



Institutionen för hälsovetenskaper
291 88 Kristianstad
044-20 30 00

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

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn som har insjuknat i diabetes

Datum: 2006-01-16

Författare: Marie Kroon

Åsa Larsson

Charlotte Regnander

Handledare: Birgitta Johansson
Examinator: Anna-Karin Edberg

Föräldrars upplevelser av att ha ett barn som har insjuknat i diabetes

Författare: Marie Kroon, Åsa Larsson, Charlotte Regnander

Handledare: Birgitta Johansson

Litteraturstudie

Datum 2006-01-16

Sammanfattning

När ett barn insjuknar i diabetes blir hela familjen drabbad. Insjuknandet innebär ofta drastiska förändringar i vardagslivet. Syftet med studien har varit att beskriva föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som insjuknat i diabetes. Studien har skett som en allmän litteraturstudie. Tillvägagångssättet har varit att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa resultat från olika studier gjorda inom det valda ämnesområdet. I sammanställningen av resultaten kunde fem kategorier grundade på föräldrarnas upplevelser urskiljas. Dessa kategorier beskriver föräldrarnas upplevelser av att känna: oro och rädsla, konstant stress, behov av stöd och information, hanterbarhet i situationen samt upplevelser av en förändrad livssituation i samband med att ett barn i familjen insjuknar i diabetes.

Stommen i resultaten, som senare också diskuteras, tycks vara att en god kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldrarna bidrar till att föräldrarna uppfattar vårdssituationen som mer positiv och mindre bekymmersam. Sjuksköterskan kan genom att ge en god och korrekt information skapa känslor av trygghet hos föräldrarna. Detta kan bidra till att föräldrarna känner hanterbarhet i sin situation samt hopp inför framtiden.

Nyckelord: Barn, föräldrar, diabetes, upplevelser

Parents´ experiences of having a child with diabetes

Author: Marie Kroon, Åsa Larsson, Charlotte Regnander
Supervisor: Birgitta Johansson
Literature review
Date 2006-01-16

Abstract

When a child is diagnosed with diabetes the whole family is affected. The effect of the illness often means drastically changes to their daily life. The aim of this study has been to describe the experiences of the parents´ having a child fallen ill with diabetes. The study has been done as a general literature study. The procedure has been to systematically search, critically investigate and summarise results from different studies made on the chosen area of subject. In the combination of the results one could identify different categories based on the experiences of the parents. These categories describe the parents´ experiences of having the feeling of: worry and fear, constant stress, need of support and information, how to handle the situation and also the experience of a changed way of living when a child in the family falls ill with diabetes. The frame work of the results, which also is discussed in this study, is that a good communication between the nurse and the parents contributes to the parents´ experience of the medical attendance being more positive and less troublesome. The nurse can by giving good and correct information create the feeling of safety within the family. This can contribute to the family feeling capable of handling its situation and to give hope for the future.

Keywords: Children, parents, diabetes, experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Urval	9
Genomförande och analys	9
Databassökning	9
Manuell sökning	9
RESULTAT	11
Att känna oro och rädsla	11
Att känna konstant stress	13
Behov av stöd och information	14
Att känna hanterbarhet i sin situation	15
Upplevelser av en förändrad livssituation.....	17
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Sammanfattning av resultat	20
Resultatdiskussion	20

REFERENSER

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Artikelöversikt

BAKGRUND

Diabetes är en av de vanligaste kroniska sjukdomar hos barn och ungdomar som innebär risk för allvarliga komplikationer senare i livet. Diabeteskomplikationer medför stora kostnader för samhället och för individen sänkt livskvalitet och risk för ett förkortat liv (SOS årsrapport 2004). När ett barn insjuknar i diabetes blir hela familjen drabbad. Insjuknandet innebär ofta drastiska förändringar i vardagslivet (Pellmer & Wramner 2003). Det är av stor vikt att belysa hur föräldrarna till ett barn som har insjuknat i diabetes upplever sin situation för att sjuksköterskan på ett professionellt sätt ska kunna bemöta och hjälpa föräldrarna.

Diabetes mellitus är en sjukdom som delas in i två huvudtyper: Typ 1 och typ 2. Sjukdomen kännetecknas av upphörd eller nedsatt insulinproduktion i bukspottkörteln. Typ 1-diabetes IDDM (Insulin Dependent Diabetes Mellitus) utgör 98 % av all diabetes som barn och ungdomar insjuknar i (Ericson & Ericson 2002). Brist på insulin bidrar till en för låg halt av glucos i blodet vilket benämns hypoglycemi. Detta i sin tur kan leda till insulinkoma som utan behandling kan vara livshotande. Diabetes hos barn är vanligare i Sverige än i något annat land i världen förutom Finland där det är mest förekommande (Folkhälsorapport 2005). Anledningen till uppkomsten av sjukdomen är ännu inte helt klarlagd men studier visar dock att ärftligt anlag i kombination med en utlösande faktor kan få sjukdomen att bryta ut. Den utlösande faktorn kan vara att betacellerna i bukspottkörteln utsatts för en påfrestning till exempel en virusinfektion eller en toxisk skada. Typ 2-diabetes, NIDDM, (Non-Insulin Dependent Diabetes Mellitus) utgör cirka 80 % av all diabetes. Diabetes typ 2 har tidigare kännetecknats genom att den främst drabbar äldre människor. Idag drabbar sjukdomen dock yngre människor i allt större utsträckning. Faktorer som tros ha samband med detta är bland annat nedsatt fysisk aktivitet, viktökning och hypertoni (Ericson & Ericson 2002). Barn som blir sjuka kan ofta känna rädsla i samband med sjukhusvistelse (Jahren-Kristoffersen 2002). Barnets ålder, förståelse, fantasi och verklighetsuppfattning är faktorer som påverkar deras upplevelser av vistelsen.

I Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763, 1996:934) anges i § 2 att målet för all hälso- och sjukvård är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen (SOSFS 2003). Lagen säger att varje patient har rätt till begriplig information inför olika behandlingar på sjukhus. Denna lag innefattar självklart även barn. Yngre barn kommunicerar delvis genom lek och det är bland annat med hjälp av leken som sjuksköterskan kan förmedla information till barnet om dennes sjukdom och kommande undersökningar (E:son Månsson & Enskär 2000). En effektiv metod för att kunna kommunicera med barn är att låta de rita teckningar över sina upplevelser. Detta kan ge sjuksköterskan och övrig omvårdnadspersonal förståelse för hur barnet uppfattar sin situation (Sartain, Clarke & Heyman 2000).

Efter att läkaren har fastställt diagnosen diabetes bör barnet tillsammans med sina vårdnadshavare få ett samtal i lugn och ro med en läkare, gärna med samma läkare som fastställde diagnosen och med en sjuksköterska. Detta samtal bör ske inom ett dygn (Sjöblad 1996). Vid detta möte är det viktigt för omvårdnadspersonalen att lyssna, svara på frågor och att ge information om sjukdomen. Efter samtalet uppkommer ofta nya frågor hos vårdnadshavarna vad gäller barnet och sjukdomen. Det är då en fördel att sjuksköterskan från det första mötet arbetar så hon kan svara på de eventuella frågorna (Agardh, Berne & Östman 2002). Då föräldrarna beroende på barnets ålder bär det yttersta ansvaret för skötseln av barnets sjukdom är det viktigt att de tillsammans med barnet får en kontinuerlig information och utbildning om vad sjukdomen diabetes innebär (Llahana et al 2001).

