var besatta eller gav råd som krockade med hälso-och sjukvårdspersonalens (Nordfeldt et al., 2013 & Rankin et al., 2016).

## **6. Diskussion**

### **6.1 Metoddiskussion**

I den här studien inkluderades enbart artiklar med kvalitativ metod eftersom metoden kan beskriva föräldrarnas erfarenhet och upplevelser i form av textdata (Friberg, 2017). Dock kunde även en mixad metod som inkluderar kvantitativa och kvalitativa data vara användbart

för studiens syfte. I en mixad metod kompletterar både metoderna varandra vilket medför få begränsningar samtidigt som varje metods styrkor fortfarande kvarstår (Borglin 2017). Trots fördelarna med att inkludera både kvantitativa och kvalitativa data så rekommenderar Rosen (2017) att med hänsyn till syftet enbart inkludera en av metoderna i ett examensarbete. Borglin (2017) skriver även att mixad metod är lämplig vid fyra forsknings situationer och inga av dessa fyra situationer förekom under studiens gång. En förklaring till detta är att DMT1 är ett väl utforskat område där det ej förekom något behov av att addera kvantitativa data för att besvara forskningsproblemet. Med hänsyn till det Rosen och Borglin skriver är det en styrka att enbart kvalitativ metod inkluderades i studien.

I denna studie valdes databaserna CINAHL och PubMed för att hitta artiklar som svarade på studiens syfte. Både CINAHL och PubMed ansågs vara mest lämpliga i och med att dessa databaser samlar artiklar inom omvårdnad. Flest antal artiklar hittades i PubMed men artiklarna var äldre i PubMed i jämförelse med CINAHL. För att hitta nyare och relevantare artiklar kunde det därmed vara värdefullt att inkludera en till databas. Sökningarna i databaserna påbörjades med att identifiera nyckelord från syftet och för att få avancerade sökningar till dessa sökord användes boolesk sökteknik och trunkering som gav lagom med träffar. Sökningarna i respektive databas var nästan identiska och trots att samsökningssystem sparar tid så blir konsekvensen att sökningen inte blir specifik för just den databasen (Karlsson 2017). Av den anledningen skulle det ha varit av värde att ha lite mer variation vid sökningarna i respektive databas.

Artiklarnas kvalitet granskades med en granskningsmall för kvalitativa studier. Alla artiklar relevanta för syftet och som även bedömdes ha medel respektive hög kvalitet inkluderades i studien. Fribergs (2017) analyssteg användes för att analysera artiklarna och under analysprocessen lästes artiklarna igenom flera gånger. En svaghet med kvalitetsgranskningen och analysprocessen var att det var en ensam författare som utförde hela arbetet. Detta kan sänka reliabiliteten eftersom den enskilda författaren inte hade någon att granska och jämföra granskningen med under arbetet. Men trots detta var användningen av Fribergs analyssteg och granskningsmall samt en genomtänkt planering av arbetet en styrka.

De artiklar som valdes hade sitt ursprung i flera länder. Användningen av olika artiklar från olika delar i världen kan ses som en styrka med studien eftersom föräldrarna i artiklarna hade liknande upplevelser och önskningar trots geografiska och kulturella skillnader. Att föräldrar från Sverige hade liknande upplevelser som de föräldrar från tex Australien och Brasilien tyder på att studiens resultat har giltighet i flera länder. Något som både kan vara en styrka och en svaghet i studien är att författarna Rankin och Khandan förekommer i flera artiklar. Det kan vara en styrka med tanke på att författarna har specialiserat sig, men det kan även vara en svaghet som kan spegla författarnas smala perspektiv kring problemområdet.

Samtliga artiklar i studien har ett etiksgodkännande från etisk kommitté, men i några artiklar var forskningsetiken kort och otillräckligt. Exempel på detta är en artikel som inte tog upp forskningsetik i löpande text utan de hade bifogat en länk om riktlinjer för etiskt dokument. Artikeln uppfyllde inklusionskriterierna men just forskningsetik kunde vara av bättre kvalitet. En annan etisk aspekt är att alla artiklar använde sig av intervjuer där känsliga ämnen kunde tas upp (Kjellström, 2017). Konsekvensen av sådana ämnen kan vara att föräldrarna reagerar negativt eller med känslomässig reaktion i och med att de talar om sitt barn och sina tidigare svåra samt traumatiska upplevelser.

