

# **NYDEBUTERAD DIABETES TYP 1 HOS BARN**

EN LITTERATURSTUDIE OM FÖRÄLDRARS  
UPPLEVELSER

MY JANGEMARK  
BEHNAZ KAZEMI

# **NYDEBUTERAD DIABETES TYP 1 HOS BARN**

## **EN LITTERATURSTUDIE OM FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER**

**MY JANGEMARK  
BEHNAZ KAZEMI**

Jangemark, M och Kazemi, B. Nydebuterad diabetes typ 1 hos barn. En litteraturstudie om föräldrars upplevelser. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2020.

*Bakgrund:* Diabetes typ 1 är en kronisk diagnos som årligen drabbar cirka 900 barn i Sverige. Antalet barn som insjuknar årligen ökar. Tidigare forskning visar att föräldrar upplever barnets insjuknande som en förlust av deras tidigare friska barn. Familjer påverkas i olika grad av diagnosen där tidigare kunskap om diabetes har betydelse för deras förmåga att hantera den nya livssituationen de ställs inför. Sjuksköterskans bemötande gentemot föräldrarna vid diagnosbeskedet är av vikt för såväl förmågan att ta in informationen som tilldelas men även deras fortsatta upplevelser med diagnosen som en central del av livet. Det är av vikt att både barnet och familjen får del av sjuksköterskans omvårdnad. Fokus i arbetet ligger på föräldrars upplevelser. *Syfte:* Syftet med litteraturstudien var att kartlägga föräldrars upplevelser när deras barn debuterar med diabetes typ 1. *Metod:* Litteraturstudie baserad på tio kvalitativa vetenskapliga studier. Databaserna PubMed och Cinahl användes till databassökningarna. De utvalda studierna kvalitetsgranskades och analyserades enligt en innehållsanalys. *Resultat:* Fyra kategorier presenteras i resultatet; Diagnosbeskedet, tiden efter diagnosbeskedet, påverkan på familjeförhållande och nätverk och socialt stöd. *Konklusion:* Föräldrar till barn med diabetes typ 1 känner maktlöshet, oro, förlust, ångest och skuld känslor vid tiden för diagnos. Sjuksköterskan kan genom information och stöd hjälpa minska föräldrarnas oro, maktlöshet, ångest och skuld känslor och därmed känna ökad trygghet. Det är av vikt att föräldrarna får tillgång till information och stöd i vardagen för att hantera och acceptera livssituationen.

*Nyckelord;* Barn, debuterad, diabetes mellitus typ 1, föräldrar, upplevelser

# NEWLY DIAGNOSED DIABETES TYPE 1 IN CHILDREN

## A LITERATURE REVIEW ABOUT PARENTS' EXPERIENCES

MY JANGEMARK  
BEHNAZ KAZEMI

Jangemark, M and Kazemi, B. Newly diagnosed diabetes type 1 in children. A literature review about parents' experiences. Degree Project in nursing 15 credit points, Malmö university: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2020.

*Background:* Diabetes type 1 is a chronic disease that affects around 900 children every year in Sweden and this number increases every year. Previous studies show that parents of the diagnosed children view the diagnosis as a loss compared to when the child was healthy and undiagnosed. Families of the sick children are affected quite variously depending on their previous knowledge on the disease. Research has shown that families with higher knowledge and experience on the disease has an easier time adapting to the new changes in their life whilst the families with lesser knowledge and experience find it rather hard and the adapt slower. The introduction that is given by the nurse has a great importance to the intake of the given information as wells as their continued experiences with the disease which is a central part of their lives. The nurse's caretaking is of heavy role in the matter. The focus of the study lies on the parents. *Aim:* The aim of the study is to describe the parents experiences of the when their child receive the diagnosis of diabetes type 1. *Method:* The study is based on a overview from ten qualitative studies. PubMed and Cinahl were used to the database searchers that were performed. The selected studies were quality checked and analyzed according to a content analysis. *Results:* Four categories presented in the results; Diagnosis clearance, time after the diagnosis clearance, the impact on family relationships and networks and social support. *Conclusion:* Parents of the child with diabetes type 1 feel powerless, stress, loss, anxiety and guilt at time of the diagnosis. The nurse can through information and support help lower parents guilt, stress, powerless and anxiety and thus increased insurance. It is of importance that the parents have access to information and support on a daily basis so that they can handle and accept this new way of live.