En kontinuerlig kontakt med sjuksköterskan från det första mötet skapar för familjen ofta upplevelser av tillit och trygghet inför vården. Det är viktigt att båda föräldrarna är med på sjukhuset under sjukdomsdebuten för att båda ska få samma information, en gemensam attityd till diabetes och för att båda ska lära sig vad sjukdomen och dess behandling innebär (Agardh et al 2002).

Begreppet kärnfamilj (man, kvinna med två gemensamma barn) har under de senaste decennierna genomgått en förändring. Definitionen av begreppet kärnfamilj kan idag inte förklaras så självklart som tidigare. Familjemönstren har förändrats mycket under de senaste åren och vad som idag definieras som en familj är en individuell uppfattning som kan förklaras och tolkas olika av olika individer (Kirkevold & Strømsnes-Ekern 2003). Cullberg (1996) menar att familjens syfte är att ge skydd och näring åt barnen och lära dem att klara sig på egen hand när de blir stora nog därtill.

För barnets närmaste innebär insjuknandet i diabetes ofta en krissituation som startar med en chockfas. Chockfasen kan pågå allt från ett par timmar till några dagar och innebär känslomässiga starka reaktioner. Medlemmarna i familjen upplever ofta tillvaron som kaotisk och är inte mottagliga för information (Agardh et al 2002, Sjöblad 1996). Reaktionsfasen kommer sedan när de första chockkänslorna börjar avta. Denna fas innebär skuld känslor och föräldrarna undrar varför just deras barn drabbas. Det är inte ovanligt att föräldrarna lägger skulden till att deras barn har drabbats av diabetes på sig själva, sin partner eller en läkare. Reaktionsfasen pågår några veckor till månader och går sedan över i bearbetningsfasen som i regel varar ett halvt till ett år. Här anpassar familjen sig gradvis till sin nya livssituation och blir mer beredda på att öka sina kunskaper om diabetes och dess behandling. Fasen övergår sedan till nyorienteringsfasen som innebär att individerna på nytt anpassar sig till sitt nya liv och fortsätter utvecklingen som familj. Personalen är ett viktigt stöd genom faserna. Om inte reaktionsfasen bearbetas kan krisutvecklingen stanna upp. Följden kan då bli att föräldrarna överbeskyddar och överkontrollerar barnet på grund av sina egna kvarvarande skuld känslor (Agardh et al 2002, Hanås 2004, Sjöblad 1996).

Under den första vårdtiden måste föräldrarna, barnet och syskonen, allt efter ålder få information om vad diabetes innebär samt efter hand lära sig den praktiska behandlingen. Den praktiska behandlingen innebär bland annat insulinbehandling, kostreglering, fysisk aktivitet och blod- och urinkontroller (Agardh et al 2002, Hanås 2002, Sjöblad 1996). En insulinbehandling som ofta rekommenderas till yngre aktiva patienter är insulinpumpen. Pumpen pumpar in en jämn basdos av

insulin under hela dygnet via en fixerad nål i magen. I samband med måltider ges extra insulin genom att trycka på en knapp på pumpen. Diabetesinställningen blir oftast bättre och risken för hypoglykemi minskar. Omvårdnadspersonalen har till uppgift att överföra de för sjukdomen relevanta kunskaperna till familjen och samtidigt ge ett psykologiskt stöd. Det långsiktiga målet för vårdpersonalen är att hjälpa barn och familj att klara sig själva då diabetes är en egenvårdssjukdom (Agardh et al 2002, Hanås 2002, Sjöblad 1996).

Diabetes påverkar vardagslivet för familjen då sjukdomen kräver att barnets föräldrar tar ansvar för behandlingen. För en optimal behandling är det därför viktigt att hela familjen får förståelse för hur de sociala och psykologiska sidorna av sjukdomen kan påverka barnet (Sjöblad 1996).

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn som har insjuknat i diabetes.

METOD

Genomförandet av studien har skett som en allmän litteraturstudie. Syftet med en allmän litteraturstudie är att systematiskt söka kunskap, beskriva och analysera hur kunskapsnivån ser ut inom ett visst område. En allmän litteraturstudie kan även benämnas litteraturöversikt (Forsberg & Wengström 2004).

Vetenskapliga tidskriftsartiklar, avhandlingar samt forskningsrapporter har använts i litteraturstudien. Studien har grundats på familjemedlemmarnas upplevelser av att ha ett sjukt barn i familjen.

Inklusionskriterier beskriver vem och vad som ingår i en studie (Wengström et al 2004, Willman & Stoltz 2002). Inklusionskriterier för litteraturstudien var föräldrars upplevelser av att ha ett barn i familjen som har insjuknat i diabetes. I studien innebär insjuknandet tiden från det att barnet fått diagnosen diabetes,

sjukhusvistelsen samt anpassningen i hemmet ett år framåt. Artiklar som inkluderats i studien har behandlat föräldrar till barn och ungdomar som insjuknat i diabetes. Litteraturstudien har inkluderats av kvalitativa studier gjorda mellan 1990-2005. Denna tidsavgränsning gjordes då litteraturen inom den aktuella tidsramen speglar dagens verklighet. Eftersom forskningen inom diabetes ständigt uppdateras krävdes användning av tidsenlig litteratur. Artiklarna som inkluderades i litteraturstudien var skrivna på svenska och engelska.

Urval

I sökningen av relevant litteratur har databaserna Psycinfo och PubMed använts samt Socialstyrelsens hemsida.

I sökningen har sökorden varit: diabetes, diabetes mellitus, childhood diabetes, childhood, child, experience, information, education, parents, nursing, children, newly diagnosed, perceptions och coping.

Genomförande och analys

Sökning har skett genom databassökning. Manuell sökning har även utförts på bibliotek som är anknutna till sjuksköterskeutbildningen i Malmö respektive Lund

Databassökning

I sökningen via databaserna hittades artiklar med hjälp av sökorden. Sökorden skulle finnas i titeln eller i abstractet.

Efter utförd databassökning fanns 23 artiklar att tillgå. Sju artiklar exkluderades direkt då de inte svarade på syftet. Av de 16 artiklar som fanns kvar beställdes elva artiklar då de ej fanns tillgängliga i fulltext och av dessa exkluderades sju på grund av att de ej uppfyllde inklusionskriterierna. Kvar fanns nio artiklar vilka har ingått i studien (se bilaga 1 resp. 2).

Manuell sökning

I den manuella sökningen fanns ett brett utbud att tillgå. Fokusering gjordes på tidskrifter som hade familj, barn och omvårdnad som ämnesområde. Även avhandlingar söktes varav en har inkluderats i studien. Tidskrifterna som användes i sökningen var: *Pediatric Nursing*, *Journal of Advanced Nursing*,

Journal of Family Nursing, Journal of Clinical Nursing och *Vård i Norden*.

Sexton för studien relevanta artiklar valdes ut, varav tio exkluderades då dessa inte svarade på syftet, kvar fanns sex artiklar från den manuella sökningen vilka har ingått i studien.

Det slutliga totala antalet artiklar från databassökningen och den manuella sökningen som ingått i studien var 14.

Beroende på vilken ordning sökorden kombinerades i sökningen i databaserna skilde sig antalet utfall av artiklar. Vid användningen av sökorden *diabetes* och *children* blev antalet utfall olika beroende på vilket ord som skrevs först.

