



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad  
(41-60), 10 poäng

## Barndiabetes - föräldrars upplevelser

Datum: 070302  
Författare: Petra Fristedt  
Lotten Johansson  
Jenica Pop

Handledare: Ann-Marie Nilsson  
Examinator: Kerstin Blomqvist

# Barndiabetes – föräldrars upplevelser

Författare: Petra Fristedt, Lotten Johansson och Jenica Pop

Handledare: Ann-Marie Nilsson

Litteraturstudie

Datum 070117

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Diabetes Mellitus Typ 1 ökar bland barn i stora delar av världen. Sjukdomen drabbar inte bara barnet utan påverkar hela familjen. Föräldrarna är de som är ansvariga över barnens behandling och välbefinnande. **Syftet:** Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur föräldrar till barn med Diabetes Mellitus Typ 1 upplever och hanterar situationen kring barnets sjukdom. **Metod:** Med hjälp av vetenskapliga artiklar genomfördes en allmän litteraturstudie. Artiklarna granskades och analyserades för att få fram fem huvudteman. **Resultat:** Många av föräldrarna upplevde en ständig oro och rädsla för hypoglycemi vilket kunde upplevas som en psykisk stress. Resultatet visade att ju yngre barnen var när de insjuknade i diabetes desto mer stressade och oroade blev föräldrarna. Tydlig och tillfredsställande information om barnets sjukdom upplevdes av föräldrarna som positivt och gjorde hanteringen kring sjukdomen lättare. **Slutsats:** Det är viktigt att sjuksköterskan tar reda på föräldrarnas upplevelser och hanteringsstrategier för att kunna ge dem en god omvårdnad i samband med barnets sjukdom. Därmed kan sjuksköterskan försöka stödja föräldrarna genom viktig information om sjukdomen, så de i sin tur kan fortsätta inge lugn och trygghet till sitt barn.

**Nyckelord:** Diabetes Mellitus Typ 1, föräldrars upplevelser, hypoglycemi, stress, omvårdnad.

# Child diabetes – parents' experience

Author: Petra Fristedt, Lotten Johansson and Jenica Pop

Supervisor: Ann-Marie Nilsson

Literature review

Date 070117

## Abstract

**Background:** Diabetes Mellitus Type 1 is increasing among children on large parts of the world. The disease strikes not only the child but affects the whole family. The parents are those who are responsible for the child's treatment and well being. **Purpose:** The purpose of the literature review was to describe how parents to children with Diabetes Mellitus Type 1 experience and handle the situation around the child's disease. **Method:** A literature review has been done using scientific articles. The articles were reviewed and analysed and five themes emerged. **Result:** Many parents experienced a constant fear for hypoglycaemia which resulted in psychic stress. The result showed that the younger the child was when diagnosed the more stressed and worried the parents were. Precise and satisfactory information about the child's disease was appreciated by the parents and made the coping with the disease easier. **Conclusion:** It is important that the nurse find out about the parents experiences and coping strategies in order to be able to give them a good care. In this way the nurse can try to support the parents and give them essential information about the disease so the parents can give confidence to the sick child.

**Keywords:** Diabetes Mellitus Type 1, parents' experience, hypoglycaemia, stress, care.

## Innehållsförteckning

<b>BAKGRUND .....</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE .....</b>	<b>7</b>
<b>METOD .....</b>	<b>7</b>
Sökning och val av artiklar .....	8
Inklusionskriterier, exklusionskriterier och analys.....	8
<b>RESULTAT .....</b>	<b>10</b>
Förnekelse och sorg .....	10
Ständigt på sin vakt .....	11
Ansvar, stress och utmattning.....	12
Två steg fram och ett steg tillbaka .....	13
Upplevelse av hanterbarhet.....	15
<b>DISKUSSION .....</b>	<b>17</b>
Metoddiskussion .....	17
Resultatdiskussion .....	18
Slutsats .....	20

## REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

## BAKGRUND

Diabetes Mellitus Typ 1 ökar bland barn i stora delar av världen (World Health Organization). När ett barn insjuknar i Diabetes Mellitus Typ 1 kan beskedet om diagnosen komma som en chock för hela familjen, kanske speciellt för föräldrarna (Lowes, Gregory & Lyne, 2005). Kaos och förvirring kan upplevas av föräldrar vilket skulle kunna resultera i att hela tillvaron i familjens vardagsliv kastades omkull. Barnets sjukdom kan kräva förändringar som kan ställa nya krav, dels på barnet men också på föräldrarna. Barnets kost- och motionsvanor, glukoskontroller och insulininjektioner är några företeelser som vid Diabetes Mellitus Typ 1 kan leda till förändringar i familjens vardag (a.a.).

Diabetes Mellitus finns i två sorter, Typ 1 och Typ 2 (World Health Organization, 2006). Vid diabetes typ 2 finns det en insulinproduktion men en bristande insulinkänslighet i lever- och muskulaturceller (Socialstyrelsen, 2005).

Behandlingen av typ 2 kan vara kostförändringar för att efter några år eventuellt behöva tillsätta tabletter eller insulininjektioner. Typ 2 drabbar i regel människor över 50 år (a.a.). Diabetes Mellitus Typ 1 är en kronisk sjukdom som uppstår när kroppens bukspottkörtel inte kan producera tillräckligt med insulin alternativt helt har upphört med insulinproduktionen (World Health Organization, 2006). För överlevnad behandlas typ 1 diabetes med dagliga insulininjektioner. Typ 1 drabbar mest yngre människor. Studier har visat att sjukdomen går längre och längre ner i åldrarna och ökar kontinuerligt bland barn (Socialstyrelsen, 2005). En studie (Hyppönen et al. 1999) visar att en orsak till ökningen av diabetes typ 1 hos barn kan bero på att komjölk introduceras i för tidig ålder. Andra faktorer som tros spela in är ärftlighet, virusinfektion tidigt i livet samt snabb tillväxt och viktökning dels under fosterstadiet men också under de första levnadsåren (Socialstyrelsen, 2005).

Insulin är ett hormon som krävs för att kroppens celler ska kunna tillgodogöra sig glukosen som intas genom mat och dryck (Socialstyrelsen, 2005). Referensvärdet för ett normalt fasteglukosvärde ligger på 3,0 – 6,0 mmol/l, för att vid diabetes

hamna på 7 mmol/l eller mer (Alberti & Zimmet, 1998). Om insulinproduktionen inte fungerar tillfredställande kan glukosen inte lämna blodbanan utan sockerhalten i blodet stiger. Symtom på diabetes mellitus är ökad törst och urinmängd, magsmärtor, viktnedgång samt trötthet. Kardiovaskulära sjukdomar (hjärt- och kärlsjukdomar), neuropati (sjukliga förändringar i det perifera nervsystemet) och nefropati (sjukliga förändringar i njurfunktionen) är några följsjukdomar som förknippas med diabetes mellitus (World Health Organization, 2006; Socialstyrelsen, 2005).

Vid omvårdnad av ett barn som har insjuknat i Diabetes Mellitus Typ 1 bör sjuksköterskan ha ett holistiskt synsätt och se barnet ur ett helhetsperspektiv (Jahren Kristoffersen, 1998). I sjuksköterskans helhetsperspektiv bör också föräldrarnas känslomässiga behov bli uppmärksammade på grund av att barnets kroniska sjukdom kan påverka hela familjen (Kirekvold & Strömsnes Ekern, 2003). Med familj menas här mamma pappa och barn, där det kan vara blodsband som sammanbinder familjemedlemmarna men där det inte nödvändigtvis behöver vara så, då de som ingår i en familj kan uppfattas olika för olika människor. För att på ett enkelt sätt ta reda på hur den aktuella familjen ser ut, kan sjuksköterskan använda sig av en familjekarta där alla som ingår i den aktuella familjen räknas in (a.a.).

