Högskolan Kristianstad
291 88 Kristianstad
044-250 30 00
www.hkr.se

Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2022
Fakulteten för hälsovetenskap

Att vara förälder till ett barn med Typ 1 diabetes

En allmän litteraturstudie

Emma Lindqvist & Moa Sandell

Författare

Emma Lindqvist & Moa Sandell

Titel

Att vara förälder till ett barn med Typ 1 diabetes – En allmän litteraturstudie

Handledare

Therese Blad

Examinator

Eva Clausson

Sammanfattning

Bakgrund: Typ 1 diabetes är en kronisk sjukdom som ofta drabbar barn. Det är en autoimmunsjukdom och går inte att bota, enbart behandla. Det finns flera komplikationer på både lång och kort sikt. Sjukdomen drabbar hela familjen på olika sätt.

Syfte: Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes.

Metod: En allmän litteraturöversikt baserad på kvalitativa artiklar där Fribergs (2017) femstegs analysmetod användes.

Resultat: Analysen resulterade i fyra kategorier; När barnet får en diagnos, Förändrad vardag – en ständig balans, Information och kunskapsbrist och dess konsekvenser samt Oro som en del av livet.

Diskussion: Metoddiskussionen utgår från Shentons (2004) kvalitetsbegrepp. I resultatdiskussionen lyfts följande huvudfynd; Förändringar i föräldrarnas vardag, upplevelser av informationsöverföring, kunskapsbrist samt oro som en del av livet. Fynden diskuteras utifrån familjecentrerad omvårdnad och ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Litteraturöversikten kan ha betydelse för alla som jobbar inom vården som kan möta föräldrar till barn med typ 1 diabetes och för de föräldrar och barn som i framtiden drabbas av sjukdomen.

Ämnesord

Typ 1 diabetes, föräldrar, barn, upplevelser, erfarenheter

Author

Emma Lindqvist & Moa Sandell

Title

Being a parent to a child with type 1 diabetes – A general literature review

Supervisor

Therese Blad

Examiner

Eva Clausson

Abstract

Background: Type 1 diabetes is a chronic disease which often affects children. The disease is autoimmune and is not curable, only treatable. There are several complications both short term and long term. The disease affects the whole family differently.

Aim: The aim of this study was to describe parents' experience of having a child with type 1 diabetes.

Method: A general literature review based on qualitative articles where Fribergs (2017) fivestep model was used.

Result: The analysis resulted in four categories; When the child is diagnosed, A changed everyday life, Information, lack of knowledge and their consequences and Worry as a part of life.

Discussion: The method discussion uses Shentons (2004) quality concept. In the result discussion the following main findings were discussed; Changes in the parent's everyday life, Experience of information, Lack of knowledge and Worry as a part of life. The findings were later discussed together with familycentered care and the ICN ethical code for nurses. This literature review can be useful for nursing staff who encounter parents to children with type 1 diabetes and for the parents' which child in the future will be diagnosed.

Keywords

Type 1 Diabetes, parents, child, perception, experience

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning **4**

Inledning **6**

Bakgrund **6**

Vad är diabetes? 6

Komplikationer 7

Omvårdnad och sjuksköterskans roll 8

Förändrad livsvärld 9

Syfte **10**

Metod **10**

Design 10

Sökvägar och urval 10

Granskning och analys 12

Etiska överväganden 12

Förförståelse 13

Resultat **13**

När barnet får en diagnos 14

Förändrad vardag 15

Information, kunskapsbrist och dess konsekvenser 16

Oro som en del av livet 18

Diskussion **20**

Metoddiskussion 20

Resultatdiskussion 23

Slutsats **27**

Referenser **29**

Bilaga 1. Sökschema *35*

Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ) *37*

Inledning

Diabetes mellitus är ett samlingsnamn för alla diabetesformer. Enligt Nationella Diabetesregistrets årsrapport för år 2021 finns det 8 179 barn med typ 1 diabetes i Sverige (Nationella Diabetesregistret, 2021). Orsaken till typ 1 diabetes beror på att de insulinproducerande cellerna i bukspottkörteln förstörs av kroppens immunförsvar av okänd anledning (Craig et al., 2009). Typ 1 diabetes har en livslång behandling och kan leda till svåra komplikationer (Hanås, 2008). Med mer kunskap om hur föräldrar upplever situationen kan omvårdnaden för föräldrar vars barn har typ 1 diabetes utvecklas och skapa en ännu säkrare vård och omvårdnad. I litteraturöversikten kommer föräldrars upplevelser av att barn i familjen har typ 1 diabetes att belysas. Målet är att denna kunskap ska kunna hjälpa framtida föräldrar i mötet med sjukvården samt vilka resurser som kan behöva utvecklas inom området.

Bakgrund

Vad är diabetes?

Typ 1 diabetes är en autoimmunsjukdom och går inte att bota enbart behandla. Sjukdomen anses vara ett bristtillstånd, vilket innebär att kroppens funktioner i stort sett fungerar optimalt så länge bristen behandlas. (Frid & Annersten Gershater, 2016). De skandinaviska länderna toppar incidensen av barn med typ 1 diabetes, Finland ligger etta följt av Sverige som nummer fyra och Norge samt Danmark på åttonde respektive nionde plats (Craig et al., 2009). Åldern för insjuknande varierar, år 2020 registrerades 928 nydebuterade barn med typ 1 diabetes i Sverige. Av de drabbade var 163 mellan åldrarna noll och fyra år, 272 barn mellan åldrarna fem och nio år. Störst antal var mellan åldrarna 10–17 år, nämligen 493 (Nationella Diabetesregistret, 2021). Vid insjuknande i typ 1 diabetes blir symtomen de samma som vid obehandlad diabetes. Symtomen kan vara ett eller flera av följande; kraftig törst, frekvent urinering, trötthet och kraftlöshet, synrubbningar, snabb viktnedgång, glukos i urinen och ketoner i

blodet (Craig et al., 2009; Sundberg & Löndahl, 2020). Målvärdet för blodsockret är mellan fyra-sju mmol/l med undantag för två timmar efter en måltid då blodsockret kan stiga upp till nio mmol/l. Alla värden över och under det klassas som hyperglykemi, högt blodsocker, samt hypoglykemi, lågt blodsocker (National Institute For Health and Care Excellence, 2015).

Insulin är ett hormon som kan liknas med en nyckel in till cellerna. Matsmältningen bryter ner kolhydrater från livsmedel till olika sockermolekyler, sockermolekylerna åker ut i blodbanan med slutdestination i kroppens olika celler. Insulinet agerar som en nyckel för att släppa in sockermolekylerna i cellerna där de verkar som energi. Utan insulin ligger sockermolekylerna kvar i blodbanan och resulterar i ett högt blodsocker och lite energi i cellerna (Rawshani, 2020). Vid typ 1 diabetes producerar kroppen inte längre det livsavgörande hormonet, insulin. Tillförsel sker i stället till kroppen via injektioner där målet med behandlingen är att normalisera blodsockernivån i kroppen. Tekniska hjälpmedel kan vara till hjälp vid behandlingen. För att veta vilken mängd insulin personen med typ 1 diabetes behöver måste flera olika parametrar beräknas. Vilka kan vara aktuellt blodsockervärde, planerat matintag, planerad fysisk aktivitet och aktuell insulinkänslighet, beräkningarna görs även för att undvika komplikationer (Sundberg & Löndahl, 2020).

Komplikationer

Typ 1 diabetes har två behandlingsmotiv; att klara av vardagen och att förebygga risken för framtida komplikationer. Hypoglykemi är den vanligaste komplikationen av typ 1 diabetes. Hypoglykemi som inte behandlads kan leda till medvetslöshet (Frid & Annersten Gershater, 2016). Yngre ålder är en riskfaktor för flera hypoglykemier men någon förklaring till varför redovisas inte (Lin et al., 2022). Högt blodsocker kan förorsaka ketoacidos även kallat syraförgiftning, som är ett livshotande tillstånd orsakat av insulinbrist. Ketoacidos kan få konsekvenser som längre sjukhusvistelser, behandling med högre doser insulin samt ökad risk för död (Duca, et al, 2018). Långvarigt högt blodsocker och högt HbA1c ökar risken för komplikationer. HbA1c är ett prov som visar det genomsnittliga

blodsockervärdet under de senaste sex till åtta veckorna (Frid & Annersten Gershater, 2016). Kroppens blodkärl är högst utsatta. Komplikationer som kan drabba en person med typ 1 diabetes är ögonskador (retinopati), skador på blodkärl (angiopati), nervskador (neuropati) och njurskador (nefropati) (Hanås, 2008).

Omvårdnad och sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans huvudarbete är omvårdnadsarbetet. Omvårdnaden har en humanistisk grund samt en existentiellt filosofisk synvinkel. För varje individ ses kropp, själ och ande som delar av individen och i ett ständigt samspel. Sjuksköterskan måste ta hänsyn till alla delar av individen i omvårdnadsarbetet för att kunna främja hälsan. Målet för omvårdnad är att den som vårdas ska känna hälsa, respekt, trygghet, delaktighet samt oberoende i den mån det går. En viktig del i omvårdnaden är att den sker på personnivå för att kunna se den enskildes möjligheter och upplevelse av hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). En specifik del som tillkommer för en sjuksköterska i ett diabetesteam går ut på att skapa individuella utbildningsprogram om diabetes. Programmen ska kunna passa olika inlärningstyper och olika behov av kunskap. Samtidigt måste personal som inte jobbar specifikt med diabetes vara medvetna och ha en del kunskap om sjukdomen. Eftersom möjligheterna att stöta på patienter med typ 1 diabetes utanför specifik diabetesvård är stor. Sjuksköterskor med specialisering inom akutsjukvård behöver specifikt ha kunskap om hur diabetes kan påverka andra sjukdomstillstånd och hur de bemöter det. Diabetes kan påverka och leda till akuta sjukdomstillstånd. Sjuksköterskan behöver därför kunskap för att upptäcka symtom och tecken som direkt orsakas av diabetes eller som en komplikation (Allen, 2016).