De inkluderade artiklarna har sedan jämförts med varandra. En sammanställning av likheter och skillnader i resultaten har gjorts. Därefter var det möjligt att finna olika kategorier. Författarna har granskat artiklarna både enskilt och i grupp för att få en så trovärdig tolkning av resultaten som möjligt. Efter att artiklarna hade lästs diskuterade författarna dessa sinsemellan. Resultaten i helhet visade på många likheter och författarna tolkade resultaten på samma sätt.

Den litteratur som har ingått i studien har kritiskt granskats (Forsberg & Wengström 2003). Artiklarna har kvalitetsgranskats för att på så vis kunna påvisa artiklarnas vetenskapliga styrka. Kvalitetsgranskning kan innebära att via en checklista bedöma en artikels kvalitet genom att besvara ett antal frågor om artikelns innehåll. Frågor som var viktiga att besvara var: syftet med undersökningen, vilka resultat som erhöles i den och om resultaten var giltiga (Willman & Stoltz 2002). Granskningen av artiklarna utgick från dessa frågor och avgjorde om artikeln hade ett högt, medel eller lågt vetenskapligt värde. De artiklar som ansågs ha ett högt värde hade en tydlig och utförlig struktur det vill säga att syftet, genomförandet, datainsamlingsmetoden, analysen samt resultatet skulle vara tydligt beskrivna. Detta stärkte tillförlitligheten och trovärdigheten i artiklarna.

RESULTAT

I analysen av artiklarnas resultat har följande kategorier som speglar studiens syfte gått att urskilja:



Att känna oro och rädsla

De små barnen insjuknade ofta med akuta symtom och detta i samband med att barnet drabbats av en kronisk sjukdom bidrog till att föräldrarna kände oro och rädsla. Föräldrarna misstänkte ofta att barnets symtom kunde bero på diabetes men förnekade detta och ville istället tro att symtomen berodde på ett övergående tillstånd (Lowe, Lyne & Gregory 2004). Innan diagnosen diabetes ställdes hade barnens symtom blivit förknippade med andra allvarliga sjukdomar som till exempel leukemi (Hatton, Canam, Thone & Hughes 1995, Lowe, Gregory & Lyne 2005). Föräldrarna upplevde att de i samband med barnets diagnostisering hade otillräcklig kunskap om diabetes vilket bidrog till att de kände rädsla inför den nya livssituation de stod inför. Sjukhusmiljön i sig var även en faktor som gjorde att många familjer kände oro och rädsla

Familjen var rädd för att barnet skulle drabbas av hypoglykemi under vistelsen på

sjukhuset. Rädslan bidrog till att föräldrarna ständigt vakade över barnet (Loves et al 2005, Loves et al 2004, Mellin, Neumark-Sztainer, Patterson 2004, Seppänen, Kyngäs & Nikkonen 1999, Streisand, Swift, Wickmark Chen & Holmes 2005).

En mamma till ett barn som hade drabbats av hypoglykemi uttryckte följande:

“I have never been so frightened in all my life...the way it happened, one minute he was opening his eyes, got out of bed and the next minute, he was out. Out of it completely, and having a fit” (Loves et al 2004).

Föräldrarna oroade sig över hur barnet skulle klara av att acceptera och sköta sin sjukdom senare i livet (Collier, Pattison, Watson & Sheard 2001, Loves et al 2005, Seppänen et al 1999, Streisand et al 2005).

Collier et al (2001) och Hatton et al (1995) beskrev även föräldrarnas oro inför hur sjukdomen diabetes kunde påverka barnets psykosociala utveckling. Enligt Collier et al (2001) och Seppänen et al (1999) oroade sig föräldrarna ständigt över att missa någon viktig och nödvändig detalj som ingick i vården av det sjuka barnet. Föräldrarna var medvetna om att deras barn i framtiden skulle kunna drabbas av följsjukdomar som är vanliga i samband med diabetes och detta gjorde dem oroliga (Collier et al 2001, Loves et al 2005, Seppänen et al 1999).

Studier av Seppänen et al (1999) visade att föräldrarna i samband med den rädsla och oro som uppstod vid diagnostiseringen även kände frustration, vilket gjorde att de gav sig själva eller sin partner skulden. Enligt Hatton et al (1995) och Seppänen et al (1999) kände föräldrarna att barnets diabetes var en konsekvens av något misstag de själva hade begått. Tankar om att vara otillräcklig som förälder ledde till känslor av oro (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1999).

Hatton et al (1995) och Mellin et al (2004) beskriver att även då föräldrarna hade placerat sina barn inom olika dagverksamheter hade de svårt att slappna av. Detta på grund av att de kände en rädsla över att personalen på de olika verksamheterna inte skulle ha tillräckligt med kunskap om diabetes och dess symtom.

Resultat visade att föräldrarna var rädda för att ge insulininjektioner. Injektioner var dock något de trots sin rädsla var tvungna att ge då barnet var för litet för att själv kunna injicera insulinet (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1999, Lowes et al 2004).

Att känna konstant stress

Flera resultat beskriver att föräldrarna trodde att deras barn skulle dö när de kom till sjukhuset. Detta på grund av att barnets tillstånd var mycket allvarligt.

Upplevelserna på akuten och intensivvården innebar slangar med intravenösa infusioner, konstant övervakning samt smärtsamma upplevelser för barnet. Detta bidrog till att föräldrarna kände stress (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1999).

Föräldrarna blev stressade av tanken på att inte få ut tillräckligt mycket information ur diskussionerna med läkarna och sjuksköterskorna i samband med att barnet fick diagnosen diabetes ställd (Collier et al 2001, Seppänen et al 1999). Lowes et al (2004) beskriver i sin studie att alla föräldrar upplevde stress i samband med diagnostiseringen. Andra faktorer som gjorde föräldrarna stressade var väntan på att få svar på frågor, prover, kommande undersökningar samt att vänta på att läkaren skulle komma.

Barnets insjuknande i diabetes upplevdes av föräldrarna som stressande då de på grund av sjukdomen var tvungna att ställa högre krav på sig själva och på hur de skulle leva. De upplevde att barnets sjukdom och kraven som den innebar även hotade familjens välbefinnande (Lowes et al 2005, Seppänen et al 1999, Thernlund 1996). Föräldrarna upplevde att ansvaret för barnets diabetes var stressande (Hatton 1995, Seppänen et al 1999, Streisand et al 2005).

En mamma uttryckte följande:

“You wake up in the night and it’s the first thing that comes into your head. You wake up in the morning and it’s the first thing that comes into your head“ (Lowes et al 2005).

Behov av stöd och information

Föräldrar till barn som hade insjuknat i diabetes och som upplevde sig vara konstant stressade krävde mycket stöd (Blankfeld & Holahan 1996, Collier et al 2001). Uteblivet stöd tillsammans med många olika stressfaktorer för föräldrarna resulterade i flertalet känslomässiga reaktioner så som chock, ilska, rädsla, sorg, skuld och känslor av att inte ha någon kontroll (Hatton et al 1995, Lowes et al 2005, Seppänen et al 1999, Thernlund et al 1996).