Barnets sociala nätverk kan också behöva identifieras för att se vilka som bör ha information om vad som kan behöva göras om barnet skulle drabbas av för lågt eller för högt blodsockervärde (Alberti & Zimmet, 1998). Genom att sjuksköterskan med hjälp av både barnet och föräldrarna, konstruerar en nätverkskarta kan de få fram vilka som kan behöva information om barnets sjukdom (Kirkevol & Strömsnes Ekern, 2003).

För att vårdpersonalen lättare skall kunna ge en god omvårdnad kan personalen behöva hjälp från föräldrarna eftersom barnets tillit och trygghet kan finnas hos dem (Jerrett, 1994). Hos föräldrarna kan det också finnas mycket kunskap om hur barnet fungerar och reagerar i olika sammanhang, eftersom det är i regel de som känner barnet allra bäst. Därför kan det vara av värde att en dialog uppstår mellan

alla parter, där öppenhet och ärlighet kan ligga som grund. Föräldrarnas delaktighet i barnets omvårdnad kan göra att de får en ökad förståelse för varför vissa medicinska omvårdnadsåtgärder behöver tillämpas (Antonovsky, 2004). Om föräldrarna får kontroll över vad som händer och sker, genom stöd och uppmuntran, kan en känsla av hanterbarhet uppstå kring den nya situationen. För att få begriplighet och hanterbarhet bör kanske föräldrarna förstå meningsfullheten med att lära sig det nya som sjukdomen kan föra med sig. Det vill säga varför gamla vanor kan behöva brytas och varför vissa förändringar kan vara nödvändiga. Föräldrars ”känsla av sammanhang”, KASAM, kan vara ett sätt för sjuksköterskan att arbeta efter för att få en familj att ta sig igenom en svår situation (a.a.).

Påfrestningen på föräldrarna kan vara stor när barnet blir inlagt på sjukhus, speciellt om föräldrarna har fått reda på att det kan röra sig om en kronisk sjukdom (Jerrett, 1994). Funderingar kring vad som är fel med barnet och självanklagelser kan vara vanliga tankar som i flesta fall skapar oro och stress. En oro och stress som kan smitta av sig på barnet. Något som kan vara bra är att sjuksköterskan tar reda på hur föräldrarna mår känslomässigt. Ett lugnt och tålmodigt bemötande från sjuksköterskans sida kan inge trygghet och förtroende hos föräldrarna. Med detta förhållningssätt kan sjuksköterskan bjudas in i föräldrarnas tankar och känslor för att få ta del av vad föräldrarna är mest oroliga för. Därmed kan sjuksköterskan försöka stödja föräldrarna och ge dem en god information så att de i sin tur kan fortsätta inge lugn och trygghet åt sitt barn (a.a.).

## **SYFTE**

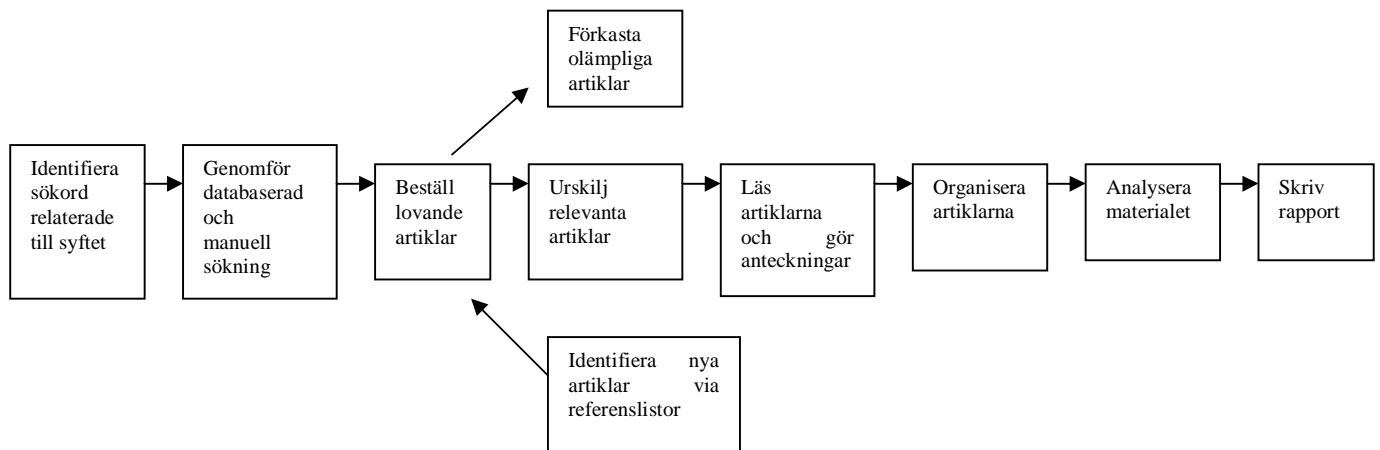
Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur föräldrar till barn med Diabetes Mellitus Typ 1 upplever och hanterar situationen kring barnets sjukdom.

## **METOD**

För att få fram information om det valda syftet gjordes en allmän litteraturstudie i vilken endast vetenskapliga artiklar användes (Forsberg & Wengström, 2003).

## Sökning och val av artiklar

Polit och Becks (2004) tillvägagångssätt användes som grund för arbetes gång:



*Schematisk beskrivning över tillvägagångssättet, fritt illustrerat och översatt efter Polit och Beck (2004).*

Utifrån syftet valdes sökord ut. Synonymer togs fram med hjälp av MeSH-termer (Medical Subject Headings) och thesaurus i de databaser som användes.

Sökningar utfördes i följande databaser: Elin@Kristianstad, PubMed, Google Scholar, Cinahl, Swemed och Psycinfo. I de två sistnämnda databaserna hittades bara artiklar som redan hade valts ut, därför togs beslutet att dessa två databaser skulle uteslutas ur sökschemat. Sökord som användes var parenthood, child, family, parents experience, qualitative research, qualitative studies, diabetes, IDDM, emotions, cope, coping live change events, care, adaptation, diagnosed. Även trunkeringar av sökorden genomfördes (bilaga 1). Ytterligare sökningar utfördes manuellt i artiklarnas referenslistor.

### Inklusionskriterier, exklusionskriterier och analys

Då arbetet skulle utföras på utsatt tid infördes följande begränsningar av sökningarna: tidsperspektiv på 15 år under 1991-01-01 till 2006-10-01, barn mellan 0-18 år, människor, artiklar skrivna på engelska. Vissa valda artiklar hittades i full text i databaserna medan andra beställdes via Högskolan Kristianstads bibliotek. De artiklar som motsvarade arbetets syfte inkluderades i



undersökningen. För att bedöma artiklarnas kvalitet granskades de enligt Forsberg och Wengströms (2003) checklistor för kvalitativa och kvantitativa metoder. Endast artiklar som var granskade och accepterade för publikation användes i studien. Engelska artiklar valdes på grund av språkbegränsningar. De valda artiklarna redovisas i en artikelgranskning (bilaga 2). Reviewsartiklar togs inte med i resultatet utan återfinns i bakgrunden och i resultatdiskussionen. Artiklar som inte var vetenskapliga samt artiklar som inte motsvarade syftet exkluderades. Artiklar som verkade motsvara syftet lästes av alla i gruppen var för sig. Artiklarnas innehåll diskuterades sedan i gruppen och 13 vetenskapliga artiklar valdes ut till arbetet. Ett försök gjordes att sortera resultatet efter en deduktiv metod med hjälp av Antonovskys teori om KASAM. En deduktiv metod visade sig dock inte lämplig på grund av att för mycket material skulle förmodligen lämnas utanför denna teori. Därför valdes en induktiv metod och meningsbärande enheter togs fram för att sammanställas till subtema. Likheter och skillnader undersöktes bland subteman och fördes sedan samman till olika teman. Dessa analyserades och sju huvudtema identifierades. Efter en noggrann bearbetning och kritisk granskning mot syftet omarbetades huvudteman för att slutligen få fram fem huvudteman.