Familjefokuserad omvårdnad beskrivs som omvårdnadsrelationen mellan sjuksköterskan och familjen. I den familjefokuserade omvårdnaden blir dialogen mellan sjuksköterskan och familjen viktig (Benzein et al., 2019). Inom den familjefokuserade omvårdnaden ses familjen som ett system och en enhet där varje medlem i familjen är en del. Varje individ i systemet påverkar varandra och

själva helheten i systemet. En förändring i systemet, exempelvis när en familjemedlem drabbas av sjukdom, påverkar systemet. För att den sjuke personens funktion förändras samtidigt som övriga i systemet anpassar sig. Till skillnad från personcentrerad omvårdnad där den enskilda personen står i fokus står i stället familjen i fokus. Den familjefokuserade omvårdnaden gynnar de enskilda familjemedlemmarna i deras roll som vårdare. Genom att som sjuksköterska möta familjen genom familjefokuserad omvårdnad kan familjemedlemmarna bli mer delaktiga i det som är deras vardag, att vårda sin anhörig (Benzien et al, 2017).

Förändrad livsvärld

När en medlem i en familj blir drabbad av en kronisk sjukdom startar ett livslångt lärande om hur sjukdomen utspelar sig och vilka förändringar familjen kommer behöva göra i vardagen. Vid kroniska sjukdomar, som exempelvis typ 1 diabetes, kan det växa fram ett starkt teamwork i familjen, men det kan även skapa sprickor i relationer på grund av brist av dialog och stöd från varandra. Varje individs åsikt är viktig för att familjens funktion ska förbli positiv (Benzein et al., 2019). Vid insjuknande förändras livsvärlden drastiskt och uppfattas på ett nytt sätt. Saker som tidigare har legat nära kan nu upplevas som långt ifrån lika så saker som tidigare gjorts utan reflektion kan nu verka omöjliga att genomföra. Ofta beskrivs det som att livsvärlden vänds upp och ner vid en kronisk diagnos som exempelvis typ 1 diabetes (Hanås, 2008). Livsvärld är den värld som till vardags inte reflekteras över och tas för given. Det är däremot inte enbart vad vi ser som inbegriper vår livsvärld utan den upplevs även olika beroende på vilket stadie i livet man är i och om man är frisk eller sjuk (Birkler, 2007). Till en början präglas livet av osäkerhet kring hur den kroniska sjukdomen ter sig och dagarna anpassas efter hur dagsformen ser ut. Ofta så försummas tankar om framtiden och fokuset ligger på nutiden. Det kan resultera i frustration på grund av att sjukdomen begränsar livet och sätter käppar i hjulen för olika projekt. Inom familjen kan olika roller förändras och omfördelas, det kan skapas nya och framhäva kunskaper som tidigare inte uppmärksammats (Benzein et al., 2019). Ett barn är beroende av sin förälders förmåga samt vilja till omsorg, särskilt i början av livet. Föräldern

måste då kunna förstå vad barnet vill samt bilda ett slags sampel mellan den själv och barnet. Men det finns situationer när en förälders förmåga till omsorg inte räcker till, som exempelvis om barnet drabbas av sjukdom, och då kan barnet vara i behov av medicinsk vård. Föräldern samarbetar med sjukvårdspersonal för att ge barnet en så bra vård som möjligt (Ternestedt & Norberg, 2019).

Som tidigare nämnt skapar sjukdom en förändring av livsvärden för den som drabbas av sjukdom, men även för dess anhöriga. När ett barn drabbas av sjukdom spelar en annan aspekt in; deras oförmåga att själva kunna förstå och behandla sin sjukdom. Att drabbas av kronisk sjukdom drabbar inte bara barnet utan hela familjen. Föreliggande litteraturöversikt kan vara av värde för vårdpersonal med ökad förståelse och kunskap kring stöd och omvårdnad till föräldrarna. Det kan även vara av värde för att framtida föräldrar i samma situation kan få bättre upplevelser, kunskap och förståelse kring sin situation samt ett bättre stöd av vården.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes.

Metod

Design

Studiens syfte har undersökts genom en allmän litteraturöversikt. Valet av artiklar var systematiskt inom ett avgränsat område. Motivet för att använda allmän litteraturstudie är att skapa en överblick av ett avgränsat område (Friberg, 2017).

Sökvägar och urval

En pilotsökning genomfördes för att granska hur mycket forskning det fanns inom valt område samt att den forskning som fanns var relevanta för studiens syfte. I studien används föräldrar som ett samlingsnamn som innefattar, biologiska föräldrar, styvföräldrar och vårdnadshavare. Databaserna som användes för att

söka efter vetenskapliga artiklar var CINAHL Complete och PubMed. CINAHL Complete har artiklar som är mer specificerade vid omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi medan PubMed har ett innehåll av artiklar från hela det biomedicinska området som bland annat innefattar medicin och omvårdnad (Karlsson, 2017). I databaserna användes ämnesord och fritextord i sökningarna. Ämnesord användes för att beskriva innehållet av artiklarna och fritextord användes för att hitta det specifika ordet i artiklarnas abstract, titel eller författare (Karlsson, 2017). CINAHL headings användes som ämnesordslista i sökningen på CINAHL Complete och MeSH användes på PubMed. De centrala begreppen var typ 1 diabetes, föräldrar och upplevelser eftersom de var de bärande begreppen i syftet för litteraturstudien. Vilka användes i olika sökblock, kvalitativ ansats valdes även som ett eget sökblock i sökningen på CINAHL Complete, som visas i sökschemat (se bilaga 1). I sökblocken användes booleska operatorer som OR och AND. De användes för att expandera samt öka känsligheten för artiklarna vilket är användningsområdet för OR. För att göra sökningen mer specifik används AND. Trunkeringar (*) användes för att göra att sökningen tar in flera olika böjningar av samma ord. Frassökning användes i sökningen på CINAHL Complete, för att sammanhålla ord som behöver stå bredvid varandra, vilket kännetecknas av citationstecken (Karlsson, 2017). I sökningarna användes även begränsningar för publiceringsdatum mellan 2012–2022 och engelskspråkiga artiklar. Under databassökningen användes även sökhistorik som en teknik för att ha kontroll över sökningarna och genom den tekniken byggdes den slutgiltiga sökningen fram succesivt (Friberg, 2017). Exklusionskriterierna för studien var artiklar publicerade innan 2012 samt artiklar på annat språk än engelska. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara föräldrar till barn med typ 1 diabetes och att studien skulle vara granskad och godkänd av en etisk kommitté. För att välja artiklar var utgångspunkten först rubrik, sedan abstract. Sedan lästes resultatet på 19 utvalda artiklar och utifrån vad som framkom i artiklarna valdes nio artiklar ut. Resterande tio valdes bort på grund av att resultatet inte besvarade syftet för studien. Sedan gjordes en artikelöversikt av de nio artiklar som kvarstod och det slutgiltiga urvalet stod färdigt.

Granskning och analys

En granskningsmall från Högskolan Kristianstad användes i granskningen av de utvalda artiklarna (Blomqvist et al., 2016). Analysen av materialet skedde genom Fribergs fem stegs modell. Första steget i modellen var att läsa igenom artiklarna, med extra fokus på resultatdelen, flera gånger med öppenhet och följsamhet (Friberg 2017). Både gemensamt och individuellt lästes artiklarna av författarna. I nästa steg identifierades fynden i artiklarnas resultat enligt Fribergs modell. Det gjordes genom att hela resultatet lästes igenom samt att det togs ställningstagande kring vilka delar som relaterade till syftet i studien. Steg tre i Fribergs modell var att resultatet från varje artikel sammanställdes för att skapa en tydlig översikt av materialet, som författarna gemensamt utförde. Nästa steg, nummer fyra, i Fribergs modell var att likheter och skillnader mellan artiklarnas resultat sammanställdes, nya kategorier skapades. Författarna gjorde gemensamt en tankekarta med olika färger för varje artikel. I enlighet med Fribergs modells sista steg arbetades resultatet fram genom den information som analyserats och en ny helhet skapades av författarna i studien.

Etiska överväganden

Enligt Kjellström och Sandman (2018) kan frågan om vem forskningen är värdefull för och på vilket sätt den är värdefull ställas för att undersöka huruvida en forskningsfråga har ett värde att undersökas. Syftet för föreliggande studien är att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes. De artiklar som inkluderades i litteraturöversikten har redovisat informerat samtycke från deltagarna samt var etiskt granskade av en etisk kommitté. Vid avsaknad av granskning från en etisk kommitté behövde artikeln innehålla en redovisning av etiska övervägande för att inkluderas i litteraturöversikten. Enligt All European Academics (2018) baseras en god forskningssed på fyra följande principer; tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvarighet. Föreliggande litteraturstudien utgick ifrån föregående principer vid val av artiklar. Författarna hade med sig sin förförståelse i tanken under arbetet för att komma ihåg vilka åsikter som är författarnas egna och för att de inte skulle färga av sig på arbetet som utfördes och

analyseras så neutralt som möjligt. Pålitligheten och trovärdigheten för en studie stärks då förförståelsen medvetandegörs (Henricson, 2017).

Förförståelse

Den kunskap skribenten har innan ett arbete påbörjas, vilket kan vara teoretisk kunskap, erfarenheter eller värderingar, är så kallad förförståelse enligt Priebe och Landström (2017). Vår förförståelse är att föräldrars erfarenheter är beroende på relationen till barnet och barnets ålder samt tidigare erfarenheter om sjukdomen. Vi har en uppfattning om att det är många föräldrar till små barn med typ 1 diabetes som får utmattningssymtom samt att det finns en brist i kunskap om sjukdomen innan insjuknandet. Vi har båda nära relation till sjukdomen då en av oss har typ 1 diabetes och en har förälder med typ 1 diabetes.

Resultat

Resultatet i studien besvaras genom nio kvalitativa artiklar för att besvara syftet hur föräldrar upplever att ha ett barn med typ 1 diabetes. Studierna har genomförts i Brasilien, England, Iran, Norge (2), Nya Zeeland, Skottland och USA (2). Totalt deltog 281 personer i artiklarnas intervjuer, 128 var kvinnor och 40 var män. I två av artiklarna framgår det inte hur många av deltagarna som var kvinnor eller män. I somliga artiklar har även barnets perspektiv undersökts, enbart föräldrarnas perspektiv presenteras från de artiklarna. Resultatets kategorier presenteras i figur 1.