Hatton et al (1995), Lessing, Swift, Metcalfe & Baum (1992) och Seppänen et al (1999) menar att stöd från sjukvårdspersonalen bidrog till att föräldrarna kände sig motiverade och stärkta inför att sköta sitt barns diabetes efter hemkomsten från sjukhuset. Stödet gav också föräldrarna en positiv framtidstro gällande sitt barn och sig själva. Personalen stod för det informativa stödet vad det gällde sjukdomen. De föräldrar som upplevde att den första informationen som gavs i samband med barnets insjuknande hade varit bristfällig och hastig, var inte lika villiga att ställa frågor till läkaren om barnets sjukdom och vård, som de föräldrar som kände att den första informationen hade varit utförlig och hoppfull. Saklig och relevant information motverkade föräldrarnas känslor av skuld och gav dem hopp om det fortsatta livet. Enligt Lowes et al (2004) föredrog föräldrarna att få information om sjukdomen och dess göromål succesivt och i små portioner för att på så vis lättare kunna ta till sig informationen.

Föräldrarna var i behov av stöd för att de skulle kunna hantera sina känslor av skuld som uppstod på grund av brist på kunskap (Blankfeld et al 1996, Collier et al 2001, Seppänen et al 1999). Många föräldrar upplevde att de hade för lite kunskap om diabetes vilket medförde känslor av maktlöshet. De blev beroende av vårdpersonalen som många gånger fick ta beslut som föräldrarna själv var oförmögna att ta på grund av sin bristande kunskap om sjukdomen (Lowes et al 2004). De anhöriga stod för det emotionella stödet och visade empati, vilket gjorde att föräldrarna kände sig förstådda (Blankfeld et al 1996, Seppänen et al 1999). Resultat visade att även om föräldrarna fann stöd hos varandra fanns ändå ett behov av att möta andra föräldrar i samma situation. Mötet med dessa utomstående hjälpte föräldrarna att närma sig, analysera och reflektera över sin

egen situation (Seppänen et al 1999). Föräldrarna upplevde att de inte hade någon möjlighet att ta en paus från vårdandet av barnet. Detta bidrog till att de inte hade någon chans att spendera tid med varandra, vilket skulle ha gett dem möjlighet att oftare kunna diskutera känslor och ge stöd åt varandra (Seppänen et al 1999).

Att känna hanterbarhet i sin situation

Under den första perioden på sjukhuset, efter att barnet hade insjuknat i diabetes, diskuterade föräldrarna och sjuksköterskorna om vad skötseln av diabetes innebar. Föräldrarna ansåg det vara positivt för deras förmåga att hantera situationen om vårdpersonalen kunde svara på och diskutera föräldrarnas frågor och dilemman. Kunskap om sjukdomen stärkte föräldrarnas självförtroende och känslan av att ha kontroll (Lowe et al 2004, Seppänen et al 1999). Enligt Seppänen et al (1999) var det viktigt för föräldrarna att känna sig delaktiga i vårdandet av sitt barn. Föräldrarna var motiverade till att lära sig vad sjukdomen innebar och hur de praktiska tillkomna momenten skulle utföras.

Föräldrarna utvecklade medvetet eller omedvetet olika strategier för att lättare kunna hantera sin situation. Föräldrarna ansåg att nyckelstrategin till att känna hanterbarhet i situationen var att ha förmåga att tänka positivt (Azar & Solomon 1996, Mellin et al 2004). En strategi som föräldrarna använde sig av efter att de hade fått beskedet om att deras barn hade diabetes var att förklara sjukdomen som en felaktig diagnos (Seppänen 1999). Även när föräldrarna hade accepterat att sjukdomen inte var en felaktig diagnos hade de till en början svårt att konfronteras med sanningen om barnets diabetes (Hatton et al 1999, Lowe et al 2005, Seppänen 1999, Thernlund et al 1996).

En mamma uttryckte följande:

"I was shocked; it was as though someone had dropped a bomb. I just thought it unbelievable. I felt a terrifying anxiety" (Thernlund 1996).

Barnet kunde inte alltid identifiera sig med och förstå sin sjukdom. Barnet kunde på grund av detta bli motstridigt och obstinat. Föräldrarna kände en frustration över detta då de inte visste hur de skulle hjälpa barnet med att bemästra dessa känslor. Föräldrarna ville behålla föreställningen av att ha ett friskt barn. Detta var en försvarsmekanism som föräldrarna använde sig av för att klara av att handskas med sina känslor (Seppänen et al 1999).

Föräldrarna tyckte att det sociala stödet var meningsfullt för sin förmåga att hantera den situation de befann sig (Blankfeld et al 1996, Collier et al 2001). Föräldrarna försäkrade sig om att kunna tillfredsställa sitt barns behov genom att vara förespråkare för barnet. För att kunna vara en god förespråkare krävdes kunskap om sjukdomen (Lowe et al 2005). Föräldrarna fick kunskap genom informationen som gavs av sjukvårdspersonalen (Hatton et al 1995, Lowe et al 2004, Seppänen et al 1999). De inhämtade även kunskap på egen hand vilket gjorde det lättare för dem att hantera situationen (Seppänen et al 1999, Lowe et al 2004).

Föräldrarna försökte vända de negativa känslorna som uppstod i samband med barnets insjuknande till att se de positiva aspekterna i situationen (Seppänen et al 1999). En del föräldrar tyckte att förloppet på sjukhuset hade gått undan, från det att barnet hastigt hade insjuknat tills dess att diagnosen var ställd. Detta snabba förlopp upplevdes som positivt (Lowe et al 2004). Vissa föräldrar tyckte att det var en fördel att deras barn hade insjuknat i diabetes i tidig ålder. På så sätt skulle barnet hinna lära sig att ta hand om sin sjukdom och dess tillhörande praktiska moment lagom till skolåldern (Seppänen et al 1999).

Faktorer som påverkade föräldrarnas upplevelser av att känna hanterbarhet i sin situation var bland annat familjens ekonomi, barnets ålder och barnets kön. Föräldrar till yngre barn upplevde situationen som mer bekymmersam då de små barnens symtom var svårare att upptäcka (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1996, Streisand et al 2005). Enligt Azar et al (2001) var däremot inte dessa faktorer av betydelse för familjens förmåga att hantera sin situation.

Upplevelser av en förändrad livssituation

Att få diagnosen diabetes typ 1 i barndomen var en ångestfylld händelse och innebar att livet förändrades för hela familjen (Loves et al 2005, Seppänen et al 1999, Thernlund et al 1996).

Enligt Loves et al (2005) förnekade föräldrarna till en början barnets sjukdom och de kände skuld i och sorg över att inte ha ett friskt barn. Efterhand kom föräldrarna underfund med att de inte hade kunnat påverka insjuknandet. Föräldrarna insåg att deras barn nu var beroende av dem samt deras förmåga till att hantera situationen (Loves et al 2005).

Sjukdomen bidrog till att föräldrarna var tvungna att planera sin vardag mer utförligt än vad de tidigare hade gjort. De levnadsregler och den noggranna dagliga skötseln som krävdes för att ta hand om ett barn med diabetes påverkade familjens sociala och känslomässiga liv (Hatton et al 1995, Loves et al 2005, Seppänen et al 1999, Thernlund et al 1996).

Föräldrarna blev fokuserade på att planera vardagens rutiner utifrån barnets sjukdom. Detta bidrog till att familjen tappade bitar av den normala utvecklingen samt att sociala relationer till andra familjer begränsades. Spontana aktiviteter fick på så sätt prioriteras bort och detta upplevde föräldrarna som negativt (Hatton et al 1995, Loves et al 2005, Loves et al 2004, Mellin et al 2004, Seppänen et al 1999).