## 6.2 Resultatdiskussion

Föräldrars upplevelse av att ha ett barn med DMT1 kan indelas i tre kategorier; Förändringar och anpassning till det nya familjelivet, Sträva efter bättre vård och sist Diabetessjukdomens inverkan på föräldrarna. I resultatdiskussionen diskuteras föräldrarnas upplevda svårigheter av diabetessjukdomen och även föräldrarnas behov av stöd och utbildning samt information. Det sistnämnda kommer tas upp i relation till personcentrerad vård med ett familjeperspektiv.

### 6.2.1 Föräldrarnas upplevda svårigheter

Samtliga studier i denna litteraturöversikt visar att föräldrar upplevde svårigheter med att ha ett barn med DMT1. Efter diabetesdiagnosen var föräldrarnas främsta svårighet att hitta nya rutiner som involverade hela familjen (Khandan et al., 2018a; Marks et al., 2021; Symons et al., 2015; Rifshana et al., 2017; Tong et al., 2021; da Silva Pimentel et al., 2017; Haegele et al., 2022; Nordfeldt et al., 2015; Rankin et al., 2016; Rankin et al., 2015; Khandan et al., 2018b; Rankin et al., 2014; Jönsson et al., 2012 & Lawton et al., 2015). En studie som presenteras i bakgrunden förklarar hur utvecklingen som sker i den tidiga barndomen, skolåldern och tonåren förändrar föräldrarnas roll i diabetesvården samt rutinerna i familjen (Markowitz et al., 2015). Fynden i denna litteraturöversikt stämmer med tidigare forskning av Iversen (2018) som beskriver att föräldrarollen till ett barn med DMT1 blev svårare när barnet tex. inte kunde kommunicera och förstå vad som pågick i deras kropp. Ytterligare beskrivs i Iversens studie hur familjen strävade efter att finna ett ”normalt” familjeliv i sin nya ”normala” vardag som inkluderade diabetessjukdomen och dess konsekvenser (Iversen et al. 2018).

I den här studien beskriver föräldrar svårigheter med sitt sociala liv efter diabetesdiagnosen. Föräldrarna beskrev bland annat svårigheter med att navigera sociala interaktioner och att behöva utsättas för stigma i dessa sammanhang (Jönsson et al., 2012; da Silva Pimentel et al., 2017; Haegele et al., 2022; Marks et al., 2015 & Symons et al., 2015). Sha et al. (2021) anger att föräldrar till ett barn med kronisk sjukdom upplevde stor påverka på deras sociala och dagliga aktiviteter; kvinnor rapporterade större inverkan än män (Sha et al. 2021). Detta resultat ligger i linje med tidigare forskning som anger att föräldrar till ett barn med DMT1 önskade att få social kontakt med andra, men det var inte enkelt i och med att föräldrarna kände sig annorlunda (Iversen et al. 2018). Föräldrar upplevde att de behövde utbilda andra människor i mötet med barnet, tex. utbilda om diabetessjukdomen och olika försiktighetsåtgärder som behövdes vidta för barnets välbefinnande (Iversen et al. 2018).

Likt denna studie redovisar två andra studier hur skolpersonal inte visade kunskap om vad ett barn med diabetes typ1 behövde. Detta påverkade föräldrarnas sociala liv eftersom de behövde lämna arbetet för att utbilda skolpersonal (Kime, 2014 & Boogerd et al. 2015). Elever med diabetes har enligt diabetesförbundet (2021) rätt till stöd och hantering av diabetessjukdomen. Skolan ansvarar för att se till att personal som övertar tillsynsansvaret har den kunskap och den kompetens som krävs för att ha sådana elever i sitt klassrum (Diabetesförbundet, 2021). Detta stöds av artikel 3 i barnkonventionen (SFS 2018:1197) som anger att barnets bästa alltid ska beaktas. I barnkonventionen (SFS 2018:1197) artikel 24 anges även hur barn ska ha tillgång till hälso- och sjukvård, men i de flesta artiklar upplevde föräldrar att de inte hade råd med barnets diabetesbehandling. Detta speglar verkligheten där barn i många länder inte har gratis sjukvård och det blir därmed en stressfaktor för föräldrar som redan har många bollar i luften. En märkbar skillnad i de svenska artiklarna var att föräldrarna inte upplevde ekonomiska svårigheter på samma nivå och detta har att göra med att barn har tillgång till gratis hälso- och sjukvård som erbjuder bästa möjliga vård.