När barnet får en diagnos	Förändrad vardag	Information, kunskapsbrist och deras konsekvenser	Oro som en del av livet

Figur 1: Sammanställning av kategorierna i resultatet.

När barnet får en diagnos

När barnet fick diagnosen uppträdde mycket starka känslor hos föräldrarna så som maktlöshet, sorg, chock, rädsla, ilska men även skuld upplevdes (Commissariat et al., 2020, da Silva Pimentel et al., 2017, Haegele et al., 2022, Moghadam et al., 2022, Rankin et al., 2016).

> *My world fell apart, I cried for several days. At first it was very hard, the diagnosis of diabetes is very complicated because you sleep on a good day and wake up to an entirely different routine. So, you change your whole life from one minute to the next and this is very difficult. (Affectionate)* (Da Silva Pimentel et al., 2017, s. 1120)

En del föräldrar beskrev det som den svåraste tiden i livet (da Silva Pimentel et al., 2017, Moghadam et al., 2022) medan andra kände att deras barn hade berövats ett normalt liv utan oro för sin egen hälsa (Iversen et al., 2018, Perez et al., 2019). Det fanns föräldrar som skuldbelade sig själv för sitt barns insjuknande (Moghadam et al., 2022). Ett samband mellan föräldrars tidigare förståelse av diagnosen och deras hantering samt acceptans av sjukdomen belystes (da Silva Pimentel et al., 2017). Föräldrarna kände en osäkerhet på grund av sin bristande kunskap gällande typ 1 diabetes och dess behandling men främst symtomen för hypoglykemi. Den bristande kunskapen skapade även en större oro över att hantera olika akuta situationer som kan uppstå (Perez et al., 2019). Det var först när föräldrarna kom hem från sjukhuset med sitt barn som de på riktigt insåg hur livet ser ut med ett barn som har typ 1 diabetes (Rankin et al., 2016). Föräldrarna beskriver första tiden efter diagnos som en tid som präglades av ledsamhet, ångest, förtvivlan och vånda (da Silva Pimentel et al., 2017). Beroende på barnets symtom och hur svårt sjuk det var vid diagnos så förändras föräldrars upplevelse av vården. Föräldrar vars barn inte var akut påverkade vid insjuknandet hade i regel en bättre upplevelse vid diagnostillfället än de föräldrar vars barn hunnit blir akut sjuka med ketoacidos som en komplikation. Händelsen hade en mer traumatisk bild för de föräldrarna (Rankin et al., 2016, Spencer et al., 2014). Vissa föräldrar eftertraktade emotionellt stöd vid diagnosen. Andra ansåg att de inte

hade den relationen till vårdpersonalen och därför hade en rädsla av att bli dömda som dåliga föräldrar om de yttrade behovet av stöd. Därför fanns en önskan att vårdpersonalen var den som tog upp frågan om emotionellt stöd med föräldrarna (Rankin et al., 2016).

Förändrad vardag

Livet förändras för föräldrarna när deras barn drabbas av typ 1 diabetes vilket framkommer i flertalet studier (Commissariat et al., 2020, da Silva Pimentel et al., 2017, Iversen et al., 2018, Moghadam et al., 2022, Rifshana et al., 2017, Spencer et al., 2014). Deras nya vardag bestod av en balansgång mellan planering för barnets matintag, insulindoseringar och aktiviteter (Rifshana et al., 2017). Förändringarna kunde även beskrivas som positiva exempelvis mer hälsosamma matvanor och mer rutiner i vardagen för hela familjen (da Silva Pimentel et al., 2017, Iversen et al., 2018, Spencer et al., 2014). Det som upplevdes mest påfrestande av föräldrarna var sjukdomens konstanthet (Moghadam et al., 2022, Rifshana et al., 2017).

> *"It's more the, the hardest thing for me about diabetes is the daily constant-ness of it. That you can't have a day off, and you can't go actually I'm not doing this today. I can't be bothered."* (Rifshana et al,. 2017, s. 3230).

Föräldrarna har en konstant ansvarsbörda och vardagen fylls av flera måsten för att deras barns ska må så bra som möjligt (Commissariat et al., 2020, Iversen et al., 2018, Rifshana et al., 2017, Spencer et al., 2014). Som även skapade en hög press på föräldrarna (Rifshana et al., 2017). Att gå ner i arbetstid eller sluta jobba helt var det flera föräldrar som kände sig tvungna till att göra för att kunna ta hand om sitt barn på bästa sätt (da Silva Pimentel et al., 2017, Moghadam et al., 2022, Perez et al., 2019). En del föräldrar beskriver hur de kan planera deras barns liv noga och följa planen till punkt och pricka men ändå få oväntade följder i barnets blodsockernivåer (Rifshana et al., 2017). En annan förändring som är återkommande är vikten av planering även vid dagsresor eller längre resor. Medicinsk utrustning skall packas med för allt som kan komma att hända

samtidigt som planering för de vardagliga rutinerna skall kunna hållas (Spencer et al., 2014). Föräldrarna upplever en osäkerhet över hur deras utarbetade strategier kommer att behöva förändras i takt med att barnet växer och vardagen förändras (Rifshana et al., 2017). Föräldrarna beskriver hur de fått lära sig en balans mellan att konstant vara på sin vakt samt beredd att ingripa och att släppa den konstanta oron över barnet (Iversen et al., 2018). Utöver all tid som går till omvårdnaden av sitt sjuka barn har föräldrarna andra åtaganden som arbete, hushållssysslor, ta hand om eventuella syskon och sociala relationer (Moghadam et al., 2022). Att ta hand om ett barn med typ 1 diabetes förändrade relationer både inom och utom familjen, tillexempel förändrades tidfördelningen mellan barnen inom familjen (Moghadam et al., 2022). Upplevelsen skiljde sig kring hur relationen till barnet påverkades. En del föräldrar upplevde relationen som närmre medan andra upplevde att sjukdomen tog fokus från barnets mående (Iversen et al., 2018). Flera mödrar upplevde även att de blev ett större emotionellt stöd för sina barn på grund av diagnosen (Moghadam et al., 2022).

> *"She did not understand why she should inject insulin regulary or why she should not eat certain foods. She nodded constantly. I was always with her and i had to support her emotionally."* (Moghadam et al., 2022, s.4).

Att ständigt behöva förklara för sitt barn varför denne måste göra vissa saker eller inte kan göra andra saker upplevdes som en börda för en del föräldrar (Commissariat et al., 2020) som exempelvis att ta dagliga injektioner (da Silva Pimentel et al., 2017, Rankin et al., 2016). Hos en del föräldrar skapade injektionstillfället därför ångest (Rankin et al., 2016).

Information, kunskapsbrist och dess konsekvenser

Upplevelserna skiljde sig kring hur föräldrarna ansåg informationen som relevant och rimlig till det verkliga livet. Vissa föräldrar ansåg informationsmängden som tillräcklig medan andra kände sig överväldigade (Perez et al., 2019, Rankin et al., 2016, Spencer et al., 2014). En del föräldrar hade upplevelser av att vårdpersonalen var dåligt utbildade inom sjukdomen och hade bristande kunskap

(Haegele et al., 2022). Stress och oro över diagnosen var även komponenter som framgick som försvårande till att förstå och ta in den information som gavs av vårdpersonalen vid barnets insjuknande (Rankin et al., 2016). De föräldrarna som kände sig tillräckligt informerade nådde en form av acceptans tidigare än övriga föräldrar (da Silva Pimentel et al., 2017). Det framgick att föräldrar med kunskap inom sjukvård eller av typ 1 diabetes upplevde att sjukvårdspersonalens terminologi var på en för hög nivå, vilket resulterade i att de inte förstod den information som gavs och skapade mer oro (Rankin et al., 2016).

> *It was so much practical information, you know, this is how you keep him alive, this is about carbohydrate. It was like, but actually I wanted to know, is he going to die? ... I really know that it is serious but I think, for a parent, it would have been good to have a little bit of the comforting, like 'you're going to be okay.* (Rankin et al. 2014, s. 584-585).

Det fanns även en önskan kring kunskap om strategier i hur man pratar med ett litet barn om sjukdomen samt hur man hanterar barnets och eventuellt sin egen rädsla för injektioner (Rankin et al., 2016). Föräldrarna önskade att det skulle erbjudas kurser för andra vuxna i barnets liv om hur typ 1 diabetes och dess behandling (Commissariat et al., 2020). Föräldrarna upplevde en farhåga över att omgivningen inte är tillräckligt kunniga i sjukdomen och vad de behöver göra i en akut situation (Haegele et al., 2022, Spencer et al., 2014). En farhåga fanns även kring hur mycket kunskap lärarna hade kring typ 1 diabetes (Spencer et al., 2014).

Kunskapsbristen har även visat sig i att föräldrar blivit anklagade för att det skulle vara deras fel att deras barn blivit sjukt, vilket skapat en irritation, däremot fann föräldrar en större acceptans och förståelse hos personer som hade kunskap om typ 1 diabetes och vad det innebär (Haegele et al., 2022). Det finns föräldrar som har en rädsla över att uppleva just anklagelse som grundas i andras okunskap (Perez et al., 2019). Vissa föräldrar har även stött på situationer där andra vuxna avböjt att ta hand om deras barn med typ 1 diabetes på grund av sjukdomen. Som samtidigt skapat en ilska hos föräldrarna som inte själva kan välja när de vill ta hand om sitt sjuka barn (Haegele et al., 2022). En del föräldrar kände en

ansvarsbörda över att behöva undervisa andra vuxna i omgivningen om typ 1 diabetes. Trots det återkom frågor från omgivningen kring situationer som föräldrarna redan undervisat i (Commissariat et al., 2020). En upplevelse fanns även gällande behov av att övervaka andra vuxna, för att minska risken för särbehandling av barnet på grund av dennes sjukdom (Commissariat et al., 2020, Haegele et al., 2022). Majoriteten av föräldrarna kände en svårighet att hitta personer i sin omgivning som hade viljan att lära sig tillräckligt mycket om typ 1 diabetes, dess symtom samt behandling för att kunna ta hand om barnet själv. Extra svårt var det att hitta personer som var villiga att administrera insulin via injektioner (Commissariat et al., 2020). Ett sätt att prova tilliten till andra vuxna beskrevs av föräldrarna genom att låta sitt barn ha en övernattning som en form av prov på tillit till den andra vuxna. Om förtroendet en gång brutits är det osannolikt att föräldrarna återigen kommer att lita på den personen. Att kunna lita på andra vuxna kring deras barns omvårdnad ansågs svårt. Att sedan kunna släppa sin rädsla kring barnet var en ytterligare svårighet. På grund av risken för akuta situationer som de ansvariga vuxna inte har kunskap till att hantera vilket i sin tur skapade oro hos föräldrarna (Haegele et al., 2022).