En förälder uttryckte följande:

”There´s a sense of loss in a way because we can´t do it exactly like we used to do it...there´s a change in routine, a change in the way you do things...it´s made me think of the life that used to be and the life that is now” (Loves et al 2004).

Under det första året efter diagnosen byggde föräldrarna upp en ny livsstil som kretsade runt kraven som barnets diabetes medförde. Familjen hade skapat nya

rutiner som att de exempelvis lade om sina matvanor och åt på mer fasta tider (Loves et al 2005, Seppänen et al 1999, Thernlund et al 1996). Föräldrarna beskrev att de ständigt behövde uppdatera sin kunskap om sjukdomen och att denna kunskap aldrig kunde bli mättad (Loves et al 2005). Föräldrarna kände sig ofta ensamma i sitt ansvar om barnets hälsa och de tyckte att det var ett stort ansvar att ge injektioner och att kontrollera blodsockret (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1999, Streisand et al 2005).

En mamma uttryckte följande:

”In the beginning it took two of us to hold her down and give the insulin. ...I was dying inside...crying inside as our little girl struggled...but we knew it had to be done or she would get sick and die” (Hatton et al 1995).

I samband med att barnet skrevs ut från sjukhuset fick föräldrarna information om hur de skulle hantera den utrustning som krävdes för att sköta barnets diabetes. Detta var en förberedelse för barnets hemkomst som bidrog till att föräldrarna kände sig mindre hjälplösa och mer säkra när barnet väl var hemma (Loves et al 2005, Seppänen et al 1999).

Efter att barnet hade varit hemma en tid började föräldrarna vänja sig och känna sig säkra på hur de skulle vårda barnets diabetes. Föräldrarna blev mer flexibla i samband med skötseln av barnets diabetes och sjukdomen blev ett med familjens liv (Loves et al 2004). Efter en tid upplevde inte föräldrarna längre att sjukdomen kontrollerade barnets eller deras egna liv och familjens rutiner gick i stort sett tillbaka till hur de hade sett ut innan barnet hade fått diagnosen. Det vardagliga livet gjorde att föräldrarna fick mer distans till barnets diabetes vilket även bidrog till att föräldrarna kände säkerhet och stabilitet i tillvaron (Seppänen et al 1999).

Rädslan för hypoglykemi fortsatte att vara något som oroade föräldrarna. Då blodsockernivån hölls på en stadig nivå upplevde föräldrarna en känsla av kontroll och säkerhet (Loves et al 2004). Föräldrar till barn som använde en insulinpump

upplevde en trygghet och större frihet i vardagen. Föräldrarna upplevde att pumpen även bidrog till att barnet kände en större frihet i vardagen då hon eller han inte blev så begränsad i sitt dagliga liv (Sullivan-Bolyai, Knafl, Tamborlane & Grey 2004).

DISKUSSION

Metoddiskussion

I studien har artiklar med kvalitativ ansats ingått. En av inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Då diabetes typ 1 hos barn är mest förekommande i Finland är sannolikheten stor att många studier har skrivits på finska. De språkliga avgränsningarna kan ha bidragit till att många lämpliga artiklar skrivna på finska eller andra språk gått förlorade. Resultaten från artiklarna som har ingått i studien bygger på studier som är gjorda i länder med västerländsk kultur. Hade studier gjorda i exempelvis Asien ingått i litteraturstudien hade förmodligen resultatet sett annorlunda ut. Detta på grund av att kulturen, levnadsstandarden samt livsstilen i vissa områden i till exempel Asien många gånger skiljer sig från västvärldens sätt att leva.

I sökningen i databaserna kunde olika avgränsningar göras. Antalet utfall av artiklar varierade beroende på hur de olika sökorden kombinerades. Ju fler sökord som användes desto mer överskådligt blev utfallet. Antalet artiklar som var aktuella för syftet hade kunnat vara flera och tid hade även kunnat sparas om ytterligare sökord hade använts. Flera artiklar som har ingått i litteraturstudien var publicerade efter år tvåtusen.

Eftersom artiklarna som ingått i litteraturstudien har gjorts med kvalitativ ansats har inte urvalsgrupperna i dessa bestått av lika många deltagare som om studierna hade gjorts med kvantitativ ansats. I kvalitativa studier är syftet att förstå och förmedla en persons eller en grups känslor och upplevelser. Det är inte antalet deltagare som är det centrala i kvalitativa studier utan istället vad dessa deltagare har att förmedla (Forsberg & Wengström 2004).

Författarna har tillsammans diskuterat artiklarnas vetenskapliga värde. De artiklar som ansågs vara av högt vetenskapligt värde eller av medelvärde fick ingå i studien.

Sammanfattning av resultat

När ett barn får diagnosen diabetes typ 1 orsakar detta stora påfrestningar för hela familjen (Hatton et al 1995, Lowes et al 2005, Streisand et al 2005, Thernlund et al 1996, Seppänen et al 1999). Syftet med studien var att beskriva familjens upplevelser av att ha ett barn som har insjuknat i diabetes. Kategorierna i resultaten är av varierande storlek. Den centrala kategorin i litteraturstudien är *Behov av stöd och information*. Detta resultat har visat sig vara grunden till hur familjens upplevelser påverkas i de övriga kategorierna. Resultaten visade att föräldrarna kände oro och rädsla vid sjukdomsdebuten, vilket gjorde att föräldrarna var i stort behov av stöd och information. Resultaten visar även att starka reaktioner såsom sorg, ilska, rädsla och skuld känslor uppkom hos föräldrarna vid barnets insjuknande. Det visade sig att föräldrarna engagerade sig mycket i barnets vård och att förändringar i familjens vardagsliv krävdes. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om vilka känslor familjen kan komma att uppleva i samband med att ett barn insjuknar i diabetes. Sjuksköterskans förförståelse till hur en familj kan uppleva situationen av att ha ett barn som har insjuknat i diabetes underlättar skapandet av en förtroendefull och trygg relation med familjen.

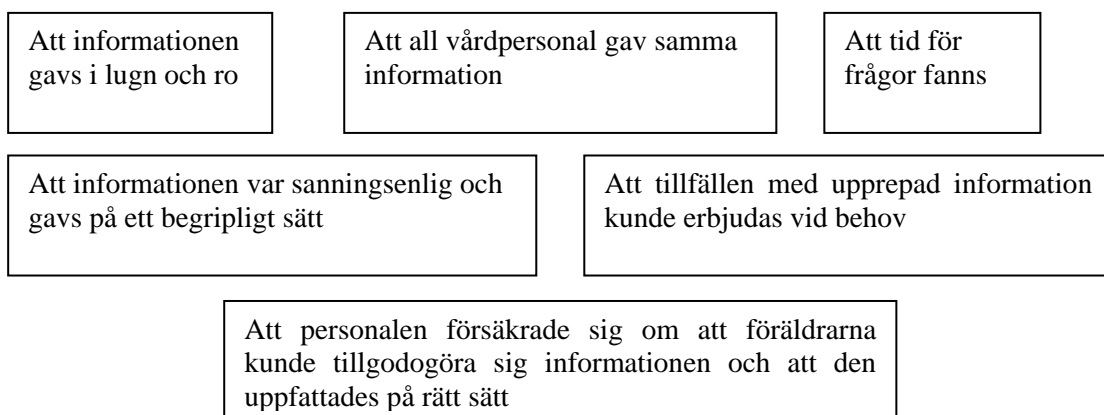
Resultatdiskussion

När ett barn drabbas av diabetes uppfattar många föräldrar situationen som en stor kris. Okunskap om sjukdomen bidrar många gånger till oro som i sin tur väcker många frågor. Det är av stor vikt att sjuksköterskan i sitt möte med patienten och dennes familj kan besvara de frågor som uppstår och förmedla information på ett sätt som får patienten och de övriga familjemedlemmarna att känna hanterbarhet i sin situation. Med begreppet hanterbarhet menas i detta fall att patienten och dennes familj känner delaktighet och inflytande i den vård som ges (Pellmer &

Wramner 2003). Hög informationsnivå och god kunskap om sjukdomen minskar ofta rädslan både hos de anhöriga och hos barnet (Jahren-Kristoffersen 2002).