### **6.2.2 Föräldrarnas behov av stöd och utbildning samt information**

Många föräldrar i denna studie angav att de hade behov av mer information och utbildning om diabetes och om diabetesvård. Föräldrarna angav dessutom behov av bättre kommunikation och mer kontinuerlig kontakt med samma hälso-och sjukvårdspersonal (Lawton et al., 2015; Khandan et al., 2018b; Rankin et al., 2016; Tong et al., 2021; Haegele et al., 2022 & Nordfeldt et al., 2013). Detta överensstämmer med forskningen hos Iversen et al. (2018), Kime (2014) och Boogerd et al. (2015). Det beskrivs hur föräldrar upplevde osäkerhet och ångest kring övergång från sjukhusvård till egenvård i hemmet (Boogerd et al., 2015). Föräldrar berättade att de hade lite information om vad som skulle hända efter diabetesdiagnosen både på lång och kort sikt (Kime, 2014). Vidare exemplifieras hur otillräckligt med kunskap inte gav någon trygghet och förberedelse för föräldrarna inför hantering av diabetes (Iversen et al. 2018).

Förutom information och utbildning beskrev föräldrar i många av artiklarna behov av stöd från hälso- och sjukvårdspersonal (Jönsson et al., 2012; Marks et al., 2021; da Silva Pimentel et al., 2017; Tong et al., 2021; Nordfeldt et al., 2013; Khandan et al., 2018a & Rankin et al., 2016). Det finns tydlig evidens som visar att familjer med unga patienter med DMT1 påverkas emotionellt och psykologiskt, men trots detta får familjer inte tillräckligt med uppmärksamhet och stöd. Detta är allvarligt i och med att familjens försämrade livskvalitet kan resultera i att hanteringen och vården av diabetessjukdomen blir ineffektiv (Zysberg & Lang, 2015). Föräldrarnas önskan om mer stöd stämmer med Kimes (2014) studie som beskriver hur både barnet och föräldrarna upplevde brist på psykologiskt stöd och hade önskan att tala med en psykolog eller kurator.

Att föräldrars behov inte tillgodoses visar på att föräldrar inte bemöts på ett sådant sätt de hade önskat. Detta visar vikten av att arbeta personcentrerat med ett familjeperspektiv. Som tidigare angetts innehåller personcentrerad vård tre rutiner som inkluderar patientberättelser, partnerskap och dokumentation (Ekman et al. 2011). En förutsättning för personcentrerad vård är god kommunikation där sjuksköterskan lyssnar på både barnets och föräldrarnas berättelser (Öhlen & Friberg, 2019). I samtalet är det viktigt att familjen bemöts på ett öppet och icke-dömande sätt och dessutom ska samtalsmiljön stärka familjeperspektivet. Samtalsmiljön ska uppfylla familjens sociala, emotionella och psykologiska behov; till exempel kan ett enskilt samtalsrum för föräldrarna och ett lekrum för barnet och dess syskon erbjudas (Coyne et al. 2011). Förutom god kommunikation är det viktigt med samarbete. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap 1§ och 2§ ska både patienten och dess närstående vara delaktiga i vårdprocessen. På så sätt kan sjuksköterskan, barnet och familjen skapa ett partnerskap som också säkerställs med dokumentation (Öhlen & Friberg, 2019).

### **6.2.3 Kliniska implikationer**

DMT1 är en vanlig kronisk sjukdom bland barn och i dagens hälso- och sjukvård kan sjuksköterskor utan vidare utbildning inom diabetes möta barnet och familjen. Detta ställer större krav på den grundutbildade sjuksköterskan att visa kompetens om hur barnet men även också föräldrarna påverkas av diabetessjukdomen. Med hjälp av denna litteraturöversikt kan sjuksköterskan ha bättre förståelse för föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med DMT1. Genom att ha ökad kunskap om föräldrarnas vardag och deras motgångar och framgångar i barnets diabetessjukdom, kan sjuksköterskan bättre bemöta och ge stöd och verktyg till föräldrarna för att behandla sjukdomen samt undvika komplikationer. Om kunskap från denna

litteraturöversikt tillämpas kan det leda till att föräldrar upplever barnets diabetesvård som hanterbart och därmed uppnår ett välbefinnande.