> *It's this constant worry about whether the babysitter or the people at school are going to adequately take care of him […] You never know. Some days, he drops to 50[mg/dl, 2.8 mmol/L] at school. I can see it on my phone, but I'm eight miles away or ten miles away. I have to depend upon the people at the school to take care of him. That's a challenge.* (Commissariat et al., 2020, s. 380).

Oro som en del av livet

Det fanns en stor oro över att våga lämna över barnet och ansvaret för deras vård till andra vuxna (Commissariat et al., 2020, Haegele et al., 2022, Iversen et al., 2018, Perez et al., 2019). Föräldrarna beskriver en ångest över att inte ha full kontroll på deras barns blodsocker när dem är under andra vuxnas ansvar. Därför väljer vissa föräldrar att medvetet placera barnets blodsocker på en högre nivå när

de exempelvis ska leka hos kompisar som en säkerhet för att barnet inte ska få hypoglykemi (Perez et al., 2019). Hypoglykemi är en av de saker som föräldrarna främst oroar sig över. En rädsla att hitta sitt barn avlidet på grund av att de inte märkt av en hypoglykemi. Särskilt för de föräldrar med yngre barn som inte själva kan tolka sina symtom eller berätta hur de mår (Moghadam et al., 2022, Perez et al., 2019, Rankin et al., 2016). Det kan även grunda sig i tidigare upplevelser vid svåra hypoglykemier (Moghadam et al., 2022). Oron och rädslan resulterar i att föräldrarna har svårt slappna av och sova på nätterna samt att de får ett stort kontrollbehov (Moghadam et al., 2022, Iversen et al., 2018, Perez et al., 2019, Rankin et al., 2016, Rifshana et al., 2017).

> *I would test her, I would go through the motions at night, really, to be there... and sometimes I would go through in the morning, try and wake her and if she was in quite a deep sleep, cause she can be in a deep sleep, I was, my, your heart pounded, you know, and your stomach...* (Rankin et al., 2014, s. 586).

Ökad oro fanns även hos föräldrarna angående barnets liv i framtiden, med fokus på komplikationer samt att deras barn ska känna sig annorlunda (Moghadam et al., 2022 Perez et al., 2019). För att hantera oron har föräldrarna olika strategier. Vissa tar alla tillfällen de kan för att lära omgivningen om typ 1 diabetes (Haegele et al., 2022) medan andra sätter upp tydliga rutiner (Iversen et al., 2018). Self-empowerment var även en strategi som användes, då föräldrar läste på så mycket som möjligt om sjukdomen för att minska oro (Commissariat et al., 2020, Moghadam et al., 2022). En fjärde strategi var att ha ett positivt klimat hemma för att minska stressinducerade höjningar i barnets blodsocker. En femte strategi var att skapa goda relationer till sjukvården samt avbryta relationer till släktningar med negativ inställning (Moghadam et al., 2022). En bärande del av föräldrarnas berättelser var strävan att leva som en normal familj (Iversen et al., 2018).

> *feel like the more information I have, the more empowered I am to make better decisions and to try to help her make good decisions. I do a lot of research on things that have nothing to do with 8-year-olds, like how to manage alcohol and diabetes,*

> *trying to think ahead about how am I best going to be able to support her when that time comes.* (Perez et al., 2019, s. 953).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med metoddiskussionen är att visa hur kvaliteten i studien har säkerställts, vilket görs genom att diskutera det egna arbetet med ett kritiskt förhållningsätt. Att diskutera både arbetets styrkor och svagheter är viktigt (Henricsson, 2017). Kvaliteten i studien bedöms genom att begreppen tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet används, vilket är vanliga kvalitetskriterier för kvalitativa studier (Shenton, 2004).

Tillförlitligheten stärks av att resultatet besvarar det som studien hade som syfte att undersöka samt att det är en sanning för deltagarna (Shenton, 2004). En pilotsökning gjordes för att undersöka utbudet av artiklar inom syftet. För att redovisa tilltänkt arbetsgång som låg till grund för litteraturöversikten utfördes en projektplan. Eftersom en process följts kan tillförlitligheten i studien stärkas. Att databaserna som används har ett omvårdnadsfokus, som CINAHL Complete och Pubmed har, samt att det var fler än en databas stärker även det tillförlitligheten (Henricson, 2017). Tillförlitligheten stärks av att det användes både ämnesord och fritextord i sökningarna, att grundläggande söktekniker användes samt att sökningarna resulterade i flera dubbletter. Det visar på att sökningarna gav liknande resultat. Personlig hjälp erhölls från Högskolan Kristianstads bibliotek för att göra bättre och mer korrekta sökningar på PubMed. Exklusionskriterierna rensade bort irrelevanta artiklar och begränsningarna höll nere sökträffarna på artiklar vars språk författarna förstår, engelskspråkiga, samt att artiklarna var relevanta i tid, 2012–2022. Tillförlitligheten stärks även av att inklusionskriterierna krävde att artiklarna skulle vara etiskt granskade samt att det skulle vara föräldrar till barn med typ 1 diabetes som deltog. Artiklarna översattes ej från originalspråk för att undvika inkorrekt översättning, däremot översattes enstaka ord genom ett svensk-engelskt lexikon. Sökningarna gav olika antal

träffar, på CINAHL Complete var antalet 154 medan sökningen på Pubmed genererade 828 artiklar. Vilket kan sänka tillförlitligheten eftersom alla artiklar inte var relevanta för syftet och för att det var stor skillnad i antalet träffar i databaserna trots lika sökscheman. Efter att ha läst rubrik på alla i sökningarna valdes 19 artiklar ut som sedan granskades med Högskolan Kristianstads granskningsmall (Blomqvist et al., 2016). Nio valdes ut som besvarade syftet, resterande tio valdes bort då de inte besvarade syftet. Tillförlitligheten stärks även av att rubrikerna skildrar kommande textstycke och angivna citat reflekterar och besvarar föräldrarnas upplevelser av litteraturöversiktens syfte. Enligt Shenton (2004) ökar tillförlitligheten av inbördes granskning, eftersom de kan ge forskarna möjligheter att förfina sina metoder. I arbetet har diskussioner förts under grupphandledning, handledning och seminarium med examinator, handledare och kurskamrater vilket har skapat ytterligare nyans för att hjälpa arbetet framåt.

Verifierbarheten stärks av att metoden hur informationen samlats är väl beskriven och på så sätt kan återskapas med likande resultat (Shenton, 2004). Tillvägagångssättet för litteraturöversikten följde en stark struktur och har beskrivits väl vilket stärker verifierbarheten. Tydligt redovisas pilotsökning och hur informationssökningen gått till väga vilket stärker verifierbarheten genom att sökningen kan göras om genom den information som ges. Verifierbarheten stärks av att sökscheman redovisas (bilaga 1) samt att nyckelorden går att finna i båda sökscheman vilket gör att det blir ett likvärdigt resultat från båda databaserna.

Pålitligheten stärks av att författarna redogjort för sin förförståelse, att mer än en författare deltagit i analysen samt att alla fynd redogörs i resultatet och inte enbart de som författarna förväntade sig (Shenton, 2004). Studiens pålitlighet stärks då förförståelsen hos författarna presenteras i metodavsnittet. Författarna har då diskuterat, reflekterat och redogjort för sin förförståelse innan analysen av datan påbörjats för att minska risken för att den påverkar resultatet i studien. Författarna har erfarenheter av typ 1 diabetes då en har diagnosen och en vars förälder har diagnosen, därav kan fördomar finnas utifrån erfarenheterna. Men ingen av författarna har erfarenhet av att vårda ett eget barn med typ 1 diabetes. Båda författarna genomförde analysen av materialet vilket minskar risken för egna

tolkningar som i sin tur kunde påverkat resultatet. I valet av artiklar valdes alla artiklar som svarade på syftet och inte enbart utifrån förförståelsen vilket stärker pålitligheten. Det material som inte redovisades i resultatet handlade om kostnader för diabetesvård som inte går att applicera i Sverige samt i en artikel som även redogör för barnens upplevelse av att leva med diabetes vilket inte är relevant till syftet. I tidigare nämnd artikel framgick det tydligt om det var barnens eller föräldrarnas upplevelse som beskrevs. Bortsett från det presenteras all data i resultatet. Således speglar resultatet inte förförståelsen eftersom författarna fått en bredare kunskap kring syftet.