God information samt stöd från sjukvårdspersonal har i flera studier visat sig stärka föräldrarnas förmåga till att hantera situationen de befinner sig i. Studier visar även att det är av stor vikt att föräldrarna förstår vad sjukdomen innebär. Sjuksköterskan bör ha kunskap för att kunna svara på frågor och funderingar. Hon/han bör även ha förmågan att kunna lyssna och fungera som stöd för hela familjen (Hatton et al 1995, Seppänen et al 1999). För att detta ska fungera krävs det att sjuksköterskan individualiserar vården så att den blir anpassad till den enskilda familjen.

Patienten och dennes familj bör få en kontinuerlig information om den vård som ges för att de ska kunna känna sig delaktiga i vården och därmed ha kontroll över sin situation. Sammanfattningsvis kan ur resultatet tolkas att en god information ur föräldrarnas synvinkel innebar följande:



Det är viktigt att informationen och utbildningen som ges till barnet och dennes föräldrar i samband med att barnet har fått diagnosen diabetes är individriktad. Både utbildningen och informationen ska även vara fokuserad på att lära och stödja barnet och dennes familj i skötseln av sjukdomen samt att få familjen att känna hanterbarhet i sin situation.

Det är av stor betydelse att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal har en god kommunikation med familjen. En effektiv metod för att kunna kommunicera med barn är att låta de rita teckningar över sina upplevelser (Sartain et al 2000).

Författarnas egna tankar är att en god information är nyckeln till en bra och fungerande kommunikation mellan vårdpersonalen, patienten och dennes familj. Viktigt för sjuksköterskan att tänka på är att kommunikation handlar om ett givande och tagande. Det är sjuksköterskan som informerar och står för den medicinska och omvårdnadsmässiga kunskapen som patienten och dennes familj behöver. Denna kunskap är dock inte till någon nytta om den inte når fram eller förstås. Vid givande av information är det därför av avgörande betydelse att som sjuksköterska veta att informationen har uppfattats på rätt sätt.

En god och noggrann dokumentation kring patienten leder till att sjuksköterskan känner sig mer säker och insatt i patientens situation. En noggrann information som dokumenteras kan underlätta kommunikationen mellan det sjuka barnet, dennes familj och sjuksköterskan. Eftersom det i många fall är flera sjuksköterskor som är engagerade i samma patient är det av största vikt att den sjuksköterskan som senast var hos patienten dokumenterar vilka insatser som har gjorts och vilken information som har givits. Denna dokumentation gör att nästa sjuksköterska är införstådd i vad som har skett kring patienten. På så sätt blir informationen enhetlig. Detta kan i sin tur göra att missförstånd om vad som sagts eller inte sagts till patienten och dennes familj undviks. Känslor av stress och oro hos föräldrarna kan minska och ett förtroende för vården och sjuksköterskan kan stärkas. Dokumentation är en viktig omvårdnadsåtgärd och ett sätt för sjuksköterskan att kvalitetssäkra den vård hon ger.

Sjuksköterskan kan genom ett professionellt förhållningssätt bidra till att familjen känner tillit till vården, trygghet samt delaktighet i den situation de befinner sig i. Om föräldrarna så mycket som möjligt kan integreras i vården av sina barn, stöttar och förhöjer detta deras förmåga att kunna hantera den situationen de befinner sig i. Ett professionellt förhållningssätt resulterar i en god relation mellan sjuksköterskan och familjen vilket i sin tur bidrar till en bra vård.

Resultatet visade på att föräldrar kände oro och rädsla i samband med barnets insjuknande i diabetes. Detta visade sig vara en naturlig del i den känslomässiga processen som familjen tvingades gå igenom (Cullberg 1996). Oron och rädslan som uppstår hos familjen i samband med att barnet insjuknar i diabetes kan

motverkas genom att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal ger en saklig information och bemöter familjemedlemmarna på ett sätt som får dem att känna tillit och trygghet inför vården (Kirkevold & Strømsnes-Ekern 2001). Eftersom behovet av information är stort är det viktigt att sjuksköterskan kan informera föräldrarna om sjukdomen på ett begripligt och sakligt sätt. Familjemedlemmarna upplever då att de genom en sådan information bättre kan hantera situationen.

Vidare i resultaten framgick att föräldrarna till en början kände rädsla inför att ge barnet insulininjektioner. Sjuksköterskan som har ansvaret för att lära föräldrarna de smärtsamma procedurerna kring diabetesvården kan motverka föräldrarnas rädsla genom att skapa en trygg relation till föräldrarna (Hatton et al 1995). Något som kan underlätta vardagen för både barnet och föräldrarna kan vara att barnet behandlas med en insulinpump. Pumpen bidrar till att blodsockernivån hålls jämn vilket i sin tur kan göra att komplikationer som hypoglykemi kan undvikas. Pumpen kan bidra till att föräldrarna upplever ett större lugn och mindre oro i samband med barnets diabetes. Barn är ofta fysiskt aktiva och en insulinpump kan upplevas som ett smidigt alternativ till insulinpennan.

Författarna anser att det är av stor vikt att sjuksköterskan sätter hela familjen i fokus under vistelsen på sjukhuset. Föräldrarna som befinner sig i en ansträngd situation behöver tillfällen för återhämtning. Barnets sjukdom krävde mycket uppmärksamhet och på grund av detta hann föräldrarna inte tillbringa önskvärd tid med varandra. Författarna anser att det är bra om sjuksköterskan kan få föräldrarna att känna tillit inför den vård som ges så att de vågar lämna sitt barn i personalens händer. Det är även viktigt att tala om betydelsen av att ta en paus då och då. Sjuksköterskan kan till exempel uppmuntra föräldrarna till att gå ut en runda utanför sjukhusområdet och umgås med varandra.

Barnet är beroende av sina föräldrar då de många gånger fungerar som barnets förespråkare. Föräldrarna är de personer som står barnet närmast och de är på grund av detta de mest lämpliga till att förmedla trygghet och stöd åt barnet. Om sjuksköterskan kan få föräldrarna att känna lugn och trygghet i situationen kan detta på ett positivt sätt avspeglas på barnet.

Familjen tvingas under kort och begränsad tid anpassa sig emotionellt och praktiskt till barnets sjukdomssituation. Sjuksköterskan har många gånger en avgörande roll i det kommande vårdförloppet. Bemötandet kan avgöra om familjens inställning till vården blir positiv eller negativ. Det är av stor vikt att sjuksköterskan avsätter den tid som den enskilda familjen är i behov av.