#### **6.2.4 Slutsats**

Studien visar att det är en svår och utmanade roll att vara föräldrar till ett barn med DMT1. Redan vid diagnosbeskedet förekommer emotionella och psykologiska reaktioner för både barn och föräldrar såsom chock, skuld och rädsla. Tiden efter diagnosbeskedet är inte heller enkelt i och med att det krävs förändringar i både barnets och föräldrarnas vardag för att genomföra god egenvård. Familjens förändrade livssituation kräver att föräldrarna anpassar sig till sitt ”nya normala” samt finner lösningar för de svårigheter som kan förekomma vid diabetessjukdomen. Men det tar tid och det behövs kunskap och stöttning för att föräldrar till barn med DMT1 ska klara av de många svårigheter och utmaningar de ställs inför. Studiens resultat visar vikten av att arbeta personcentrerat med ett familjeperspektiv för att möjliggöra att föräldrar bemöts och stöds på bästa möjliga sätt. På så sätt kan föräldrarna anpassa sig till det ”nya normala” samt finna balans mellan att vara föräldrar och att agera i rollen som vårdgivare.

#### **6.2.5 Fortsatt forskning**

En observation under studiens gång har varit att en majoritet av artiklarnas val av intervjupersoner är mödrar. Detta tyder på att det finns mycket forskning om mödrars upplevelser av att ha ett barn med DMT1. Trots att det är viktigt att det finns mycket forskning om mödrars upplevelser i och med att de ofta tar vårdarrollen är det samtidigt lika viktigt att det finns forskning om fäders upplevelser. Detta eftersom mindre kunskap och förståelse om fäders upplevelser kan resultera i att de utsätts för utanförskap och får inte vara lika delaktiga i sitt barns diabetesvård. Som följd riskerar mödrar att ta ett större vårdnadsansvar där risken är att de upplever en sämre livskvalitet, konsekvensen blir att barnet får sämre vård och riskerar att få allvarliga diabeteskomplikationer. För att hälso- och sjukvården ska kunna erbjuda god vård som möjliggör att föräldrarna kan ta hand om sitt barn på bästa möjliga sätt behövs lika mycket fortsatt forskning om båda föräldrarnas upplevelser.

## Referenslista

- Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 97- 114). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B. (2017). Varför ska familjen ses som en enhet. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* ( s. 27-32). Lund: Studentlitteratur.
- Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J., & Verhaak, C. M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 20(3), 218–229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>
- Borglin, G. (2017) Mixad metod. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod-från ide till examination inom omvårdnad* (andra upplagan s.233-250) Lund: Studentlitteratur AB
- Collet, N., Batista, A., Nóbrega, V., Souza, M., & Fernandes, L. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 52, e03376. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561–2573. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x>
- 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/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701>
- Dai, H., Chen, Q., Huang, H., Wu, K., & Yang, X. (2022). The Role of Nurses in Taking Care of Children With Type 1 Diabetes. *Alternative therapies in health and medicine*, 28(1), 107–113.
- Dahlquist, G. (2009). Epidemiologi och riskfaktorer vid typ 1-diabetes. I C.D, Agardh & C. Berne (Red). *Diabetes*. ( s.75-82). Liber.

Diabetesförbundet. (2016). Behandling typ 1 diabetes. Hämtat 28/2 från:  
<https://www.diabetes.se/diabetes/leva/behandling/metoder/typ-1-diabetes/>

Diabetesförbundet. (2021). Diabetes i förskola och skola. Hämtat 1/4 från:  
<https://www.diabetes.se/diabetes/diabetes-i-skolan/>

Diabetesförbundet (2020). Diabetes i siffror. Hämtat 28/2 från: <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>

Diabetesförbundet. (2016). Egenvård. Hämtat 28/2 från:  
<https://www.diabetes.se/diabetes/leva/behandling/egenvard/>

Diabetesförbundet (2017). Typ 1 diabetes. Hämtat 28/2 från: <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/typer/typ-1/>

DiMeglio, L. A., Evans-Molina, C., & Oram, R. A. (2018). Type 1 diabetes. *Lancet* (London, England), 391(10138), 2449–2462. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5)

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 10(4), 248–251.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Ekra, E. M., Korsvold, T., & Gjengedal, E. (2015). Characteristics of being hospitalized as a child with a new diagnosis of type 1 diabetes: a phenomenological study of children's past and present experiences. *BMC nursing*, 14(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12912-014-0051-9>

Forsander, G. (2020) Diabetes hos barn och ungdomar. I M. Landin-olsson (Red). *Diabetes* (s. 175-180). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.187–188). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017c). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s. 129-140). 3 uppl. 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>

Henricsson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red), Vetenskaplig teori och metod-från ide till examination inom omvårdnad ( s.411-420) Lund: Studentlitteratur AB

Hörnsten, Å. (2020). Egenvård och egenvårdsstöd- möjligheter och hinder i olika faser av sjukdomen. I M. Landin-olsson (Red), Diabetes (s. 391- 398). Lund: Studentlitteratur.

Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1487758. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A. (2012). "The logic of care" - parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC pediatrics*, 12, 165. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-165>

Karlsson, E-K. (2017) informationssökning. I M. Henricson (Red), Vetenskaplig teori och metod-från ide till examination inom omvårdnad (andra upplagan s.81-98) Lund: Studentlitteratur AB

Kime, N. (2014). "Join us on our journey": exploring the experiences of children and young people with type 1 diabetes and their parents. *Practical Diabetes*, 31(1), 24–28. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/pdi.1823>

Khandan, M., Abazari, F., Tirgari, B., & Cheraghi, M. A. (2018a). Lived Experiences of Mothers with Diabetic Children from the Transfer of Caring Role. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 6(1), 76–88

Khandan, M., Tirgari, B., Abazari, F., & Cheraghi, M. A. (2018b). Mothers' Experiences of Maze Path of Type 1 Diabetes Diagnosis in Children. *Ethiopian journal of health sciences*, 28(5), 635–644. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v28i5.15>

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I M. Henricson (Red), Vetenskaplig teori och metod-från ide till examination inom omvårdnad (andra upplagan s.57-80) Lund: Studentlitteratur AB

Landin- Olsson, M. (2020). Orsaker till typ 1-diabetes. I M. Landin-olsson (Red). Diabetes (s. 51-62). Lund: Studentlitteratur.

Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J., & Rankin, D. (2015). Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative study of parents' experiences and views. BMC pediatrics, 15, 67.  
<https://doi.org/10.1186/s12887-015-0388-6>

Madrigal, M. A., López, M., Sánchez, A., Cao, M. J., Castro, M. J., & Jiménez, J. M. (2020). Type 1 Diabetes Mellitus in Pediatric Patients and Its Impact on Relationships in the Family Environment. Diabetes, metabolic syndrome and obesity : targets and therapy, 13, 4973–4980. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S281949>

Markowitz, J. T., Garvey, K. C., & Laffel, L. M. (2015). Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. Current diabetes reviews, 11(4), 231–238.  
<https://doi.org/10.2174/1573399811666150421114146>

MARKS, A. L., WILSON, N. J., BLYTHE, S., & JOHNSTON, C. (2021). Diabetes care in the early primary school setting: narratives of Australian mothers. Australian Journal of Advanced Nursing, 38(2), 52–64. <https://doi.org/10.37464/2020.382.299>

Nordfeldt, S., Ängarne-Lindberg, T., Nordwall, M., & Krevers, B. (2013). Parents of adolescents with type 1 diabetes--their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study. PloS one, 8(4), e62096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0062096>

Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K., & Lawton, J. (2015). Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study. Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association, 32(5), 627–634.  
<https://doi.org/10.1111/dme.12683>

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 : an international journal of public participation in health care and health policy, 19(3), 580–591. <https://doi.org/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/10.1007/s10826-017-0806-5>
- Rosen, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod-från ide till examination inom omvårdnad (andra upplagan s.375-390)* Lund: Studentlitteratur AB
- Segesten, K. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av Kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red.). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 119-128). 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- SFS 2018:1197. Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention\\_sfs-2018-1197](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197)
- SFS 2014:821. Patientlag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- SFS (2001:453). Socialtjänstlag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453\\_sfs-2001-453](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)
- Shah, R., Ali, F. M., Finlay, A. Y., & Salek, M. S. (2021). Family reported outcomes, an unmet need in the management of a patient's disease: appraisal of the literature. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 194. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01819-4>
- Socialstyrelsen. (2021). Egenvård. Hämtad 1/3 från: <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varidskador/riskomraden/egenvard/>
- Symons, J., Crawford, R., Isaac, D., & Thompson, S. (2015). "The whole day revolves around it": Families' experiences of living with a child with Type 1 diabetes -- a descriptive study. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 18(1), 7–11.