Överförbarheten i en studie stärks av hur urvalet ser ut samt hur väl beskriven kontexten är. Kategoriernas abstraktionsnivå vägs även in i överförbarheten (Shenton, 2004). Deltagarna i artiklarna var både mammor och pappor som var i åldrarna 25 till 51 år av det som redogörs. Dock fanns en överrepresentation av mammor som deltog, 128 mammor och 40 pappor. Det kan medföra att resultatet är mer överförbart till mammors upplevelser. Deltagarna bestod av par samt ensamstående. En del föräldrar hade även andra barn utan typ 1 diabetes. Det fanns föräldrar som själva hade typ 1 diabetes eller arbetade inom sjukvård. Barnens åldrar varierade mellan två till 17 år och hade haft diagnosen i sex månader till 15 år. Eftersom urvalet av deltagare i artiklarna är varierande, bortsett från överrepresentationen mammor, kan resultatet appliceras på flera urval vilket stärker överförbarheten. Eftersom tekniken inom diabetesvården ständigt utvecklas kan åldern för somliga artiklar påverka överförbarheten till nutid. Artiklarna kommer från sju olika länder från olika delar av världen; Brasilien, England, Iran, Skottland, två från Norge, Nya Zeeland och två från USA. Det gör att resultatet kan överföras på olika kulturer och sjukvård. Resultatet kan inte över föras på utvecklingsländer eftersom resultatet är baserat på artiklar från enbart industriländer. Däremot kan resultatet överföras i flera kontinenter då artiklarna kommer från Asien, Europa, Oceanien och Nord Amerika. Kategorierna i resultatet kan appliceras på liknande situationer till föräldrar med sjuka eller kroniskt sjuka barn. I flera kontexter inom sjukvården kan sjuksköterskor möta föräldrar till sjuka barn. Även annan sjukvårdspersonal kan applicera resultatet i deras möte med föräldrar. Kategorierna som utformats i resultatet kan appliceras

på andra sammanhang och har därav en något högre abstraktionsnivå. Kategorin; att barnet får en diagnos kan appliceras på liknande situationer där föräldrars barn drabbas av sjukdom. Övriga kategorier kan appliceras i flera sammanhang gällande sjukdom, kronisk sjukdom, för den egna personen, deras barn eller annan anhörig.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes. Fynden i resultatet visade att föräldrarna relaterade till likande känslor och upplevelser i sjukdomens olika tidsperioder. Resultatdiskussionen kommer att utgå från följande fyra fynd: *förändringar i vardagen*, *upplevelser av informationsöverföring*, *kunskapsbrist* och *oro som en del livet*.

När ett barn insjuknar i typ 1 diabetes innebär det en stor förändring i föräldrarnas vardag. Ett centralt fynd visade att föräldrar upplevde en förändring på flera olika plan i vardagen efter att deras barn fått diagnosen. Deras nya vardag bestod av mer planering samt balans mellan vardagliga saker som matintag, fysisk aktivitet och barnets blodsocker. Relationen mellan barnet och föräldrarna fick en annan karaktär där omvårdnaden av barnets typ 1 diabetes kom före relationen till barnet. Ansvarsbörda var även en vanligt förekommande upplevelse, bördan upplevdes konstant precis som sjukdomen. I en studie om föräldrar till barn med kronisk njursjukdom beskrivs att den dubbla rollen som förälder och medicinsk vårdgivare skapade känslor som trötthet, stress och emotionell smärta. Deras ansvar att vårda ett kroniskt sjukt barn innefattade en börda samt en begränsad livsstil för föräldrarna (Modic et al., 2014). Det kan beskrivas som att livsvärlden vänds upp och ned vid en kronisk sjukdom hos en medlem i familjen och då börjar även ett livslångt lärande om sjukdomen samt att det skapar förändringar i familjens vardag (Benzein, 2019). Ett barn står i beroendeställning till sina föräldrar men det finns situationer när föräldrars förmåga till omsorg inte räcker till. Ett exempel är när ett barn insjuknar i typ 1 diabetes. Föräldrarna måste då samarbeta med sjukvården (Ternestedt & Norberg, 2019). Familjefokuserad

omvårdnad beskriver att hela familjen drabbas av att en familjemedlem blir sjuk. Medlemmen i familjen som drabbas av sjukdom får en förändrad funktion samtidigt som övriga i systemet måste anpassa sig. Omvårdnadsrelationen mellan familjen och sjuksköterskan är av vikt inom familjefokuserad omvårdnad, för att familjemedlemmarna ska kunna var mer delaktiga i sin anhörigas vård och nya vardag (Benzein et al., 2017). I en studie om familjefokuserad omvårdnad beskriver både föräldrar och sjuksköterskor hur den familjefokuserade omvårdnaden är avgörande för barnets välmående under sjukhusvistelser. Den familjefokuserade omvårdnaden minskade antalet stressande situationer. Föräldrarnas kunskap kring sitt barn var en viktig komponent för att utföra en kvalitetssäker vård. Att ha föräldrar närvarande ansågs av båda parter som positivt eftersom föräldrarna gav barnet trygghet och tröst vilket resulterade i ett gladare och mer samarbetsvilligt barn som dessutom återhämtade sig snabbare (Coyne, 2015).

Föräldrarna upplever en stor variation av information vid diagnostillfället. Vid diagnostillfället skedde en stor informationsöverföring från sjukvårdspersonalen till föräldrarna vilket upplevdes olika beroende på föräldrarnas bakgrund samt hur sjukt barnet var. Föräldrar med sjukvårds kunskap upplevde att informationen de fick hade en för svår terminologi vilket gjorde att de inte förstod den information sam gavs. Sjuksköterskor som inte arbetar specifikt med typ 1 diabetes måste även ha kunskap och vara medvetna om sjukdomen, eftersom mötet med patienter med typ 1 diabetes återfinns överallt i vården (Allen, 2016). Enligt International council of nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor har sjuksköterskan ett ansvar att patienten och dennes närstående får information som är korrekt, tillräcklig, begriplig och i rätt tid. Sjuksköterskan ansvarar även för att informationen anpassas efter mottagarens olika behov (ICN, 2021). I en studie om sjukvårdspersonals perspektiv på familjefokuserad omvårdnad beskrev somliga föräldrar hur de upplevde att deras egna behov inte uppmärksammades av sjuksköterskor som vårdade deras sjuka barn. Föräldrarna uttryckte dock inte sina klagomål kring sina osedda behov om det förelåg risk att detta skulle påverka deras barn på ett negativt sätt. I de fall som föräldrarna uttryckte sina klagomål kring att inte få stöd till sjuksköterskan upplevdes en försämring i relationen

mellan dem. Majoriteten av föräldrarna upplevde sig ansvariga för sitt barns vård (Coyne, 2015). Som sjuksköterska i ett diabetesteam tillkommer en specifik del i att kunna erbjuda individuellt utbildningsprogram kring kunskap om typ 1 diabetes (Allen, 2016). I studien av Tong et al. (2010) beskrivs hur föräldrar till kroniskt sjuka barn upplevde att informationen som gavs inte var tillräcklig. Mer information om sjukdomen samt behandlingen, vilka konsekvenser som kan uppstå av sjukdomen men även av behandlingsformen önskades. De beskrev även behov att få information kring hur de skulle hantera sina barns psykologiska behov.

Föräldrarna upplever att det finns en generell kunskapsbrist inom typ 1 diabetes i deras omgivning. En upplevelse fanns kring att vårdpersonalen hade en kunskapsbrist om typ 1 diabetes. Modic et al. (2014) menar på att sjuksköterskor överskattar sin egentliga kunskap om diabetes och att medvetenheten om kunskapsbristen är låg. De visade även på att det inte fanns några skillnader i ny examinerade och erfarna sjuksköterskors kunskapsbrist. Kunskap om insulin visade sig vara den största bristen. I föreliggande studies resultat uppmärksammades det hur kunskapsbristen återfanns i samhället, personer med låg eller ingen kunskap om typ 1 diabetes anklagade föräldrarna för att ha orsakat sitt barns sjukdom. Personer med kunskap om typ 1 diabetes visade en större förståelse för föräldrarna. Föräldrarna upplevde ett stort ansvar för att utbilda sin omgivning inom sitt barns sjukdom, trots undervisning fick föräldrarna återkommande frågor inom typ 1 diabetes och dess behandling. Resultatet i föreliggande studie visade att föräldrarna upplevde ett behov av att övervaka vuxna i omgivningen för att minimera risken att deras barn särbehandlades på grund av sin sjukdom. I en studie om kronisk sorg hos föräldrar till kroniskt sjuka barn beskrevs hur föräldrarna från studien kände av den kroniska sorgen när de kände ett behov av att behöva förklara sitt barns diagnos för andra vid sociala tillfällen. Föräldrarna upplevde även sorg i relation till andra människors attityder gentemot deras barn och dennes sjukdom (Coughlin et al. 2017).

Att vara förälder till ett barn med typ 1 diabetes genererar en stor del oro hos föräldrarna. Att oron grundades över hypoglykemi var ett återkommande fynd.

Föräldrar beskrev att de oroade sig för att hitta sitt barn avlidet på grund av hypoglykemi, speciellt hos de yngre barnen som inte kunde uttrycka sina symtom på samma sätt som de äldre barnen. Oron skapade även svårigheter för föräldrarna att slappna av i vardagen och att kunna sova om nätterna samt att det skapade ett stort kontrollbehov. I situationer där de behövde lämna över ansvaret för sitt barn till en annan vuxen återfanns kontrollbehovet. Kunskapsbristen om typ 1 diabetes i familjernas omgivning upplevdes vara en orsak till föräldrarnas upplevda oro inför att lämna över sina barn till deras ansvar. Enligt en studie av Martin Pinquart (2019) har föräldrar till barn med kroniska sjukdomar dubbelt så hög risk att utveckla ångestsyndrom än föräldrar till friska barn. En modell som kan skapa möjligheter för föräldrarna att uttrycka oron för sjukvårdspersonalen är att arbeta utifrån Orlandos interaktionsmodell. Modellen går ut på att sjuksköterskan berättar för sin motpart hur de uppfattar och tolkar motpartens egna ord i samtalet för att få en korrekt bild av det motparten berättar och därigenom minska missförstånd. Det minskar även risken för att sjuksköterskan leder in samtalet på ämnen som motparten inte anser som viktigast. Interaktionsmodellen består av fyra delar. Första delen är varseblivning, det vill säga det vi iakttar i ett samtal genom våra sinnen. Del två är de tankar som skapas av iakttagelsen, del tre är utlösandet av känslor som leder fram till del fyra som är någon slags handling grundad i föregående delar (Beck & Blomqvist, 2017).