## RESULTAT



### Förnekelse och sorg

Många av föräldrarna ville till en början inte tro att deras barn hade fått diabetes, även om en del redan hade misstankarna om det (Hatton, Canam, Thorne & Hughes, 1995). Sjukdomens plötsliga debut gjorde att föräldrarna kände sig helt oförberedda (Hatton et al. 1995; Lowes, Gregory & Lyne, 2005; Seppänen, Kyngäs & Nikkonen, 1999). Föräldrarna upplevde diagnosbeskedet som en chock vilket gjorde att de ville förneka sjukdomen och tro att det var något mindre allvarligt (Hatton, Canam, Thorne & Hughes, 1995).

*"It had become more of a sort of water infection that he had, or a throat infection, or something antibiotics could deal with so...it was a blow to us, wasn't it?"*

*(Lowes et al. 2005).*

Efter diagnosbeskedet började föräldrarna söka orsaker till varför deras barn hade drabbats av sjukdomen (Seppänen et al. 1999). Föräldrarna upplevde sorg och förtvivlan över barnets insjuknande. Skuld känslor upplevdes och föräldrarna

började anklaga sig själva och varandra i brist på kunskap om barnets sjukdom (Hatton et al. 1995; Lowes, Lyne & Gregory, 2004; Lowes et al. 2005; Mellin, Neumark-Sztanier & Patterson, 2004; Seppänen et al. 1999). Föräldrarna anklagade även sjukvårdssystemet för att sjukdomen inte upptäcktes tidigare (a.a.). Förlusten av ett friskt barn sörjdes av föräldrarna (Lowes et al. 2005). Även förlusten av spontanitet, flexibilitet och frihet i vardagslivet saknades av föräldrarna (Hatton et al. 1995 ; Mellin et al. 2004).

*”Being trapped you can never get away never be free again. Like a prisoner, only the prison is diabetes and the chains are insulin and blood tests.”*  
(Hatton et al. 1995)

### Ständigt på sin vakt

Alla artiklar som användes i arbetes resultatdel tog upp föräldrars upplevelser över att inte ha barnets blodsockervärde under kontroll. Rädsla för att barnet skulle sjunka i blodsockervärde och hamna i koma upplevdes ständigt av föräldrarna och fanns alltid i deras tankar, vilket gjorde att de ofta undersökte barnets glukoshalt (Lowes et al. 2004; Seppänen et al. 1999). Glukoskontrollerna gjordes även nattetid och det resulterade i övertrötta föräldrar (Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuso, Tamborlane & Grey, 2003a). Vissa föräldrar jämförde glukoskontrollerna och insulininjektionerna med övergrepp på barnen, eftersom barnen kämpade emot (Hatton et al. 1995). Det fanns barn som var väl medvetna om hur deras sjukdom påverkade familjen och utnyttjade situationen i utpressningssyfte mot sina föräldrar och syskon för att få igenom sin vilja i olika situationer:

*”I will do the measurement only if you buy me the CD that I have asked for”*  
(Tsamparli & Kounenou, 2004)

Föräldrarna upplevde att de behövde vara på sin vakt hela tiden med att ingripa och hjälpa barnen när olika symtom från sjukdomen visade sig (Sullivan-Bolyai et al. 2003a). En mamma berättade följande:

*“You have to do it as a Boy Scout, you have to always ‘Be Prepared’ ”*

*(Sullivan-Bolyai et al. 2003a)*

Föräldrarna ställde höga krav på sig själva om hur de skulle sköta barnets sjukdom så följsjukdomar inte uppstod (Mellin et al. 2004; Sullivan-Boyali, Knafel, Deatrick & Grey, 2003b). Enligt Sullivan-Bolyais (2003b) artikel framkom att dessa krav ledde till att föräldrarna upplevde en ökad oro och tankar på följsjukdomar fanns ständigt hos föräldrarna. Upplevelsen av att ha full kontroll över sjukdomen, jämt glukosvärde och ett välmående barn var ett mål som föräldrarna strävade efter för att undvika följsjukdomar hos barnet senare i livet (Lowe et al. 2004):

*”I think the message about more control you have, the less likely these complications are...although it’s frightening knowing that they’re around.”*

*(Lowe et al. 2004)*

Vissa föräldrar upplevde att de hade svårt att hitta en barnvakt som de kan lita på när det gäller hanteringen av barnets sjukdom (Sullivan-Bolyai, Deatrick, Gruppuso, Tamborlane & Grey, 2002). Far-och morföräldrar var rädda för att ta ansvar över att passa sitt barn när sjukdomen blev ett faktum (Hatton et al. 1995). Svårigheter fanns också att erhålla en plats för barnet i förskoleverksamhet då personalen kände att de hade för lite kunskap om diabetes och inte vågade ta ansvaret (Sullivan-Bolyai et al. 2002; Sullivan-Bolyai et al. 2003a). Att inte få tillgång till förskoleverksamhet upplevdes av föräldrarna som frustrerande (a.a.).

### **Ansvar, stress och utmattning**

Båda föräldrarna upplevde att de tog ansvar över barnets sjukdom fast i de flesta fall hade mammorna huvudansvaret för omvårdnaden av barnet eftersom papporna stod för familjens försörjning (Sullivan-Bolyai et al. 2004, 2006). Ett sätt för papporna att hantera barnets sjukdom var att distansera sig medan mammornas strategier var att ta en dag i taget och förhålla sig optimistiska (Azar & Solomon, 2001). Eftersom mammorna hade huvudansvaret var de strikta och följde omvårdnadsinstruktionerna, medan papporna stod för lite mer frihet för att

vardagen skulle te sig så normalt som möjligt (Sullivan-Bolyai et al. 2006). Flera pappor upplevde sig ta ett större ansvar på kvällar och helger så mammorna kunde få en välbehövd paus (Sullivan-Bolyai et al. 2003a). Föräldrarna vände sig även till barnets syskon som ibland fick ta ett större ansvar genom att delvis gå in i en föräldraroll och hjälpa till mer hemma. Syskonen upplevde att de också ibland fick påminna föräldrarna om mattider, glukoskontroller och insulininjektioner (Tsamparli & Kounenou, 2004). Många syskon kunde uppleva att allt bara kretsade kring det sjuka barnet och att föräldrarna inte brydde sig om dem. Ett syskon sa:

*”Nobody pays attention to me. You only take care of her”*

*(Tsamparli & Kounenou, 2004)*

Föräldrar med lägre social status, föräldrar till yngre barn och ensamstående föräldrar upplevde mer stress (Streisand, Swift, Wickmark, Chen & Holmes, 2005). I samma artikel framkom det också att föräldrar som gav sina barn insulin via vanliga sprutor upplevde en mer negativ stress än de föräldrar vars barn använde sig av insulinpump (a.a.).