Svensk Förening för Sjuksköterskor i Diabetesvård (2013). Kompetensbeskrivning och förslag till utbildning för specialistsjuksköterska i diabetesvård. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231bad/1584087398163/Kompetensbeskrivning%20sjuksk%C3%B6terska%20inom%20diabetesv%C3%A5rd.pdf>

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>

Vlad, A., Serban, V., Timar, R., Sima, A., Botea, V., Albai, O., Timar, B., & Vlad, M. (2021). Increased Incidence of Type 1 Diabetes during the COVID-19 Pandemic in Romanian Children. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(9), 973. <https://doi.org/10.3390/medicina57090973>

World health organization (2021). IDF Diabetes Atlas 10th edition. [https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF\\_Atlas\\_10th\\_Edition\\_2021.pdf](https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf)

Zysberg L, Lang T. (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence*. <https://doi.org/10.2147/PI.S77566>

Öhlen, H. & Friberg, F. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 311- 336). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). 3 uppl. Lund: Studentlitteratur.

## Bilagor

### Bilaga 1. Söktabell (CINAHL)

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal Träffar	Relevant a abstrakt	Granska de artiklar	Valda artiklar
28/2	Diabetes mellitus type 1 AND parent* And experience	Peer reviewed, Engelska	80	10	4	3 st
1/3	diabetes type 1 AND parents And feelings or perceptions or experiences	Engelska, från 2012, Peer reviewed	27	4	2	2 st

### Bilaga 1. Söktabell (PubMed)

PubMed Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
28/2	Diabetes Mellitus Type 1, parents AND experience	Abstract, Full text, 10 years	112	14	8	6 st
1/3	Diabetes mellitus, type 1 AND Parents And	Abstract, Full text, 10 years	130	5	2	2 st

	Experienc e*					
1/3	diabetes mellitus, parents, experienc e	Abstract, Full text, 10 years	154	14	2	1 st

## Bilaga 2. Artikelmatris

Författar eÅr Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet *Enligt Friberg
da Silva Pimentel et al.  2017  Brazil	FROM DIAGNOSI S TO THE UNKNOW N: PERCEPTI ONS OF PARENTS OF CHILDRE N AND ADOLESC ENTS WITH DIABETES MELLITUS	Att belysa föräldrars upplevelse av att leva med ett barn med DMT1.	Kvalitativ metod med deskriptiv design  <u>Datainsamli ng:</u> semistruktur erad intervju i deltagarnas hem.  <u>Dataanalys:</u> Innehållsana lys  Etisk godkänd	11 Föräldrar (9 mammor och 2 pappor). till ett barn (5 - 17 år) med DMT1. Urvalet valdes ifrån ett diabetesregi ster i Brasilien.	Resultatet belyser hur föräldrarna behövde ändra hela familjens sätt att leva efter diagnosbesked et. Föräldrarna berättade även att deras behov av stöd från vårdpersonal inte uppfylldes, vilket resulterade i hjälpplöshet.	Medel

Haegele et al.  2022  USA	Understan ding Parents' Experienc es with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitativ e Inquiry	Studiens syfte var att utforska föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med DMT1.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling</u> : 3 metoder: 1. Enkät för demografi 2.Kort skriftlig beskrivning 3.semi strukturerad	Bekvämlig hetsurval  29 föräldrar ( 19 mammor och 10 pappor). Totalt 24 barn med DMT1. 13 flickor och	Resultatet delades in i 3 kategorier:  1. The cost of TID: Här tas det upp om hur mycket pengar föräldrar spenderar på insulinbehandli ng.	Hög
--	--	---	---	---	---	-----

			<p>fokusgruppsin- tervju</p> <p><u>Dataanalys:</u> Tematisk analys</p> <p>Etisk Godkänd</p>	<p>11 pojkar mellan 6 - 15 år.</p>	<p>2. Ultimate helicopter Mom: deltagarna diskuterade hur de aldrig lämnar ifrån sig ansvaret och oroar sig ständigt för barnets hälsa.</p> <p>3. Dealing with being different: föräldrarna beskrev hur det fanns ett stigma om diabetes.</p>	
--	--	--	---	--	---	--

<p>Jönsson et al. 2012 Sverige</p>	<p>”The Logic of Care” – Parents’ perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes</p>	<p>Studiens syfte var att beskriva föräldrars uppfattning av utbildnings- processen när barnet diagnosera- des med DMT1.</p>	<p>kvalitativ metod med deskriptiv design</p> <p><u>Datainsaml- ing:</u> Intervju med öppna frågor som varade mellan 45 – 90 min.</p> <p><u>Dataanalys:</u> deduktiv innehållsan- alys</p> <p>Etisk godkänd</p>	<p>10 mammor och 8 pappor till barn (3 - 16 år) som nyligen har diagnosernas med DMT1. Urval från 3 pediatriska avdelningar från söder om Sverige.</p>	<p>Resultatet tog upp att diabetesdiagn- osen var en chock för föräldrarna, och trots god information från vårdpersonal var det svårt att ta in all information.</p>	<p>Hög</p>
--	---	--	---	--	--	------------