Orlandos interaktionsmodell och den familjefokuserade omvårdnaden kan vara till hjälp för sjukvårdspersonal i möten med föräldrar till barn med typ 1 diabetes. Föreliggande studie kan även vara till hjälp för att se föräldrarnas perspektiv samt få en inblick i var föräldrarna önskar mer av vården. Vilket hjälper sjukvårdspersonalen att fokusera utvecklingen inom dessa områden. Att erbjuda emotionellt stöd och arbeta på hur informationen undervisas till föräldrar till barn med en nyligen upptäckt typ 1 diabetes har i studien lyfts fram som utvecklingsområden. Att utvecklingsområdena förbättras kan göra att föräldrarna snabbare kan acceptera sitt barns sjukdom. Det kan även minska den kris som utspelar sig genom att vården erbjuder emotionellt stöd redan vid diagnostillfället. Det kan hjälpa föräldrar med barn som redan har typ 1 diabetes men framförallt de föräldrar till barn som kommer att insjukna i framtiden. Eftersom barn med typ 1

diabetes och deras föräldrar finns på många platser i samhället kan en bredare kunskap kring typ 1 diabetes och föräldrarnas upplevelser vara gynnande. En bredare kunskap generellt i samhället kan göra att föräldrarna möter en större förståelse kring sjukdomen och familjens situation i sin omgivning. Vilket även kan bidra till en minskad oro inför den kunskapsbrist som föräldrarna upplevt i omgivningen. Resultatet har därför relevans för samhället även om resultatet har grundats på individuella upplevelser. I Sverige har vi nationella folkhälsomål och målområden, ett av dessa målområden är en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård. Tillgängligheten att möta olika behov är en viktig förutsättning och ett fokusområde för att nå målet (Folkhälsomyndigheten, 2022). Att ha mer kunskap om hur föräldrar till barn upplever vården och sin situation kan vara av vikt i diskussionen om tillgängligheten att möta olika behov. I föreliggande studie har olikheter kring hur kunskap och information har erhållits varit varierande, vilket är något sjukvården kan utveckla. Genom föreliggande studie har utvecklingsområden visats och fler studier inom områdena skulle behövas för att mer effektivt kunna utveckla det stöd som föräldrar till barn med typ 1 diabetes får. Efter sökning av artiklar i föreliggande studie återfanns inga studier kring ämnet gjorda i Sverige och Finland; två länder som ligger högt på listan över antal personer med typ 1 diabetes bland landets invånare. Föreliggande studie visar även på att det finns behov av kunskap kring hur föräldrar upplever att ha ett barn med typ 1 diabetes. Därav är det högst relevant att undersöka fenomenet hos föräldrar i Sverige för att sedan utveckla och förbättra den vård och det stöd som finns att erbjuda föräldrar och deras barn.

Slutsats

Föräldrar till barn med typ 1 diabetes har ett stort ansvar i barnens omvårdnad, därför bör deras upplevelser tas tillvara på. Föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever flera prövningar i det vardagliga livet samtidigt som de tacklar en ständig oro över barnets välmående. Att hitta sitt barn avlidet på grund av oupptäckt hypoglykemi beskrevs som en stor rädsla som kan bli verklighet. Att omgivningen och sjukvården får en större förståelse för hur det är att ha ett barn som har typ 1 diabetes kan hjälpa föräldrarna genom stöd och förståelse.

Familjefokuserad omvårdnad kan vara till stor hjälp för sjukvårdspersonal i mötet med barn med typ 1 diabetes och deras föräldrar. Syftet är att inkludera och finnas som stöd till föräldrarna i samma utsträckning som till barnet.

> *"It's more the, the hardest thing for me about diabetes is the daily constant-ness of it. That you can't have a day off, and you can't go actually I'm not doing this today. I can't be bothered."* (Rifshana et al,. 2017, s. 3230).

Referenser

* Artiklar som är inkluderade i resultatet.

All European Academics , (2018). Den europeiska kodexen för forskningens intrigitet, reviderad utgåva. https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf

Allen, D. (2016). The nurse´s role in childhood diabetes, *Nursing Children and Young People*, 28(10), 11-11. 10.7748/ncyp.28.10.11.s11

Beck, I, Blomqvist, K. (2017). Teorier och modeller som stöd för personcenterade möten. I Blomqvist, K., Edberg, A., Ernsth Bravell, M. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnad och äldre*. Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (red.) *Att möta familjer inom vård och omsorg.* (Andra uppl., s. 53-63). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I Friberg, F. Öhlén, J (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (Tredje uppl, s.97-112). Studentlitteratur.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn*. Liber.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A. & Beck, I. (2016) *HKRs granskningsmall för KVALITATIVA studier*. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

*Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2020). “I’m essentially his pancreas”: Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of

children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(2), 377–383. https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/pedi.12956

Coughlin, M. B., & Sethares, K. A. (2017). Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.011

Coyne I. (2015). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(5), 796–808. https://doi.org/10.1111/hex.12104

Craig ME, Hattersley A, Donaghue KC. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescent. *Pediatric Diabetes*, 10 (s.3-12). https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x

*da Silva Pimentel, R. R., Targa, T., & da Cruz Scardoelli, M. G. (2017). From Diagnosis to the Unknown: Perceptions of Parents of Children and Adolescents with Diabetes Mellitus. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 11(3), 1118–1126. https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701

Duca, L. Reboussion, B. Pihoker, C. Imperatore, G. Saydah, S. Mayer-Davis, E. Rewers, A. Dabelea, D. (2018). Diabetic ketoacisodsis at diagnosis of type 1 diabetes and glycemic control over time: The search for diabetes in youth study. *Pediatric Diabetes*, 20 (s.172-179). https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/pedi.12809

Folkhälsomyndigheten. (08-04-2022). *Nationella folkhälsomål och målområden*. Nationella folkhälsomål och målområden — Folkhälsomyndigheten (folkhalsomyndigheten.se)

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examenarbeten* (Andra uppl. s.141-152). Studentlitteratur.

Frid, A. & Annersten Gershater, M. (2016). Diabetes mellitus. I A. Ekwall & A-M Jansson (Red.), *Omvårdnad och medicin* (Första uppl., s.338–351). Studentlitteratur.

*Haegele, J. A., Holland, S. K., & Hill, E. (2022). Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. *International journal of environmental research and public health*, 19(1), 554. https://doi.org/10.3390/ijerph19010554

Hanås, R. (2008*). Typ 1 diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna: hur du blir expert på din egen diabetes.* (Fjärde., rev. uppl.) BetaMed.

Hedin, K. & Löndahl, M. (2019). *Diabetes och andra endokrina sjukdomar*. (Tredje uppl). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (Andra uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

International Concil of Nursing. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

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

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. Henricsson, M (Red.), *Vetenskapligteori och metod - från ide examination inom omvårdnad* (Andra uppl., sida 81-97). Studentlitteratur.

Lin, Y. K., Richardson, C. R., Dobrin, I., DeJonckheere, M. J., Mizokami-Stout, K., Fetters, M. D., Aikens, J. E., Fisher, S. J., Ye, W., & Pop-Busui, R. (2022). Beliefs Around Hypoglycemia and Their Impacts on Hypoglycemia Outcomes in

Individuals with Type 1 Diabetes and High Risks for Hypoglycemia Despite Using Advanced Diabetes Technologies. *Diabetes Care*, 45(3), 520–528. https://doi.org/10.2337/dc21-1285)

Modic, M. B., Vanderbilt, A., Siedlecki, S. L., Sauvey, R., Kaser, N., & Yager, C. (2014). Diabetes management unawareness: what do bedside nurses know?. *Applied nursing research : ANR*, 27(3), 157–161. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.12.003

*Moghadam, Y. H., Zeinaly, Z., & Alhani, F. (2022). How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden of care: a qualitative study. *BMC endocrine disorders*, 22(1), 129. https://doi.org/10.1186/s12902-022-01045-z

Nationella Diabetesregristret. (2021). *Årsrapport 2021*. (Sida 19, 49.) https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_NDR_2021.pdf

National Institute for Health and Care Excellence. (1 Augusti 2015). *Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management*. National Institute for Healt and Care Excellence. https://www.NICE.org.uk/guidance/ng18

*Perez, L., Romo, L. K., & Bell, T. (2019). Communicatively Exploring Uncertainty Management of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Health Communication*, 34(9), 949–957. https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1080/10410236.2018.1446249

Pinquart M. (2019). Meta-Analysis of Anxiety in Parents of Young People with Chronic Health Conditions. *J Pediatr Psychol*. 1;44(8) 959-969. 10.1093/jpepsy/jsz024. PMID: 31220871.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapen möjligheter och begränsningar - Grundläggande vetenskapsteori. Henricsson, M (Red.), *Vetenskapligteori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (Andra uppl., sida 25-40). Studentlitteratur.

*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580–591. https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1111/hex.12244

Rawshani, A. (4 Augusti 2020). *Hyperglyckemi: högt blodsocker*. Diabetes – Allt för diabetes Hyperglykemi: högt blodsocker - Diabetes

*Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J., & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child & Family Studies*, 26(11), 3226–3236. https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1007/s10826-017-0806-5

Sandman, L. & Kjellström S. (2018). *Etikboken – etik för vårdande yrken* (Andra uppl.). Studentlitteratur.

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information* 22(2), 63–75. https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201

*Spencer, J., Cooper, H., & Milton, B. (2014). Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives. *Journal of Diabetes Nursing*, 18(1), 22–31.

Sundberg, A. & Löndahl, M. (2020). God diabetesvård hela livet – ett stöd för personer med typ 1 diabetes. *DiabetologiNytt.* 1-2, (s.30–35).