Glukoskontroller, rädsla för hypoglycemi, ständig planering av måltider samt matlagning, konstanta tankar om sjukdomen och dess följder, gjorde att föräldrarna kunde uppleva en total utmattning (Seppänen et al. 1999; Tsamparli & Kounenou, 2004). Enligt Hattons et al. (1995) och Sullivan-Bolyais et al. (2003a) artiklar framkom det att föräldrarna upplevde att de blev deprimerade och att tankar på självmord inte var helt främmande. Flera mammor upplevde sig må så psykiskt dåligt att de blev inlagda på sjukhus då ingen i deras närhet kunde ge dem tillräckligt med hjälp eller avlastning (Sullivan-Bolyai et al. 2003a). Andra symtom på föräldrars upplevelser av trötthet var stress, förändringar i vikt samt migrän (Sullivan-Bolyai et al. 2003a).

### **Två steg fram och ett steg tillbaka**

I brist på kunskap upplevde föräldrarna dåligt självförtroende (Seppänen et al. 1999). Flera föräldrar upplevde att tiden på sjukhuset var för kort. Det var mycket

de skulle lära sig om barnets sjukdom och dess behandling och allt måste göras rätt från början (Sullivan-Bolyai et al. 2006):

*”That’s the hardest part because you know it can affect them so dramatically that you can’t say ‘we’ll learn this later’”*

*(Sullivan-Bolyai et al. 2000)*

I studien av Lowes et al. (2004) förväntade sig föräldrarna att barnen skulle bli inlagda på sjukhus men fick i stället vård i hemmet. Föräldrarna upplevde inte detta som något positivt utan var negativt inställda. Efterhand tyckte dem ändå att detta var det bästa som kunde ha hänt, eftersom familjens anpassning tillbaka till vardagslivet upplevdes som lättare (a.a.).

I början av sjukdomen isolerade sig de flesta föräldrarna tillsammans med barnet i hemmet för att lättare kunna fullfölja behandlingen av sjukdomen (Hatton et al. 1995; Sullivan et al. 2003a, 2003b; Tsamplari & Kounenou, 2004). Genom att stanna hemma upplevde föräldrarna en ökad trygghet och skyllde på att det var ur ett säkerhetsperspektiv. Om något oförutsägbart skulle hända så fanns hjälpmedel inom räckhåll (a.a.). I två studier framkom det skillnader i familjernas beteende. I studien från Seppänen et al. (1999) framkom det att föräldrarna sökte hjälp därför att de upplevde ett behov av ett känslomässigt stöd från familjen och vänner direkt vid sjukdomens debut. Däremot i Tsamplari och Kounenous (2004) artikel förblev föräldrarna isolerade och upplevde inget behov av någon annans hjälp, varken praktiskt eller emotionellt.

*”The situation is very difficult. Although my mother-in-law lives downstairs, I cannot leave my child with her. Maybe she would not take care of her the way I do”.*

*(Tsamplari & Kounenous, 2004)*

Efterhand som tiden gick och föräldrarna lärde sig känna igen symtom och kunde avhjälpa dessa, upplevde föräldrarna ett större självförtroende och trygghet som gjorde att de vågade sig ur isoleringen (Hatton et al. 1995). Oavsett hur bra självförtroende föräldrarna lyckades bygga upp under tidens gång, upplevde de att

det minskade igen efter att barnet fått en svår hypoglycemiattack (Sullivan et al. 2003b). Detta upplevdes av föräldrarna som att de åter var på ”ruta ett” och fick börja bygga upp självförtroendet än en gång (a.a.). Många föräldrar kunde uppleva att en insulinpump var ett bra hjälpmedel, som kunde reducera risken för hypoglycemiattacker, eftersom pumpen höll glukoshalten på en jämnare nivå. Därmed upplevde föräldrarna en minskad oro och stress (Sullivan-Bolyai, Knafelz, Tamborlane, & Grey, 2004). Insulinpumpen underlättade för föräldrarna men fortfarande fanns det vissa föräldrar som ville kontrollera blodsockret eftersom de upplevde att de hade svårt att släppa kontrollen och lita helt på pumpen (a.a.).

Insulinpumpen kunde också upplevas som ett positivt hjälpmedel av de föräldrar som tyckte det var svårt rent känslomässigt att sticka sitt barn (Streisand et al. 2005; Sullivan-Bolyai, Rosenberg, & Bayard, 2006). Med en insulinpump skötes insulininjektionerna på automatik och föräldrarna upplevde inte bara lättnad att de slapp sticka sitt eget barn utan att de även fick tillbaka sin dotter/son (Sullivan-Bolyai et al. 2004). I de familjer där barnet använde insulinpump upplevde föräldrarna därmed en större frihet och spontanitet genom att vardagslivet inte blev så inrutat och att det också blev lättare att få tag i en barnvakt (Sullivan-Bolyai et al. 2004):

*”My husband said (we had) to leave because our son had to eat and it was close to dinnertime, and I said: You know we don’t have to go. And it was such a liberating moment; It was like, can we really do that? It felt as though we were being irresponsible, but living dangerously, because dinner had always been at 6 pm. We can actually have dinner at 7 pm and grab something on the way home”.*

*(Sullivan-Bolyai et al. 2004)*

### Upplevelse av hanterbarhet

I ett försök att finna en mening med sjukdomen försökte föräldrarna se sjukdomen ur olika synvinklar (Seppänen et al. 1999). En aspekt var att föräldrarna upplevde att det var bättre att barnen insjuknade i diabetes när barnen var små, för då hade de lärt sig att hantera sin sjukdom innan skolan började och kunde på så sätt själv

kontrollera sin glukoshalt samt själv ge sig sina insulininjektioner (a.a.). I artiklarna framkom det också att även om diabetes mellitus påverkade familjernas liv fanns det också positiva aspekter (Hatton et al. 1995; Mellin et al. 2004). Familjen upplevde att de åt nyttigare kost, motionerade mer och vissa föräldrar slutade även att röka (Mellin et al. 2004). Med sjukdomen upplevde familjemedlemmarna att de svetsades samman och kom varandra närmre när de hade accepterat och bättre förstod hur barnets sjukdom påverkade familjelivet (Hatton et al. 1995).

*"In a way it's helped us to be closer...we're kind of sharing something...getting to her appointments and...being involved in her life."*

*(Mellin et al. 2004).*

Enligt Lowes et al. (2005) upplevdes därför sjukdomen inte längre som ett hot, utan nu var det i stället något som familjerna kunde klara av att leva med.

*"I've settled into it completely now...it's a sort of everyday thing. It's natural now for him to get out, do the insulin, do a BM...I've fitted into it and I'm comfortable with it...I wasn't first of all. I was terrified of it, but not any more.*

*It's become second nature now."*

*(Lowes et al. 2005).*



# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Metoden som användes för att få fram studiens syfte var en allmän litteraturstudie.

Sökord som användes var relaterade till syftet. För att få fram synonymer till sökorden användes MeSH-termer och thesaurus i respektive databaser men det finns säkert fler sökord som skulle kunna användas.

Sökningar gjordes i sex databaser som fanns tillgängliga på Kristianstad Högskola bibliotek. Under arbetets gång upptäcktes det att samma artiklar återkom i de olika databaserna och detta tolkades som att det fanns relevans i sökorden. När sökningar gjordes i Swemed och Psycinfo tillkom inga nya artiklar som inte redan hade hittats i de övriga databaserna. Detta resulterade i att Swemed och Psycinfo uteslöts ur sökschemat.