Khandan 2018b Iran	Mothers' Experience of Maze Path of Type 1 Diabetes Diagnosis in Children	Studiens syfte var att undersöka mammors upplevelse av hur det gick till när barnet fick diabetesdiagnosen.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerad intervju med öppna frågor  <u>Dataanalys</u> Konventionell innehållsanalys  Etisk godkänd	Ändamåls enligt urval  15 mammor till barn (< 14 år) med DMT1.	Resultatet delades in i 3 kategorier:  1. Entanglement in the maze path of the disease diagnosis  2. Facing the reality of the child's disease  3. To grin and bear with new conditions	Medel
--------------------------	---	---	---	--	---	-------

Khandan et al. 2018a Iran	Lived Experiences of Mothers with Diabetic Children from the Transfer of Caring Role	Att undersöka mammors upplevelse av att ta över vårdrollen för sitt diabetesbarn efter utskrivning.	Beskrivande fenomenologisk forskningsmetod (kvalitativ)  <u>Datainsamling</u> : semistrukturerad intervju med öppna frågor (45 - 90 min).  <u>Dataanalys</u> : The 7-stage Colaizzi's metod  Etisk Godkänd	Ändamålsenligt urval  11 mammor till barn (0 - 14 år) som har haft DMT1 i minst 1 år.	I resultatet anges hur mödrarna upplevde egenvård och behandling av DMT1 som utmanade. Utöver det hade mödrarna svårigheter med ekonomi.	Medel
------------------------------------	--	---	--	---	--	-------

Lawton et al. 2015  Skottland	Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultation: a qualitative study of parents' experiences and views	Denna studie undersökte föräldrars åsikter om sitt barns diabeteskonsultationer.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling</u> : Djup intervju som varade ca 2h.  <u>Dataanalys</u> : Induktiv tematisk analys  Etisk godkänd	Ändamålsenligt urval  38 mammor och 16 pappor till 41 barn (<12 år) med DMT1. Urval från 4 pediatrika diabetes center i Skottland	Föräldrarna berättade hur svårt det var att ta in information när barnet var närvarande. Föräldrarna berättade även att de missade bokad tid för att de inte var mentalt redo att bli kritiserad av vårdpersonal.	Hög
--	--	--	---	--	---	-----

Marks et al.  2021 Australia	Diabetes care in the early primary school setting: narratives of Australian mothers	Studiens syfte var att beskriva australiska mammors upplevelse av att vårda ett barn med DMT1 som insulinbehandlades på grundskolan.	Kvalitativ metod med narrativ design.  <u>Datainsamling</u> : strukturerad telefonintervju <u>Dataanalys</u> : Narrativ analys  Etisk godkänd	Ändamålsenligt urval  14 engelsk talade mödrar	Mammorna berättade om att skolan hade en positiv attityd när barnet började i skolan efter diagnosbeskedet. Men personal på skolan saknade utbildning vilket resulterade i att mödrarna behövde vara delaktiga. Detta påverkade mödrarna fysiskt och emotionellt.	Hög
---------------------------------------	---	--	--	--	---	-----

<p>Nordfeldt et al. 2013 Sverige</p>	<p>Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes - Their Views on Information and Communication Needs and Internet Use. A Qualitative Study</p>	<p>Studiens syfte var att undersöka föräldrar till ungdomar med DMT1 användning av internet och sociala nätverk för information och stöd.</p>	<p>Kvalitativ metod med induktiv och deskriptiv design</p> <p><u>Datainsamling:</u> Fokusgrupp intervju (ca 60 - 90 min)</p> <p><u>Dataanalys:</u> induktiv kvalitativ innehållsanalys.</p> <p>Etisk godkänd.</p>	<p>Startegetiskt urval</p> <p>27 föräldrar till 24 ungdomar med DMT1.</p>	<p>Föräldrarna upplevde att information från internet var tillförlitligt om det kom från statistiska organisationer eller forum med utbildade/erfarna individer inom DMT1. Information från vårdpersonal som föräldrarna hade träffat innan ansågs mest tillförlitligt.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	---	---	------------