Svensk sjuksköterskeförening, (2014). *Omvårdnad och God vård.* https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf

Ternestedt, B-M. Norberg, A. (2019). Livscykel och identitet. Friberg, F. Öhlen, J (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållingssätt* (tredje uppl, s.65-92). Studentlitteratur.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development,* 36(4), 549–557. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x

Bilaga 1. Sökschema

Databas: PubMed **Datum: 22-11-22**			
Syfte: Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes.			
Sökning nr och namn	**Sökord**	**Antal träffar**	**Valda artiklar**
1 - Diabetes	Diabetes mellitus, type 1[MeSH] OR Diabetes mellitus [MeSH] OR Type one diabetes mellitus [Title/Abstract] OR Diabetes mellitus [Title/Abstract] OR Diabetes mellitus type one [Title/Abstract] OR Pediatric diabetes type 1 [Title/Abstract]	579 032	
2 – Föräldrar	Parents [MeSH] OR Parenting [MeSH] OR Parent [Title/Abstract] OR Parents [Title/Abstract] OR Parenting [Title/Abstract] OR Mother [Title/Abstract] OR Father [Title/Abstract] OR Parental [Title/Abstract]	587 610	
3 - Upplevelse	Attitude [MeSH] OR Qualitative Research [MeSH] OR Focus Groups [MeSH] Interview [Publication Type] OR Attitude[Title/Abstract] OR Perception[Title/Abstract] OR Experience[Title/Abstract] OR Qualitative studies [Title/Abstract] OR Interview [Title/Abstract] OR Qualitative Research[Title/Abstract]	1 738 447	
4	S1 AND S2 AND S3	1582	
Begränsningar	Publiceringsdatum 2012–2022, Engelska	828	4

Databas: CINAHL Complete **Datum: 22-11-09**			
Syfte: Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med typ 1 diabetes.			
Sökning nr och namn	**Sökord**	**Antal träffar**	**Valda artiklar**
1 - Diabetes	"Diabetes mellitus, Type 1" [MH], OR "Diabetes mellitus type 1" [fritext], OR "Diabetes type 1" [fritext]	28 515	
2 - Föräldrar	Parents [MH], OR "Parents of Children with Disabilities" [MH], OR Parents* [fritext], OR "Parents of Children with Disabilities" [fritext], OR "Parenting" [fritext]	211 377	
3 - Upplevelse	"Attitude to Illness" [MH], OR "Life Experiences" [MH], OR Attitude* [fritext], OR Perception* [fritext], OR Experience* [fritext]	686 741	
4 - Ansats	"Qualitative studies" [MH], OR Interviews [MH], OR Interview* [fritext], OR "Qualitative stud*" [fritext], OR "Qualitative research" [fritext]	425 526	
5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	243	
Begränsningar	Publiceringsdatum 2012–2022, Engelska	154	8*

*tre dubbletter

Bilaga 2. Artikelöversikt (kvalitativ)

Författare **Titel** **Land, År**	**Syfte**	**Urval** **Datainsamlingsmetod**	**Genomförande** **Analys**	**Resultat**	**Kvalitet**
Spencer, J., Cooper, H & Milton, B. Type 1 diabetes in young people: The impact of social environmentson self-management issues from young people´s and parents` perspectives England, 2014	Syftet med forskningen var att utforska de sociala miljöer som ungdomar med typ 1-diabetes bor i och det potentiella inflytandet av de miljöerna på deras glykemiska kontroll	Ett urval med maximal variation på 20 unga personer mellan 13–16 år valdes från 117 potentiella deltagare på en barndiabetesklinik i nordvästra England. Det slutgiltiga urvalet var 20 unga personer. 27 föräldrar (7 män, 20 kvinnor). I 7 intervjuer var föräldrarna medverkande, i 13 var det endast mamman. 12 levde med båda sina föräldrar och 6 st levde med en ensamstående mamma och 2 st med sin mamma och styvförälder. diagnoserades under 5 års ålder, 5 st mellan 5–10 års ålder och 11 st över 10 års ålder. Djupintervju som genomfördes i deltagarnas hem. Etiskt godkänd.	Intervjuerna varade i 1–2 timmar. Författare JS genomförde intervjuerna. Inom varje del av miljön fick ungdomarna samma frågor. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades ordagrant. Två anda forskare granskade de skriftliga tolkningarna för att upptäcka tolkningsbias. I urval av kategorier och sub-kategorier användes dataprogrammet NVivo.	Erfarenheter av barn och föräldrar från fyra olika miljöer: hemmet, skolan, allmänheten och på diabeteskliniken *	Tillförlitligheten stärks av att citat framgår i artikeln samt att resultaten har granskats av två fokusgrupper och två forskare. Resultatet besvarar syftet. Studiens verifierbarhet stärks i att metoden beskrivs tydligt och med den informationen hade man kunnat göra om studien. Studiens pålitlighet sänks eftersom det inte framgår vem som gjort analysen samt att det inte framgår någon förförståelse. Men stärks av att analysen blivit granskad. Studiens överförbarhet stärks av att urvalet är väl beskrivet och går att applicera på liknande kliniker eller i större områden.
Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M "Im essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes.	Syftet var att undersöka föräldrars uppfattning av bördan av att ta hand om ett mycket ungt barn med typ 1 diabetes.	Urvalet gjordes genom att skicka brev hem till föräldrarna, andra blev tillfrågade att delta i studien vid besök på klinik med barnet. Deltagarna var föräldrar eller vårdnadshavare till barn med typ 1 diabetes under 8 år. 79 föräldrar intevjuades, Föräldrarna skulle ha ett barn i åldrarna 1 till 8, barnet skulle haft diabetes i minst 6 månader och ett A1c <91mmol/mol (10,5%). Exklusionskriterier var föräldrar med funktionsvariation. Semi-strukturerade intervjuer. Etiskt godkänd	Frågorna i intervjuerna skapades av erfarna läkare och psykologer. Frågorna utforskade utmaningar med diabetes, hur diabetesvården fungerar, om diabetesteknologi gynnat familjen, hur tekniken påverkat det dagliga livet samt diabetes och vårdandet när barnet tas hand om av andra. Tre kodare genomförde analysen materialet genom en hybrid tematisk analys. Koderna baserades på ämnena i materialet.	Resultatet redogör för 3 kategorier: käns lomässig börda, en börda att hitta, utbilda samt lita på andrahands-vårdnadshavare, föräldrarnas förväntningar av stöd och utbildning för att minska bördan.	Studiens pålitlighet sänk då det inte finns någon förförståelse beskriven i studien men stärks då flera genomförde analysen. Studiens verifierbarhet stärks då analysen och metoden är väl beskriven. Tillförlitligheten i studien stärks då resultatet redovisas genom text och citat från intervjuerna samt att resultatet svarar på studiens syfte. Studiens överförbarhet stärks då urvalet för studien är väl beskrivet samt för att kontexten för studien är beskriven.

USA, 2019					

Författare **Titel** **Land, År**	**Syfte**	**Urval** **Datainsamlingsmetod**	**Genomförande** **Analys**	**Resultat**	**Kvalitet**
Haghighi Moghadam, Y. Zeinaly, Z. Fatemah Alhani How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden och care: a qualitative study. Iran, 2020	Studiens syfte var att utforska erfarenheterna av att vara en mamma till ett barn med typ 1 diabetes i åldrarna 6 till 18 år.	Totalt 24 mammor erbjöds att delat i studien och 20 tackade ja till att delta. 4 mammor hade inte tillräckligt med tid till att delta i studien. Deltagarna valdes ur olika sociala, ekonomiska och utbildningsnivåer för att få variation. Datan samlades in genom djupgående semi-strukturerande intervjuer. 24 intervjuer med 20 deltagare genomfördes. Intervjuerna spelades in. Etiskt godkänd.	Deltagarna rekryterades via två center, Pediatric hospital i Urmia och Childeren's medical center of Theran. Rekryteringen skedde genom flygblad. Intervjuerna inleddes med öppna frågor. Intervjuerna tog 20 till 84 minuter. Dataprogrammet MAXQDA användes. Datan analyserades genom konventionell analys. Den första författaren transkriberade sedan materialet. Den initiala kodningen gjordes av den första författaren men övervakades av en handledare och en rådgivare.	Resultatet redovisar fyra övergripande teman: Kris i familjen, omvårdnadsbörda, förlust av jämvikt i familjen, personliga hanteringsstrategier samt aktiv värvning av socialt stöd.	Studiens tillförlitlighet stärks då studiens resultat svara på syftet samt att citat från deltagarna redovisas i resultatet. Studiens verifierbarhet stärks då metoden och analysen är väl beskriven. Studiens pålitlighet stärks då flera har deltagit i analysen men sänks då ingen förförståelse är beskriven. Överförbarheten för studien stärks då urvalet är beskrivet men sänks då inga inklu- eller exklusionskriterier finns beskrivna.
Haegele, J-A, Holland, S-K & Hill, E Understanding parents experience with childeren with type 1 diabetes: A qualitative inqury. Norge, 2021	Syftet för studien var att utforska de levda erfarenheterna, och betydelsen av upplevelserna, av att vara en förälder till ett barn med Typ 1 diabetes.	Ett bekvämlighets urval användes. Med 29 föräldrar (19 mammor, 10 pappor) till barn med typ 1 diabetes. Av de 29 föräldrarna var 10 föräldrar par som har gemensamma barn därför representerade de 29 föräldrarna totalt 24 barn med T1D. Av barnen, var 13 flickor och 11 pojkar, åldern varierade mellan 6–15 år. Barnen hade diagnoserats från 3 månader till 7 år innan intervjun. Tre datainsamlingsmetoder användes för studien: ett demografiskt frågeformulär, en kort skriftlig uppmaning och halvstrukturerade fokusgruppsintervjuer. Etiskt godkänd.	Föräldrarna informerades om studien via e-post efter att ha skrivit in sitt barn i en endags rekreationsprogram. De 29 deltagarna delades in i 4 grupper. Intervjuernas längd var mellan 49 och 67 minuter. Alla intervjuer leddes av huvudforskaren och guidades genom en semi-strukturerad intervjuguide. Ljudinspelningen transkriberades. En av forskarna analyserade genom en tre stegs process. En annan av forskarna granskade analysen.	Resultaten presenteras som tre teman som skildrade deltagarnas upplevelser som föräldrar till barn med T1D: a) kostnaderna för T1D. b) den ultimata helikoptermamman och c) att hantera "att vara annorlunda". *	Studiens tillförlitlighet stärks av att syftet besvaras i resultatet, samt att det framgår citat som visar på att det funnits ett djup i intervjuerna. Verifierbarheten i studien stärks av att det tydligt beskrivs vilka frågor som ställts och hur intervjun gått till väga samt hur analysen genomförts. Studiens pålitlighet stärks av att analysen granskats av fler än den som gjort analysen samt att det inte finns någon intressekonflikt bland forskarna. Studiens överförbarhet stärks av att det tydligt beskrivit urvalet och hur det rekryterades samt hur det såg ut.