Artiklar som var skrivna under de sista 15 åren valdes för att få en uppfattning av föräldrarnas upplevelser över ett barns kroniska sjukdom. På grund av språkbegränsningar valdes endast artiklar skrivna på engelska. Detta kan ha gjort att användbart material fallit bort. Flera artiklar kunde ha hittats på exempelvis finska och det hade varit intressant att läsa dem speciellt med tanke på att Diabetes Mellitus Typ 1 har flest utbrott i Finland. Risken med artiklar skrivna på annat språk än svenska är att feltolkningar av materialet kan ha uppstått. För att minimera denna risk lästes artiklarna av gruppmedlemmarna var och en för sig för att sedan tillsammans diskutera innehållet. Gruppens förförståelse har kritiskt diskuterats för att lyfta fram egna värderingar så att dessa inte påverkar arbetets resultat. Artiklarna granskades ur ett etiskt perspektiv och diskussion fördes i gruppen kring artiklarnas metod och urval. Artiklar som inte svarade mot arbetets syfte exkluderades. För att förstärka resultatet har citat valts ut och presenterats på det ursprungliga språket för att inte mista budskapet, som kanske skulle ha gått förlorat vid en översättning till svenska.

Trovärdigheten i arbetes resultatdel kan ha påverkats genom att artiklar inte har hittats från alla världsdelar.

## Resultatdiskussion

Rädslan för att barnet skulle drabbas av hypoglycemi fanns ständigt i föräldrarnas tankar vilket resulterade i att de ofta kontrollerade barnets blodsocker dag som natt. Detta ständiga kontrollbehov resulterade i övertrötta och stressade föräldrar. Studier visar att ju yngre barnen var desto större var risken för att de skulle drabbas av hypoglycemi även när barnen låg och sov (Ryan, Gurtunca, & Becker, 2005). Även barnets ålder inverkar på föräldrarnas upplevelser av stress. I studierna av Stallwood (2005) och Vandagriff, Marrero, Ingersoll och Fineberg (1992) visade sig att ju yngre barnet var desto mer stressade och oroade var föräldrarna. För att underlätta för dessa föräldrar kan sjuksköterskan föreslå en insulinpump som ett hjälpmedel som skulle kunna minska stressen, tröttheten och behovskontrollen. För att klara av att hantera dessa situationer kan föräldrarna också behöva stöd och uppmuntran från sjuksköterskan.

Vetskapen om eventuella följsjukdomar gjorde också att föräldrarna kände sig pressade och ställde höga krav på sig själva. Föräldrarna strävade efter att glukosvärdet skulle ligga stabilt genom att ha en balans mellan kost och motion. Detta upplevdes också som en påfrestning som stressade föräldrarna. Sjuksköterskans omvårdnad av den enskilda familjen kan ta sig olika uttryck eftersom varje familj är unik och har olika behov och olika hanteringsstrategier. Även i den enskilda familjen kan hanteringsstrategier skilja mellan mammor och pappor. För att kunna ge adekvat information och undervisning behöver sjuksköterskan möta föräldrarna där de befinner sig känslomässigt och försöka förstå det som föräldrarna upplever (Kirkegaard, 1859).

Med ett salutogent förhållningssätt kan sjuksköterskan identifiera föräldrarnas egna resurser och synliggöra dem genom att förstärka dessa (Antonovsky, 2004). Till sin hjälp kan sjuksköterskan använda sig av Antonovskys KASAM-formulär och identifiera föräldrarnas "känsla av sammanhang". Personer med en stark KASAM har högre möjligheter att se helheten och klara av att hantera stressfulla situationer än de som har en lägre KASAM. Personer med en lägre KASAM kan behöva extra stöd och vägledning av sjuksköterskan för att hantera barnets sjukdom (a.a.).

Det sägs att ”tiden läker alla sår” men det stämmer inte alltid hos föräldrar som har barn med diabetes. Den psykosociala oron kvarstod eller visade sig vara till och med högre i det långsiktiga tidsperspektivet (Boman, Viksten, Kogner & Samuelsson, 2004). Depressioner var inte helt främmande då många föräldrar drabbades av både fysiska och psykiska besvär. Det fanns föräldrar som drabbades av en djupare depression som förde tankarna till självmord (Hatton et al. 1995; Sullivan-Bolyais et al. 2003a). Föräldrarna bör informeras om att de inte står ensamma inför dessa upplevelser och kan bjudas in till träffar med andra föräldrar i samma situation. Psykosocialt stöd bör därför erbjudas till alla familjer kontinuerligt och bör ingå i sjuksköterskans preventionsarbete.

Diabets Mellitus Typ 1 är en individsjukdom men drabbar dock alla i en familj. Barnets sjukdom påverkar familjens medlemmar som ringar på vatten eller som en mobil som sätts i rörelse. Sjuksköterskan kan använda sig av en familjebaserad omvårdnad och utgå från ett systemteoretiskt perspektiv (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Sjuksköterskan bör se till hela familjens upplevelser och se familjen i ett sammanhang och utgå från det.

Föräldrarna upplevde att tiden för undervisning och information om sjukdomen var för kort och intensiv. Sjuksköterskan bör ha detta i åtanke eftersom diagnosbeskedet upplevdes av många föräldrar som en chock vilket gjorde att de inte kunde sortera all information som delgavs vid sjukdomens debut. Informationen och undervisning bör därför upprepas med jämna intervaller, muntligt men även skriftligt. Sjuksköterskan bör också kontrollera att föräldrarna har uppfattat informationen och undervisningen korrekt och tagit det till sig. Studier visade att föräldrar som upplevde att de fått tillfredsställande information och undervisning om sjukdomen klarade av att hantera situationen bättre samt att förutse stressfulla situationer (Lowes & Lyne, 1999). Studier visade också att en tillfredsställande information och stöd från vårdpersonalen ledde till mindre konflikter i familjen och till en större acceptans av sjukdomen (Hentinen & Kyngäs, 1997).

När ett barn drabbas av en kronisk sjukdom kan föräldrarnas relation till varandra

prövas. Antingen kan föräldrarnas relation blir starkare och mer sammansvetsad eller så dör relationen och resultatet kan bli en skilsmässa. Sjuksköterskan kan uppmuntra till att föräldrarna pratar mycket med varandra om hur de känner och upplever barnets sjukdom. Men för att kunna få egen tid till det kanske de behöver en barnvakt. Mor- och farföräldrar kanske skulle kunna hjälpa till med att passa sitt barnbarn. För att kunna ta ansvaret att passa barnet behöver också de information och undervisning om den kroniska sjukdomen diabetes.

Diabetessjuksköterskan kan därför bjuda in far- och morföräldrar så de kan få kunskap om barnbarnets sjukdom och på så vis underlätta för barnets föräldrar. Därför kan det vara av värde att sjuksköterskan ser till helheten av familjens behov även när det gäller detta.

Även om föräldrarna genom åren lär sig att hantera situationerna kring barnets diabetes kan det uppstå nya problem när barnet kommer upp i tonåren. I tonåren kommer en period när barnet ska frigöra sig från föräldrarna och hitta sin egen identitet. Föräldrarna kanske behöver extra stöd och uppmuntran för att våga släppa taget om sin tonåring vad gäller skötsel och hanteringen av sjukdomen.

I artikeln från Grekland framkom det att föräldrarna isolerade sig från sin släkt och ville inte ha någon hjälp av sin storfamilj, vilket är motsatsen till den grekiska kulturen som är familjefokuserad (Tsamparli & Kounenou, 2004). Detta förvånade oss. Kan det vara så att i den grekiska kulturen är barn med ett handikapp förknippat med en lägre status? Hur upplevs liknande situationer från andra kontinenter? Det hade varit intressant att se hur föräldrar från andra delar av världen upplevde och hanterade liknande situationer. Sjuksköterskan bör alltså vara observant på att kulturella variationer kan förekomma och förmågan att uppleva och hantera sjukdomar kan se annorlunda ut (Povlesen, Olsen & Ladelund, 2005).