*Keyword:* child, diabetes mellitus type 1, experience, parents, recently diagnosed,

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING .....	1
BAKGRUND .....	1
Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1.....	2
Omvårdnad vid diabetes typ 1 .....	2
PROBLEMFÖRMULERING.....	3
SYFTE.....	4
METOD.....	4
Inklusions- och exklusionskriterier.....	4
Litteratursökning/databassökning.....	5
Urvalsprocessen.....	5
Kvalitetsgranskning.....	6
Analys.....	6
RESULTAT.....	6
Diagnosbeskedet.....	7
Tiden efter diagnosbeskedet.....	8
Påverkade familjeförhållanden.....	9
Nätverk och socialt stöd.....	10
DISKUSSION.....	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	13
KONKLUSION.....	16
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE...	16
REFERENSER.....	18
BILAGA 1.....	21
BILAGA 2.....	23

# INLEDNING

Litteraturstudien kommer att kartlägga föräldrars upplevelser av att ha ett barn som drabbats av diabetes typ 1 med fokus på den första tiden efter diagnos. I föreliggande litteraturstudie används begreppet föräldrar då föräldrar till barn under 18 år avses. Enligt Förenta Nationernas barnkonvention är alla människor under 18 år barn (Barnkonventionen 1989). Under den verksamhetsförelagda utbildningen i termin fyra mötte vi föräldrar vars barn nyligen fått diagnosen diabetes typ 1. Vi såg ett behov av information och stöd hos föräldrarna. Familjens vardag förändrades, då det ställdes krav på dem om att ha god kunskap om bland annat kost, fysisk aktivitet och eventuella diabeteskomplikationer både i nutid och framtid. Diabetes typ 1 är en diagnos vars förekomst ökar vilket ställer krav på den grundutbildade sjuksköterskans kunskap inom området. Det är sannolikt att vi som blivande sjuksköterskor kommer möta föräldrar till barn med denna diagnos oberoende inom vilket område vi kommer att verka inom hälso- och sjukvården.

# BAKGRUND

Ordet diabetes kommer från grekiskans *diabainein* som betyder genompasserande (Mulder 2017). Diabetes är ett sjukdomstillstånd där förhöjda mängder vätska passerar genom kroppen vilket resulterar i ökad urinmängd. Mellitus betyder söt, med detta avses att urinen är söt det vill säga innehåller socker. Diabetes mellitus delas in i typ 1 och typ 2. Typ 1 drabbar huvudsakligen personer under 20 år medan typ 2 drabbar i huvudsak personer över 50 år (a.a.).

Varje år insjuknar cirka 900 barn under 18 år i Sverige i diabetes typ 1 (Nationella diabetesregistret 2018). Cirka 50 000 människor i Sverige lever idag med diabetes typ 1 och av dessa beräknas cirka 7000 vara barn (Diabetesförbundet 2017). Diabetes typ 1 är en kronisk diagnos och i de flesta fall obotlig. I dagsläget är det inte helt klarlagt varför individer utvecklar diabetes typ 1 men ärftlighet och miljö anses ha en betydande roll. Endast 10 % av de nyinsjuknade har en förstegradssläkting med diabetes typ 1 (Mulder 2017). Med miljö avses bland annat att incidensen för diabetes typ 1 ökar under höst och vinter. Detta kan bero på att människan tillbringar mer tid inomhus och då utsätts för en ökad exponering av virus vilket kan relateras till insjuknandet av diabetes typ 1. Även miljögifter anses kunna orsaka diabetes typ 1 (a.a.)

Diabetes typ 1 tros vara en autoimmun sjukdom vilket innebär att kroppens immunförsvar är överaktivt och angriper sig själv (Mulder 2017). De insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln förstörs vilket leder till insulinbrist i kroppen varför tillförsel via injektion därmed krävs. Insulin som är ett hormon fyller en viktig anabol såväl som katabol funktion då det ser till att den kroppsliga energin används ändamålsenligt genom att främja glukosupptaget i cellerna. Mängden insulin behöver därför regleras beroende på grad av fysisk aktivitet och energiintag vilket kräver egenansvar för att upprätthålla behandlingseffekt. Exempelvis kräver ett varierat insulinbehov att plasmaglukosnivån kontrolleras före såväl som efter måltid för att avgöra mängden insulin som behöver injiceras. Således är egenvården vid diabetes typ 1 komplex och innefattar bland annat kunskap om vilka komplikationer som kan tillstå och hur personen bör agera för att minimera dem (a.a.).