De resultat som författarna har kunnat urskilja i litteraturstudien kan praktiskt bidra till att vårdpersonal får förståelse för hur familjen till ett barn som har insjuknat i diabetes upplever sin situation. Genom att få förståelse för hur familjen upplever situationen kan vårdpersonalens bemötande ge det stöd till familjen som de är i behov av.

Ett bifynd i litteraturstudien var att papporna och mammorna skiljer sig åt i sitt sätt att reagera och anpassa sig till barnets sjukdom (Azar et al 2001, Seppänen et al 1999, Thernlund et al 1996). Vidare studier kring detta skulle vara intressant att forska i. Denna forskning hade kunnat bidra till att urskilja en metod för att lättare kunna integrera mammorna och papporna lika mycket i vården.

REFERENSER

Agardh C D, Berne C & Östman J (2002). *Diabetes*. Stockholm: Liber AB.

Azar R & Solomon R. (2001). Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, vol 16:6, ss 418-427.

Blankfeld D F & Holahan C J. (1996). Family support, coping strategies and depressive symptoms among mothers of children with diabetes. *Journal of Family Psychology*, vol 10:2 ss 173-179.

Collier J, Pattison H, Watson A & Sheard C. (2001). Parental information needs in chronic renal failure and diabetes mellitus. *European Journal of Pediatric*, vol 160 ss, 31-36.

Cullberg J. (1996). *Dynamisk psykiatri*. Värnamo: Bokförlaget Natur och Kultur.

Ericson & E. Ericson, T. (2002). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

E:son Månsson & M. Enskär, K. (2000). *Pediatrik vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Diabetes (2005). [Elektronisk] i *Folkhälsorapport 2005*. tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7456A448-9F02-43F3-B776-D9CABCB727A9/3512/20051113. [läst 06-01-30].

Forsberg, C & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Hanås R. (2004). *Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. Västerås: EDITA Västra Aros AB.

Hatton L D, Canam C, Thone S & Hughes A M. (1995). Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, vol 32: 3, ss 569-577.

Jahren-Kristoffersen, N. (red) (1997). *Allmän omvårdnad 2*. Stockholm: Liber AB.

Kirkevold, M & Strømsnes-Ekern, K. (red) (2002). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Liber AB.

Lessing D.N, Swift P.G.F, Metcalfe M.A & Baum J.D. (1992). Newly diagnosed diabetes: a study of parental satisfaction. *Archives of Disease in Childhood*, vol 67 ss 1011-1013.

Llahna S.V, Poulton B.C & Coates V.E. (2001). The pediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. *Journal of Advanced Nursing*, vol 33:3 ss 296-306.

Lowes L, Gregory J.W & Lyne P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing*, vol 50:3 ss 253 – 261.

Lowes L, Gregory J.W & Lyne P. (2004). Childhood diabetes: Parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, vol 21 ss 531-538.

Mellin A E, Neumark-Sztainer D & Patterson J M. (2004). Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 29:3 ss 221-230.

Pellmer K & Wramner B. (2001). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Liber AB.

Sartain S A, Clarke C L & Heyman R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, Vol 32:4 ss 913-921.

Seppänen S, Kyngäs A & Nikkonen M. (1999). Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health sciences*, vol 1 ss 63 – 70.

Sjöblad S (red). (1996). *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund Studentlitteratur.

Streisand R, Swift E, Wickmark Y, Chen R & Holmes S C. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of Pediatric Psychology*, vol 30:6 ss 513-521.

Sullivan-Bolyai S, Knafk K, Tamborlane W & Grey M. (2004). Parent`s reflections on managing their children`s diabetes with insulinpumps. *Journal of Nursing Scholarship*, vol 36:4 ss 316-323.

Therlund G, Dahlquist G, Ivarsson S A, Ludvigsson J, Sjöblad S, Hägglöf B. (1996). The initial psychologic reactions of the parents at the onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children and short time adaption. *Nordic Journal of Psychiatry*, vol 50:3 ss 199-206.

Wilow, K. (red) (2002). *Författningshandbok 2003 för personal inom hälso-och sjukvård*. Liber AB. Hälso- och sjukvårdslagen

Willman A & Stoltz P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 1

Sökning Datum	Huvud sökord	Antal sökträffar	Under sökord 1	Antal sökträffar	Under sökord 2	Antal sökträffar	Antal artiklar som valdes ut
Pub med 20060117	children and diabetes	22014	parenting	31			5
Pub med 20060117	children and diabetes	22014	parents and coping	112	experiences	6	0
Pub med 20060117	children and diabetes	22014	parents and coping	112	perceptions	11	0
Pub med 20060117	children and diabetes	22014	parents and coping	112	newly diagnosed	15	1
Pub med 20060118	diabetes mellitus and children	19146	information and parents	74	coping	14	2
Pub med 20060118	diabetes mellitus and children	19146	information and parents	74	nursing	16	1
Pub med 20060118	diabetes and nursing	3914	childhood and education	24			1
Pub med 20060118	childhood diabetes and parents experience	13					1
Psyc info 20060117	diabetes + child	85	parents	9	experience	3	1

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Hatton et.al. Canada 1995	Parent´s perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes.	Syftet var att få kunskap och förståelse för föräldrars upplevelser för att kunna utforma strategier för att kunna stötta dessa familjer.	Familjer som bestod av två föräldrar till ett barn som hade haft diabetes i minst två månader. Halvstrukturerade intervjuer.	Fjorton intervjuer genomfördes under en femmånaders period hemma hos familjerna med båda föräldrarna närvarande. De spelades in på band och skrevs sedan ner ordagrant och analyserades och delades in i kategorier.	Resultaten visade tre faser som föräldrarna upplevde i samband med deras barns insjuknande i diabetes: diagnostisering och sjukhusvistelse; anpassning för att vårda i hemmet; långtidsanpassning. Inom dessa faser beskrev föräldrarna hur den stress de kände över barnets låga ålder och den komplexa sjukdom diabetes är förvärrade situationen.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lowes et al. England 2005	Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?	Syftet var att få ny teoretisk förståelse för hur föräldrar bearbetar sin sorg och hur de tar till sig barnets diagnos.	38 föräldrar till 20 barn med nydiagnostiserad typ 1 diabetes. De föräldrar till barn med nyligen upptäckt diabetes tillfrågades på det sjukhus de befann sig om de ville delta i studien.	Fyrtio djupintervjuer gjordes och spelades in på band. Intervjuerna skrevs ner, kodning gjordes och kategorier skapades. Teman och mönster identifierades samt att man gick tillbaka och kontrollerade ursprungs datan. Skillnader och likheter utvärderades.	Innan barnen hade fått diagnosen ställd associerade föräldrarna barnens symtom med normala barnsjukdomar. När barnen väl fått diagnosen innebar detta stora livsförändringar för föräldrarna och de kände sig osäkra för hur framtiden skulle bli. Föräldrarna anpassade sig successivt och arbetade upp olika strategier för att anpassa familjens liv efter barnets diabetes.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Streisand et al. England 2005	Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: The role of self-efficacy, responsibility, and fear	Syftet var att beskriva upplevelser av stress och dess bakomliggande orsaker hos föräldrar som har ett barn med diagnosen diabetes.	I studien medverkade 134 föräldrar till barn med typ-1 diabetes. Deltagande familjer valdes ut från två centrala barnsjukhus. De kontaktades först med brev och sedan med ett telefonsamtal. Gemensamt för populationen var ålder och kön (på barnen med diabetes), ålder och kön på föräldrarna samt familjens etniska tillhörighet.	Framgick ej i studien.	Flera faktorer påverkar föräldrarnas upplevelser av stress. Stressen är relaterad till barnets ålder och familjens ekonomiska situation. Att vara ensamstående förälder anses också vara en orsak till att känna stress.	Låg