## **Slutsats**

Föräldrarnas känslor är viktiga att ta på allvar och sätta i fokus för att kunna planera vilket stöd föräldrarna behöver. Sjuksköterskan bör lyssna in föräldrarnas

upplevelser med en ”fingertoppskänsla”. All den känslostorm som upplevdes av föräldrarna tolkar vi som en reaktion på att något håller på att hota det som de håller allra mest kärt, det vill säga deras barn. Om föräldrarna inte upplever att de får stöd eller att de förstås, kan det spegla av sig på barnet. Barn kan i många fall läsa sina föräldrar utan och innan och skulle kunna märka om föräldrarna mår dåligt. Ett barn som insjuknar i diabetes kan kanske anklaga sig själv och tro att det är deras fel att föräldrarna mår dåligt. Detta får inte ske. Därför måste föräldrarna också informeras om att de kan ringa när som helst för att få hjälp, råd och stöd när så önskar och så länge de känner att de har behov av detta.

I studien framkom det att vissa syskon upplevde att de kom i andra hand. Det skulle vara intressant att ta reda på hur syskon till barn med en kronisk sjukdom mår och hur de upplever den nya situationen i familjen.

### Till eftertanke av Sören Kirkegaard

*”Om jag vill lyckas  
med att föra en människa mot ett bestämt mål,  
måste jag först finna henne där hon är  
och börja just där.  
Den som inte kan det  
lurar sig själv när hon tror att hon kan hjälpa andra.”*

...

*”All äkta hjälpsamhet börjar med ödmjukhet inför den jag vill  
hjälpa  
och därmed måste jag förstå  
att detta med att hjälpa inte är att vilja härska,  
utan att vilja tjäna.*

*Kan jag inte detta  
så kan jag heller inte hjälpa någon.”*

## REFERENSER

- Alberti, K.G., & Zimmet, P.Z. (1998). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus provisional report of a WHO consultation. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 15, 539-553.
- Antonovsky, A. (2004). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Azar, R., & Solomon, C.R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 418-428.
- Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Boman, K.K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent Perspektive. *The Journal of Pediatrics*, 145, 373-379.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdningsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Hatton, D.L., Canam, C., Thorne, S., & Hughes, A.M. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 569-578.
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Hyppönen, E., Kenward M.G., Virtanen, S.M., Piitulainen, A., Virta-Autio, P., Toumilehto, J., Knip, M., Åkerblom H.K., & The Childhood Diabetes in Finland (DiMe) Study Group. (1999). Infant feeding, early weight gain, and risk of type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 22, 1961-1965.

Jahren Kristoffersen, N (red.) (1998). Omvårdnadens värdegrund. I N Jahren Kristoffersen (red.) *Allmän omvårdnad 1. Profession och ämnesområde – utveckling, värdegrund och kunskap*. Kap. 4. Stockholm: Liber.

Jerret, M.D. (1994) Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1050-1056.

Kirkegaard, S. (1859). (Elektronisk) Till *eftertanke*. Tillgänglig: <http://hem.passagen.se/farila/kirkegaard.htm> (läst 061227).

Kirkevold, M., & Strömsnes Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Lowes, L., & Lyne, P. (1999). A normal lifestyle: parental stress and coping in childhood diabetes. *British Journal of Nursing*, 8, 133-139.

Lowes, L., Lyne, P., & Gregory, J.W. (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 21, 531-538.

Lowes, L., Gregory, J.W., & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal Advanced Nursing*, 50, 253-261.

Mellin, E.A., Neumark-Sztainer, D., & Patterson, J.M. (2004). Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 221-230.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research: principles and methods* (7th rev. uppl.) Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins.

Povlesen, L., Olsen, B., & Ladelund, S. (2005). Educating families from ethnic minorities in type 1 diabetes – experiences from a Danish intervention study. *Patient Education and Counseling*, 59, 164-170.

Ryan, C., Gurtunca, N., & Becker, D. (2005). Hypoglycemia: a complication of diabetes therapy in children. *Pediatric Clinics of North America*, 52, 1705-1733.

Seppänen, S.M., Kyngas, H.A., & Nikkonen, M.J. (1999). Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing & Health Sciences*, 1, 63-70.

Socialstyrelsen. (Elektronisk) *Folkhälsorapport 2005*.

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7456A448-9F02-43F3-B776-D9CABCB727A9/6169/20051114.pdf> Tillgänglig: (läst 061219).

Stallwood, L. (2005). Influence of Caregiver Stress and Coping on Glycemic Control of Young Children With Diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 19, 293-300.

Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, E., & Holmes, P. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 513-521.

Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2002). Mothers' Experience Raising Young Children With Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7, 93-104.

Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003a). Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children and families*, 18, 21-29.

Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Deatrck, J., & Grey, M. (2003b). Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 28, 160-166.



Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Tamborlane, W., & Grey, M. (2004). Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps. *Journal of Nursing Scholarship*, 36, 316-323.

Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 31, 24-31.

Tsamparli, A., & Kounenou, K. (2004). The Greek family system when a child has diabetes mellitus type 1. *Acta Paediatrica*, 93, 1646-1653.

Vandagriff, J.L., Marrero, D.G., Ingersoll G.M., & Fineberg, N.S. (1992). Parents of children with diabetes: What are they worried about? *The Diabetes Educator*, 18, 299-302.

World Health Organization. (Elektronisk). *Diabetes 2006*. Tillgänglig:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/index.html> (läst 061219)

## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
PubMed 061027 – 15 år	Parents experience diabetes child		36		Motsvarade ej syftet.	4
PubMed 061026 – 15 år	Parent* life change events diabetes child		7		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
PubMed 061006 – 15 år	Family qualitative studies diabetes		12		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
PubMed 061026 – 15 år	Child diabetes parents experience		36		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
PubMed 061026 – 15 år	Famil* child diabetes experience		22		Motsvarade ej syftet.	0
PubMed 061026 – 15 år	Famil* care qualitative studies diabetes		2		Motsvarade ej syftet.	0
PubMed 061026 – 15 år	Family qualitative research diabetes		8		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	3
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Parent experience and diabetes		8		Motsvarade ej syftet.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Parent* life change events and diabetes		2		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Family qualitative studies and diabetes		8		Motsvarade ej syftet.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Child diabetes and parents experience		12		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Famil* experiences and child diabetes		8		Motsvarade ej syftet.	1

## Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i databas	Antal sökträffar i databas	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Famil* care qualitative studies and diabetes		3		Motsvarade ej syftet.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Family qualitative research and diabetes		14		Motsvarade ej syftet.	0
ELIN@kristianstad 061104 – 15 år	Child newly diabetes parents experience		3		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
PubMed 061027 – 15 år	Child newly diabetes parents experience		4		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
PubMed 061104 – 15 år	Child newly diabetes parents cope		3		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
ELIN@kristianstad 061104	Child newly diabetes parents cope		2		Hade redan valts ut.	0
ELIN@kristianstad 061012	Diabetes and child and parents and coping		7		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	1
Cinahl 061026	Family adaption and diabetes child		40		Motsvarade ej syftet.	0
Cinahl 061026	Parenthood and diabetes and emotions		3		Motsvarade ej syftet.	0
Cinahl 061026	Child diabetes and family emotions		1		Motsvarade ej syftet.	0
Cinahl 061026	Child diabetes and newly diagnosed and family		4		Motsvarade ej syftet alt. hade redan.	0
Cinahl 061026	Child diabetes and newly diagnosed and family coping		0		Inga träffar.	0



## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hatton, D.L., Canam, C., Thorne, S., & Huges, A.M. (1995). Canada.	Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes	Att få kunskap och förståelse för föräldrars upplevelser för att utveckla adekvata strategier för att kunna ge stöd.	Föräldrar till barn som har haft diabetes i minst två månader. Föräldrarna hade olika kulturella, sociala och utbildningsbakgrund.	Phenomenological study. Halvstrukturerade intervjuer i föräldrarnas hem. Intervjuer med båda föräldrarna samtidigt som spelades in på band och skrevs sedan ner ordagrant. Materialet analyserades där kategorier valdes fram utifrån det som hittades.	Tre faser kunde identifieras i studien. Fas ett: diagnosen och sjukhusvistelsen. Fas två: anpassning till vård i hemmet. Fas tre: långtidsanpassning. Under faserna upplevde föräldrarna stress som var relaterad till barnets låga ålder och till de komplikationer och komplexitet som sjukdomen medför.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Seppänen, S.M., Kyngas, H.A., & Nikkonen, M.J. (1999). Finland.	Coping and social support of parents with a diabetic child	Att beskriva och förstå föräldrarnas hantering av situationen och vilket socialt stöd föräldrarna fick till barn med diabetes.	Föräldrar till barn som har fått diagnosen diabetes mellitus. Föräldrar mellan 35- och 40 år, både mor och far med olika sociala status.	Longitudinal studie. Djupintervjuer och observationer vid fyra olika tillfällen. Intervjuer med båda föräldrarna, både på sjukhuset (två stycken) och i föräldrarnas hem (två stycken). Huvudrubrikerna formulerades deduktivt utifrån vald teori medan innehållet av huvudkategorierna analyserades enligt en induktiv metod.	Sex faser kunde identifieras i samband med föräldrarnas känslomässiga process: misstro, avsaknad av information och skuld, lära sig att vårda, normal vardag, osäkerhet och reorganisation. Beroende på i vilken fas föräldrarna befann sig i kände de olika grader av stress.	Medel. Urvalskriterierna ej tydligt beskrivna.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Mellin, E.A., Neumark- Sztainer, D., & Patterson, M.J. (2004). USA.	Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspective	Att undersöka föräldrarnas uppfattning över hur Diabetes Mellitus (DM) Typ 1 påverkar familjen och att bättre förstå förälder – barn konflikten, föräldrarnas bekymmer och bearbetnings- strategier relaterade till hanteringen av Diabetes Mellitus i tonåren.	Föräldrar till 30 stycken tonåriga flickor som har haft diabetes i minst ett år. Urvalet representativ för populationen vid den valda kliniken, olika raser och etniciteter. 22 stycken intervjuer med bara mamman i familjen, fem stycken med bara pappan i familjen, två med både mamman och pappan och en med tonåringens ”goodman”. 70 % av föräldrarna hade högre utbildningsnivå medan 30 5 hade lägre.	Halvstrukturerade intervjuer 21 stycken i föräldrarnas hem, 7 stycken på kliniken och 2 stycken på ställen som man kom överrens om. Intervjuerna spelades in på band och skrevs sedan ner på ordagrant. Huvudkategorier och underkategorier togs fram genom induktiv metod. Även koder togs fram.	Fem teman kunde urskiljas: föräldrarnas oro angående DM, föräldrar-tonåringar konflikter över hanteringen av DM, effekten av DM på föräldrarna och familjesystemet, föräldrar- tonåringar konflikter icke relaterade till DM och problem med att hantera blodsockerhalten. Hela familjen påverkas och föräldrarna känner konstant oro och ansvarskänsla, fast positiva saker som bättre kost och mer motion också kom fram.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lowe, L., Gregory, J., & Lyne, P. (2005). United Kingdom.	Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?	Att undersöka föräldrars upplevelser över att ha ett barn med diabetes och föräldrars anpassningsför måga och omställning under det första året.	Strategiskt urval där 36 föräldrar och två ensamstående föräldrar deltog. Deltagarna var mellan 23 – 49 år. Medelåldern på barnen som nyligen insjuknat i diabetes var 9 år.	Med hjälp av halvstrukturerade frågor genomfördes intervjuer som varade mellan 30-90 minuter och som gick på djupet där svaren spelades in på bandspelare. Intervjuerna genomfördes under ett års tid vid tre tillfällen: tio dagar, fyra månader och 12 månader efter diagnos tillfället. Intervjuerna skedde i familjernas respektive hem utan barnets närvaro. Svaren kategoriserades och kodades. Forskaren (LL, som är barnsjuksköterska med inriktning i barndiabetes) hade de två andra medförfattarna till sin hjälp, som granskade och kritiserade arbetet. Relationen mellan texten och forskarens förutfattade mening och resultatets tolkning togs upp och ifrågasattes under hela arbetes gång för att förhindra bias.	Den oväntade och snabba diagnostiseringen lämnade föräldrarna dåligt förberedda över att klara av situationen, även om de hade misstänkt att deras barn kanske hade problem med hälsan. Föräldrarna upplevde ångslan, oro och farhågor samt att de förlorade självförtroendet i deras förmåga att hantera sjukdomen för de hade knappt någon kunskap om diabetes.  Stöd i form av en psykosocial övergångsperiod erbjöds föräldrarna så de begreppsmässigt kunde känna att de hanterade diagnosen barndiabetes.	Hög. Tydlig och bra metodbeskrivning.



## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003a). USA.	Constant Vigilance. Mothers' Work Parenting Young Children With Type 1 Diabetes	Att beskriva mammors upplevelser i hanteringen av det dagliga livet när de tar hand om ett barn yngre än fyra år som har diabetes Typ 1	Strategiskt urval, 28 mammor, medelålder 33, i medel 15 års utbildning, 86 % gifta, 89 % vita, 15 stycken hemmafruar.	Kvalitativ metod. Naturalistisk studie. Ostrukturerade intervjuer hemma hos mammorna. Intervjuerna bandades och transkriberades sedan verbatim. Det finns episodiskt presenterade citat och svaren är kodade. Utifrån analyserad material utvecklades teman som begrepp. Resultat diskuterad med några av intervjupersonerna.	Även om mammorna kände sig otillräckliga i början, med tiden blev de skickliga i att vårda sina barn. Men detta till ett pris av sämre psykiskt och fysiskt hälsa.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. (2005). USA.	Pediatric parenting stress among parents of children with Type 1 diabetes: the role of self- efficacy, responsability, and fear	Att ta reda på de bakomliggande orsakerna till stress som upplevs av föräldrar till barn med Diabetes Mellitus Typ 1	Kvoturval, 134 föräldrar till barn med diabetes Typ 1. 86 % kvinnor. Medelklass, olika utbildningar, barnen skall ha haft diabetes i minst sex månader. 16 % ensamstående.	Kvantitativ metod, longitudinal studie. Föräldrarna fick fylla i enkät i samband med sjukhusbesök. 20 % bortfall och 1% intern bortfall. Deskriptiv statistik användes när materialet analyserades.	Barnets ålder, föräldrarnas självssäkerhet i hanteringen av barnets diabetes och familjens sociala situation är faktorer som påverkar föräldrarnas upplevelse av stress. Även att vara ensamstående förälder ökar mängden av stress.	Medel. Resultat ej återförd och diskuterad med undersökningsgruppen