Författare **Titel** **Land, År**	**Syfte**	**Urval** **Datainsamlingsmetod**	**Genomförande** **Analys**	**Resultat**	**Kvalitet**
Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7: a phenomenological study of parents experience Norge, 2018	Syftet med studien var at utforska erfarenheten av att vara mammor och pappor till barn med typ 1 diabetes i åldrarna 1 till 7 år.	I studien användes ett bekvämlighetsurval. Urvalet bestod av mammor och pappor till barn med diabetes typ 1 i åldrarna 1 till 7 som haft diagnosen i minst 1 år. 18 mammor och pappor bjöds in till att delta i studien. Av dem godkände 8 mammor och 7 pappor till att delta. 15 deltagare var 7 par och 1 ensam mamma. Intervjuerna utgick från en guide med öppna frågor. Intervjuerna genomfördes på en plast som föräldrarna valde, 7 intervjuer genomfördes i person och en intervju genomfördes per telefon. Etiskt godkänd.	Deltagarna rekryterades från en pediatrisk klinik i Norge. Chefssjuksköterskor bjöd in föräldrar att delat i studien. Intervjuerna varade mellan 49–90 minuter. Intervjuerna gjordes om till text som sedan diskuterades av gruppen forskare som utformade teman och subteman. Forskarna diskuterade vad den huvudsakliga meningen av resultatet från intervjuerna var.	Ett övergripande tema presenteras: Strävan efter att leva ett normalt familjeliv men ändå känna sig annorlunda. Följande var subteman: en livsförändrande situation, alltid på sin vakt och svårigheter att släppa taget.	Studiens tillförlitlighet stärks då syftet besvaras i resultatet samt då citat från intervjuerna redovisas i resultatet. Studiens verifierbarhet stärks då analysen, genomförandet beskrivs men sänks då intervjufrågorna inte framgår. Studiens pålitlighet stärks då analysen genomförts av flera personer men sänks då ingen förförståelse finns beskriven. Överförbarheten i studien stärks då urvalet och kontext som studien genomfördes i är väl beskrivet.
Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., D. Barnard, K & Lawton, J Parents´ information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study Skottland, 2014	Syftet med studien var att beskriva och utforska föräldrars informations- och stödbehov när deras barn diagnostiserats med typ-1diabetes, inklusive deras syn på tidpunkten för nuvarande och kronologin för nuvarande stödutbud.	Ändamålsenligt urval. Urvalet bestod av 54 föräldrar till barn mellan 2–12 år. 38 var mammor och 12 pappor i åldrarna mellan 25–51 år. Biologiska föräldrar som bor ihop var 70%. Föräldrar som arbetar fulltid var 19, deltid 18, heltids vård 7t, inte arbetande 9 och studerar 1. Barnen var 41 och 17 var flickor och 24 pojkar. Barnen hade fått diagnosen vid 1–10 års ålder och haft diagnosen i 1–11 år. Semi-strukturerade intervjuer och utfördes i deltagarnas hem. Etiskt godkänd	Föräldrarna rekryterades av vårdpersonal från barndiabetesmottagningar i fyra hälso- och sjukvårdsområden. Studien använde emergent design där datainsamling och analys ägde rum samtidigt. All data insamlades av DR. Under intervjuerna användes ämnesgrunder. Intervjutiden var i genomsnitt 120 minuter och spelades in digitalt. Två av forskarna analyserade individuellt datan, korsjämförelse användes diskuterades analyserna. Datasystemet NVivo användes för att koda och hämta data.	Resultatet var att föräldrar rapporterade likande erfarenheter efter diagnos, känslomässiga effekter på sig själva och redogörelser för hur de hade kunnat stödjas bättre.	Studiens tillförlitlighet stärks av att resultatet besvarar syftet samt att det framgår citat i resultatet som visar på det. Studiens verifierbarhet stärks av att metoden, genomförandet och analysen beskrivs tydligt och därför skapar möjlighet till att göra en liknande studie på en annan plats. Pålitligheten i studien stärks av att analysen gjort av två forskare oberoende av varandra samt att forskarna delger att de inte har någon intressekonflikt. Studiens överförbarhet stärks av att urvalet är tydligt beskrivet samt i vilken kontext som studien utfördes i.

Författare **Titel** **Land, År**	**Syfte**	**Urval** **Datainsamlingsmetod**	**Genomförande** **Analys**	**Resultat**	**Kvalitet**
R. Rodrigo da Silva Pimentel., T. Targa. & M. Glaciela da Cruz Scardoelli From diagnosis to the unknown: Perceptions of 40hildren och adolecents with diabetes mellitus. Brasilien, 2017	Syftet var att förstå uppfattningen hos föräldrar till barn och unga vuxna med diagnosen typ 1 diabetes mellitus.	Urvalet bestod av 11 föräldrar till barn och unga vuxna med typ 1 diabetes, 9 mammor och 2 pappor i åldrarna mellan 33 och 46 år. Inklusionskriterierna var förälder till barn och/eller unga vuxna med typ 1 diabetes mellitus, 18 år eller äldre, samt att vara orienterad och medveten om tid och rum. Datan samlades in genom semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna hölls i familjernas hem. Etiskt godkänd	Familjerna rekryterades genom ett register från Diabetes Association i staden Maringà i Brasilien. Den första kontakten via telefonsamtal där studiens syfte presenterades. Efter att deltagarna accepterat hölls ett möte. Under mötet presenterads och underskrevs informerat samtycke. Innehållsanalys med teman användes för att analysera materialet och utgöra den övergripande meningen. Forskarna gjorde det i olika steg. Utforskning av materialet, behandling av resultatet och skapandet av teman.	Kategorierna som redovisas i resultatet är följande: erfarenhet av diagnosen och att omvandlas av deras barns diagnos.	Studiens tillförlitlighet stärks då studien svara på syftet samt att citat redovisas i resultatet. Studiens verifierbarhet stärks då metoden, analysen samt genomförandet finns beskriven i metodavsnittet. Studiens pålitlighet stärks då analysen gjorts av flera personer men sänk då ingen förförståelse presenteras. Överförbarheten för studien stärks då urvalet finns beskrivet samt i vilken kontext som studien genomfördes i, men sänks då ingen metod för urvalet presenteras.
Perez, L., Romo, L-K. & Bell, T. Communicatively Exploring Uncertainty Management of Parents of Children with Type 1 Diabetes USA, 2018	Syftet med studien var att undersöka vilken typ av osäkerheter föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever och hur de hanterar dessa.	29 föräldrar intervjuades. Åldrarna varierade mellan 33–50 år. 28 var gifta och en var skild. 18 jobbade fulltid och 11 ansåg sig vara stay-at-home förälder. Totalt hade de 30 barn med T1D. Barnens ålder vid diagnos varierade från 13 månader till 13 år. Barnens ålder vid intervjun var mellan 2–17 år. Tid sedan diagnos var mellan 4 månader och 10 år. Flertalet av intervjuerna hölls via telefon. Samtalen ljudinspelades efter medgivande och transkriberades. Etiskt godkänd.	Deltagarna rekryterades primärt från online support grupper för föräldrarna till barn med T1D. Samt genom “ryktesspridning” snöbollsurval. Intervjun tog mellan 25–57 minuter. Den bestod av ett par standardiserade undersökningsfrågor, som redogörs i artikeln. De använde en tematisk analys. Resultatet granskades sedan av deltagarna av studien och de 24 deltagarna som svarade på granskningen tyckte att det överensstämde med deras erfarenhet.	Resultatet beskriver tre olika typer av osäkerhet, medicinsk, social och ekonomisk. Sedan beskrivs även strategier för att hantera osäkerheten *.	Studiens tillförlitlighet stärks då citat finns med i resultatet, samt att syftet besvaras i resultatet. Studiens verifierbarhet stärks av att metoden analysen och genomförandet beskrivs tydligt. Studiens pålitlighet stärks av att flera har deltagit i analysen men sänks av att de inte presenterat någon förförståelse. Studiens överförbarhet stärks av att urvalet väl är beskrivet men sänks av att det kan vara svårt att återskapa. Att kontexten är beskriven stärker även överförbarheten av studien.

Författare **Titel** **Land, År**	**Syfte**	**Urval** **Datainsamlingsmetod**	**Genomförande** **Analys**	**Resultat**	**Kvalitet**
Rifshana, F., Breheny, M., Taylor J-E. & Ross, K. The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. Nya Zeeland, 2017	Studiens syfte var att utforska föräldrars erfarenheter när de tar hand om sitt barn som har en kropp som presenterar unika utmaningar för både att upprätthålla hälsa och för att uppfylla förväntningarna på en kontroventionell barndom.	Bekvämlighets urval. Inklussions kriterierna var att barnet skulle vara 4–12 år och haft diagnosen i minst 6 månader. 20 var intresserade att delta, 17 föräldrar deltog, 14 mammor och tre pappor. De var 28–54 år. 13 var gifta och 4 var skilda. 9 arbetade och 8 var arbetslösa. De hade totalt 15 barn i åldrarna 5–12 år, 8 var tjejer och 7 pojkar. De var i snitt 4,5 år vid diagnos och haft diagnosen i snitt i 4 år. Intervjuerna skedde i deltagarnas hem (14) och en på deltagarens arbetsplats. I två intervjuer deltog båda föräldrarna samtidigt. Datan samlades in genom intervjuer. Etiskt godkänd.	Deltagarna rekryterades genom tre huvudtjänster som tillhandahåller specialistvård för personer med diabetes. Dessa tjänster skickades via epost ut informationsblad för studien till alla familjer i deras databas som uppfyllde studiens kriterier. Intervjun bestod av öppna frågor. Intervjulängden var mellan 45 min och två timmar. Alla forskare deltog i analysen.	Resultatet beskriver ett framträdande tema som handlar om att ta hand om ett barn med diabetes och beskriver frågor kring utföringsform och går in på två teman av den aspekten som är ständig vaksamhet och noggrann hantering och det andra temat som är jämföra diabetes med andra villkor. *	Studiens tillförlitlighet stärks då resultatet svara på syftet samt att citat används i resultatet. Studiens verifierbarhet stärks då urval, analys och genomförande är väl beskrivet. Studiens pålitlighet stärks då flera personer deltagit i analyserna av materialet samt då forskarnas förförståelse presenteras i studien. Studiens överförbarhet stärks då urvalet samt kontexten för studien presenteras samt vilken urvalsmetod som använts.

*Delar av studiens resultat har exkluderats.