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Seppänen et al. Finland 1999	Coping and social support of parents with a diabetic child	Syftet var att beskriva och skapa en förståelse för föräldrarnas förmåga att hantera sin situation samt det sociala stöd föräldrar till ett barn som har insjuknat i diabetes fick.	Två familjer till barn som nyligen fått diagnosen diabetes ställd som befann sig på sjukhus.	Djupintervjuer gjordes under fyra separata perioder under våren 1994. Datainsamling gjordes både genom observation och intervjuer. De första två intervjuerna gjordes på sjukhuset och de andra två intervjuerna gjordes i hemmen. Den första intervjun gjordes 2-3 dagar efter det att diagnosen ställts, den andra 5-10 dagar efter, den tredje 14-18 dagar efter och den fjärde och sista 24-30 dagar efter. Datan analyserades genom en utarbetad analys metod. Huvudkategorier formulerades med tillhörande subkategorier.	Ur den känslomässiga processen som föräldrarna genomgick i samband med att barnet i familjen fick diagnosen diabetes kunde olika faser urskiljas. Dessa var misstro till diagnosen, avsaknad av information och skuld. Osäkerhet, förmåga att komma tillbaka till vardagen samt att ta till sig kunskap om sitt barns sjukdom.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Collier et al England 2000	Parental information needs in chronic renal failure and diabetes mellitus.	Syftet var att undersöka föräldrars behov av information då barnet i familjen har fått diagnosen diabetes.	Både mammorna och papporna som hade ett sjukt barn ingick i undersökningen. Det fanns två urvalsgrupper med olika diagnoser som jämfördes med varandra.	Studien genomfördes under en två års period. Frågorna skickades hem till familjerna med fyra månaders intervaller.	Resultatet visade att meningsfull information var det mest betydande för alla föräldrarna. Informationsbehovet visade skiljas beroende på vilken ålder barnet hade. Resultatet visade även på att oro och rädsla minskade då en god information gavs.	Låg

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Azar et al Canada 2001	Coping strategies of parents facing child diabetes mellitus	Syftet var att identifiera olikheter i mammors och pappors strategier i att hantera sitt barns diabetes.	Trettio par med följande kriterier: två föräldrar, barnet skulle ha diabetes mellitus och vara mellan åtta och elva år, diagnosen diabetes skulle vara fastställd två år innan studien genomfördes.	Föräldrarna kontaktades via mail. De bestämdes att intervjuer i hemmet skulle göras där den väsentliga datan samlades in.	Resultat visade på att ingen sociodemografisk variabel påverkade föräldrarnas förmåga att hantera situationen.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Sullivan- Bolyai et al 2004	Parents' reflections on managing their children's diabetes with insulin pumps	Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att hantera sitt barns diabetes med insulin pump.	Fjorton mammor och sju pappor till ett barn med diabetes typ 1 ingick i studien. Datainsamlingen gjordes under en tolv månaders period	Semistrukturerade djupintervjuer gjordes hemma hos föräldrarna eller i ett enskilt rum på kliniken. Intervjuerna spelades in på band och skrevs ner.	Föräldrarna kände sig bekväma i samband med skötseln av insulinpumpen. Pumpen såg till att blodsockernivån höll sig jämn. Föräldrarna tyckte att alla i familjen upplevde en större frihet, flexibilitet och spontanitet i det dagliga livet när barnet behandlades med insulinpump.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lessing et al England 1992	Newly diagnosed diabetes: a study of parental satisfaction	Syftet var att beskriva vikten av diabetessköterskans profession då ett barn insjuknat i diabetes.	Urvalet bestod av 509 föräldrar till barn med nydiagnostiserad diabetes. Urvalet baseras på två tidigare gjorda studier som har utgjort underlaget för denna studie.	Föräldrarna fick svara på trettio frågor som bland annat handlade om hur de hade upplevt omhändertagandet vid barnets diagnostisering.	Resultat visade att diabetessköterskans professionalism är av stor betydelse i samband med att ett barn insjuknar i diabetes.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Blankfeld et al USA 1996	Family support, coping strategies, and depressive symptoms among mothers of children with diabetes	Syftet med studien var att undersöka vilken betydelse stöd till en familj med ett barn med diabetes har samt hur olika strategier av hanterbarhet kunde minska depressiva symtom hos mammorna.	52 mammor som hade barn med diabetes deltog i studien. De blev tillfrågade av sjuksköterskan från den klinik de tillhörde.	Föräldrarna fick själva skriva ner sina upplevelser.	Resultat visade på att familjestödet var tydligt relaterat till hur de hanterade situationen som i sin tur kunde visa sig genom depressiva symtom.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Lowes et al England 2004	Childhood diabetes: parents' experience of home management and first year following diagnosis	Syftet var att ta reda på föräldrars upplevelser av att ha ett barn med diagnosen diabetes typ 1 och att vårda i hemmet samt upplevelserna det första året.	Trettioåtta föräldrar till tjugo barn diagnostiserade med diabetes typ 1. Alla föräldrar med barn som stämde överens med det kriterie forskarna kommit fram till tillfrågades om de ville delta.	Kvalitativ studie med djupintervjuer som utfördes i hemmet. Studien var av kvalitativ ansats och baseras på 40 djupintervjuer.	Resultat visade att adekvat information och professionellt stöd var något föräldrarna tyckte var viktigt. Föräldrarna upplevde avsaknad av spontanitet och kände rädsla för att barnet skulle drabbas av hypoglykemi	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Mellin et al USA 2004	Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents perspectives	Syftet var att undersöka föräldrarnas uppfattning om hur typ 1-diabetes kan påverka familjeförhållandet.	Föräldrar till trettio flickor som skulle ha haft diagnosen diabetes i minst ett år. Föräldrarna blev tillfrågade till studien genom att de blev uppringda.	Semistrukturerade intervjuer. Föräldrarna blev intervjuade med åtta öppna frågor per telefon som handlade om deras upplevelser i samband med att ett barn i familjen har drabbats av diabetes. Författarna började med att göra en sammanställning av all information som intervjuarna gav, här använde de sig av en induktiv metod. Kategorier och subkategorier identifierades. Därefter kodades materialet. Allting sammanställdes och diskuterades tills det att författarna var överens till 100%.	Resultat visade på att även om föräldrarna rapporterade många stressfaktorer som påverkade familjen negativt så framkom även positiva aspekter och familjen hade strategier till den förändring av vardagen som sjukdomen krävde.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Thernlund et al Sverige 1996	The initial psychologic reactions of the parents at the onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children and short time adaption	Syftet med studien var att förstå föräldrarnas reaktioner i samband med barnets insjuknande i diabetes och hur de anpassade sig till situationen.	61 mammor och 54 pappor till barn med diabetes deltog i studien. De svarade på frågor om krisreaktioner, praktiska göromål och känslor som sorg och ilska.	Semistrukturerade intervjuer utfördes med uppföljning.	Den typiska initiala reaktionen i samband med barnets insjuknande i diabetes var en hög grad av upprördhet, sorg och ilska.	Medel