Rankin 2016 Skottland	Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study	Syftet var att identifiera föräldrars behov av stöd och information när barnet drabbades av DMT1.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling:</u> Totalt 40 semistrukturerade intervjuer  <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys  Etisk godkänd	Ändamålsenligt urval  54 föräldrar från 4 pediatrik diabetes kliniker i Skottland. - Barn mellan 2 - 12 år med DMT1.	Föräldrarna angav att de behövde mer stöd både emotionellt och informationsmässigt från vårdpersonal.	Hög
-----------------------------	--	---	---	--	---	-----

Rankin 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 utforska föräldrars perspektiv på hur det gick till när barnet fick diagnosen DMT1.	Kvalitativ metod med deskriptiv design  <u>Datainsamling:</u> Djupintervju (120 min)  <u>Dataanalys</u> -Tematisk analys  Etisk Godkänd	Ändamålsenligt urval  54 föräldrar till barn med DMT1. Barnen var under 12 år och hade haft diagnosen i minst 6 månader. Urvalet valdes från 4 kliniker i Skottland.	Vissa föräldrar beskrev hur de visste att barnets symtom var tecken på DMT1 medan andra föräldrar trodde att symtomen var en del av barnets utveckling eller tex urinvägsinfektion.	Hög
-----------------------------	---	--	---	--	---	-----

Rankin et al. 2015 UK	Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study	Syftet var att undersöka hur föräldrar påverkades av att vårda ett barn som behandlas med insulinpump.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling</u> : Djup intervju  <u>Dataanalys</u> Tematisk analys  Etisk Godkänd	19 föräldrar till barn ( $\leq$ 12 år) med DMT1 som behandlas med insulinpump.	Resultatet visar att föräldrarna hade mycket nytta av insulinpump, bland annat ett bättre socialt liv på grund av en mer flexibel vardag.	Hög
-----------------------------	--	--	---	--	---	-----

Rifshana et al. 2017 Iran	The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes	Att undersöka föräldrars erfarenhet av att vårda ett barn med DMT1.	Kvalitativ metod  <u>Datainsamling</u> : Totalt 14 djup semi-strukturerade intervjuer.  <u>Dataanalys</u> : Tolkande fenomenologisk analys  Etisk godkänd	Föräldrar (4 mammor och 3 pappor) till barn mellan 4 - 12 år som har haft DMT1 i minst 6 månader.	Föräldrarna berättade att det fanns en viss trygghet med att DMT1 inte var en synlig sjukdom såsom att barnet blev ”mer” accepterad i samhället. Men detta medförde att föräldrarnas svårigheter och utmaningar inte blev lika synliga vilket i sin tur resulterade i mindre förståelse och stöd från andra.	Hög
---------------------------------	--	---	---	---	--	-----

Symons et al. 2015 New Zealand	"The whole day revolves around it": Families' experiences of living with a child with Type 1 diabetes — a descriptive study	Studien syfte var att ge röst till föräldrar vars barn har DMT1, för att förbättra hälso-och sjukvårdspersonalens förståelse och kunskap om hur DMT1 påverkar föräldrarna.	Kvalitativ deskriptiv metod  <u>Datainsamling:</u> semistrukturerad intervju i hemmet.  <u>Dataanalys:</u> Induktiv tematisk analys.  Etisk Godkänd	Bekvämlighetsurval  5 mammor och 4 pappor till barn med DMT1 mellan 4 och 14 år.	Resultatet beskrev hur föräldrarna ett tag efter diagnosbeskedet började acceptera deras "new normal", men föräldrarna sörjde fortfarande deras gamla liv.	Hög
--------------------------------------	---	--	---	--	--	-----

Tong et al. 2021 China	Parents' experience of caring for children with type 1 diabetes in mainland China: A qualitative study	Att ta reda på föräldrars känslor av att vara vårdare till ett barn med DMT1.	Kvalitativ metod med deskriptiv design.  <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerad intervju (individuellt, 45 - 60 min)  <u>Dataanalys:</u> Innehållsanalys  Etisk Godkänd	Ändamålsenligt urval - 12 mammor och 6 pappor till barn med DMT1. Barn mellan 0–14 år.	I resultatet identifieras 4 teman: (1) Desire for information; (2) Skill guidance needs; (3) Seeking emotional support; and (4) Lack of social support.	Hög
------------------------------	--	---	---	--	--	-----