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Tsamparli, A., & Kounenou, K. (2004). Grekland.	The Greek family system when a child has diabetes mellits type 1	Att undersöka hur familjer som har ett barn med diabetes mellitus Typ 1 anpassar sig kring barnets sjukdom och vilka hanteringsstrategier använder familjerna angående barnets sjukdom.	Strategisk urval. 30 familjer av 32 tillfrågade. 13 pojkar och 17 flickor. Medelklass, alla papporna jobbade, bara 6 mammor jobbade, de andra var hemmafruar.	Kvalitativ studie.Utfördes hemma hos föräldrarna. Djup intervjuer med semistrukturerade frågor samt observationer under intervjutillfällen. Utifrån analyserad material togs olika teman fram. Det finns episodiskt presenterade citat. Hela familjen närvarade vid intervjuerna.	Sjukdomen tärde mycket på familjerna. Mammorna tog kontroll över barnen, faddrarna exkluderades. Friska syskon fick föräldrar roller. Det sjuka barnet förlorar identitet.	Medel Pga inklusionskriterierna. Endast familjer där barnets Hba1c inte var stabilt ingick i studien.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lowe, L., Lyne, P., & Gregory, J.W. (2004) United Kingdom.	Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis.	Att undersöka föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med diagnosen Diabetes Typ 1, som vårdas i hemmet och deras första år efter diagnosen.	38 stycken föräldrar till barn som hade fått diagnosen. Strategiskt urval samt representativ för populationen. Olika sociala bakgrunder och olika sysselsättningar. Ålder mellan 23 och 49. Två var ensamstående föräldrar.	Kvalitativ metod. Djupintervjuer med öppna frågor vid olika tidpunkter i föräldrarnas hem, utan barnens närvaro. Intervjuerna spelades in och skrevs sedan ner ordagrant. Svaren kodades och materialet analyserades. Utifrån materialet togs olika teman fram. Resultatet diskuterades med föräldrarna.	Trots det hastiga förloppet vid insjuknandet, vara alla familjer nöjda med att barnen inte blev inlagda på sjukhus. Familjerna kände att de kunde integrera sjukdomen i deras normala livsstil om de fick professionell hjälp och de visste att de kunde ringa någon när som helst. Föräldrarna upplevde förlusten över att spontaniteten i deras liv, konstant rädsla av hypoglycemi, men ville inte heller att deras barn skulle känna sig annorlunda än andra barn. Med tanke på sjukdomen DM:s allvar försökte alla föräldrarna att uppnå en optimal glycemikontroll och kände att sjukdomen kunde inte dominera deras liv om de ville ha ett så normalt liv som möjligt.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod, tar fram föräldrarnas känslor med starka citater.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Deatrick, J., & Grey, M. (2003b). USA.	Maternal Management Behaviors for Young Children With Type 1 Diabetes	Att beskriva processen som mammor, som tar hand om unga (0-4 år) barn, går genom för att få den fordrande kunskapen i att sköta sina barn.	Strategiskt urval, 28 mammor, medelålder 33, i medel 15 års utbildning, 86% gifta, 89% vita, 15 stycken hemmafruar.	Kvalitativ metod. Naturalistisk studie. Ostrukturerade intervjuer samt observationer hemma hos mammorna. Intervjuerna bandades och transkriberades sedan verbatim. Det finns episodiskt presenterade citat och svaren är kodade. Deduktiv analys av materialet enligt Gallo och Knafls teori (19998) om ”conceptualization of managemet behaviors” Resultat diskuterad med några av intervjupersonerna.	Två sätt att hantera problemen hittades. Att strikt följa diabetesteamets rekommendationer, mest i början av sjukdomen, och att vara mer flexibel i den dagliga hanteringen av sjukdomen då mammorna började lära sina barns symptom och fick mer självförtroende.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod. Citat som förstärker resultatet.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Tamborlane, W., & Grey, M. (2004). USA.	Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps	Att beskriva föräldrars upplevelser av att hantera sina barns diabetes typ 1 med hjälp av en insulinpump.	Open-ended, in-depth intervjuer gjordes med 21 mammor och pappor till 16 barn i åldern under 12år. Barnen hade använt insulinpumpen från 3-36 månader. Data blev insamlad och analyserad med kvalitativ innehållsanalys.	Intervjuerna skedde antingen i det egna hemmet eller i ett privat rum på kliniken. Intervjuerna gjordes av samma person och varade mellan 90-230 minuter. Alla intervjuerna spelades in på kassetband. Svaren kontrollerades och kodades.	Insulinpumpen visade sig vara ett utmärkt redskap för att förbättra kontrollerna av blodsockret hos barnen med diabetes typ1. Insulinpumpen gav också föräldrarna tillbaka viss likhet i vardagslivet som de hade innan deras barn fick diagnosen diabetes typ 1	Hög. Tydlig och välbeskriven metod. Citat som förstärker resultatet.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Azar, R., & Solomon, C.R. (2001). Canada.	Coping Strategies of Parents Facing Child Diabetes Mellitus	Att se om mammor och pappor till ett barn som har diabetes mellitus använder olika hanteringsstrategier, vilken hanteringsstrategi använder respektive förälder och om barnets kön påverkar val av strategier.	Kvoturval på sjukhus i Montreal. 30 föräldrapar med olika bakgrund, social status och utbildning. Medelålder för mammor 38,6 och för pappor 42,2. Båda föräldrarna medverkade.	Kvantitativ studie med inslag av kvalitativ. Hemma hos föräldrarna som var och en fyllde sin enkät samt kunde skriva fritt vilka hanteringsstrategier de använde. The ways of Coping Questionnaire (WCQ) användes. Enkäterna analyserades deduktivt medan den kvalitativa data analyserades med induktiv metod. Teman och huvudrubriker togs fram utifrån analyserad material.	Social bakgrund påverkar inte val av hanteringsstrategier. Det finns skillnader i hanteringsstrategier mellan mammor och pappor samt barnets kön påverkar val av strategier, flickor mer sårbara än pojkar.	Medel. Diskuterar ej bortfall.

## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). USA.	Fathers' Reflections on Parenting Young Children With Type 1 Diabetes.	Att beskriva pappornas upplevelser över att ta hand om deras unga barn som har diabetes Typ 1.	14 stycken gifta pappor, alla vita, hög utbildningsnivå. Barnens medelålder var 5 år. Data samlat under 12 månader, två pappor intervjuade två gånger.	Kvalitativ metod med öppna semistrukturerade intervjuer hemma hos papporna eller på kliniken. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Intervjuguide fanns. Data kodades och 6 stora kategorier togs fram. Resultatet diskuterades med 6 pappor för att öka arbetes trovärdighet.	Resultatet kan sammanfattas med teman " Från sorg till att agera". Papporna kände stor sorg när barnen blev diagnostiserade men började agera ganska snabbt. De fick lära sig allt om sjukdomen på kort tid, fick gå in och avlasta sin gemål när det behövdes och var aktivt engagerade i barnens liv. De såg först till barnet och sen till sjukdomen.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod. Resultat återdiskuterad med intervjupersonerna för att förhindra bias.



## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2002). USA.	Mothers' Experience Raising Young Children With Type 1 Diabetes.	Att undersöka den dagliga upplevelsen av mammor som uppfostrar barn som är fyra år eller yngre och som har typ 1 diabetes.	28 mammor till barn som hade diabetes fick fylla i enkät och svaren jämfördes med en kontroll grupp med 25 mammor till friska barn. Även observationer gjordes då barnen matades. Medelåldern för mammorna i diabetesgruppen var 33 år medan i kontrollgruppen var 30. De flesta mammorna i diabetes gruppen var gifta medan i kontrollgruppen var bara 54 % gifta.	Kvantitativ metod. Väl beprövade instrument användes. Data analyserades med hjälp av SPSS dataprogrammet. Gruppernas svar jämfördes genom chi- square tests och t tests.	Mammor till barn med diabetes är väldigt bra på att läsa sina barn beteende. Deras största färor var rädsla för hypoglycemi, att de hade svår att få dagisplats och barnvakter. Dessa svar var signifikativt skilda än svaren från mammorna i kontrollgruppen.	Hög. Tydlig och välbeskriven metod och design. Har använt sig av beprövade instrument samt diskuterade validitet.