Diabetes typ 1 kan leda till olika komplikationer som både kan ske snabbt men som också kan leda till följsjukdomar senare i livet (Mulder 2017). Hypoglykemi är en komplikation som uppstår när insulinet som tillförts överskrider den mängd som behövs för att hålla plasmaglukosvärdet inom ett normalt intervall. Om plasmaglukosvärdet inte normaliseras leder detta till irreversibel hjärnskada. Hypoglykemi behandlas genom att höja plasmaglukos antingen genom intag av glukostabletter eller snabba kolhydrater. En annan komplikation är hyperglykemi som beror på för högt plasmaglukos i kroppen vilket på sikt kommer att leda till skador på bland annat kärl och nerver. Brist på insulin kan även leda till en ketoacidosis vilket är ett allvarigare tillstånd med medvetslöshet som följd (a.a.).

### **Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1**

Tidigare genomförd forskning har visat att tiden innan ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1 är en tid som av föräldrar beskrivs som utmanande och präglad av rädsla (Wennick & Hallström 2006). Barnet gick ner i vikt, var trött, fick ändrade matvanor och var frånvarande. Utifrån dessa symptom fanns en konstant rädsla hos föräldrarna för vad som skulle kunna vara fel med barnet. När diagnosen väl var ställd och barnet fick insulin blev detta starten på en förbättrad allmän hälsa med viktuppgång och ökad energinivå vilket gav föräldrarna ökat självförtroende och hopp om att allt skulle bli bra igen. Föräldrarna upplevde sig säkra i sjukvårdsmiljön med vårdpersonal konstant närvarande, men successivt blev de medvetna om sitt framtida ansvar i förhållande till diagnosen (a.a.).

Förlusten av sitt tidigare friska barn beskrivs av föräldrar som en ihållande känsla som dröjer sig kvar långt efter det att diagnosen konstaterats (Rifshana m.fl. 2017). Viktigt är därför att redan tidigt i sjukdomsförloppet mötas av kompetent vårdpersonal då de inget en känsla av stöd (Holmström m.fl. 2018). När familjen levt med diagnosen i ett års tid upplevs livet likna med deras tidigare men med en skillnad; diagnosens ständiga närvaro (Wennick & Hallström 2007).

### **Omvårdnad vid diabetes typ 1**

International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor är beskriven i Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2017), där det framkommer att sjuksköterskans specifika profession är omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Omvårdnad är sjuksköterskans självständiga ansvar och den ska ske i samverkan mellan både person och närstående och baseras på en förtroendefull relation. En förutsättning för detta är att omvårdnaden tar sin utgångspunkt i ett personcentrerat förhållningssätt. Detta karakteriseras av att personens och deras närståendes individuella behov uppmärksammas liksom även deras resurser och förväntningar.

Personcentrerad vård utgör en av de sex kärnkompetenser som utgör den legitimerade sjuksköterskans ansvarsområde. Övriga fem kärnkompetenser är; evidensbaserad vård, samverkan i team, säker vård, förbättringskunskap, samt informatik (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Evidensbaserad vård innebär att sjuksköterskan ska arbeta utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet och ansvara för att hålla sig uppdaterad för att kunna ge en säker vård (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Samverkan i team beskriver sjuksköterskans ansvar att samverka, planera och konsultera teamet kring personen utifrån patientens behov och resurser. Säker vård avser att sjuksköterskan ska förebygga att personer drabbas av vårdskador genom att följa lagar och regler och till exempel göra olika former av riskbedömningar. Förbättringskunskap behandlar sjuksköterskans kunskap att förstå hur olika verksamheter fungerar för att kunna reflektera kring vad säker vård innebär och därmed bedriva ett utvecklingsarbete. Informatik beskriver att sjuksköterskan ska ha kunskap om

olika e-hälsoverktyg för att arbeta med dokumentation på ett säkert sätt och bidra till dess utveckling. Detta för att bidra till en säkrare vård i vilken personen blir mer involverad (a.a.).

En litteratursammanställning av 109 studier visar att föräldrar till kroniskt sjuka barn upplever mer stress i vardagen jämfört med föräldrar till friska barn (Cousino 2013). Vidare upplever föräldrar till barn i åldern 0 – 9 år med jämnare plasmaglukosvärden mindre stress jämfört med föräldrar till barn i åldern 10 – 17 år med varierande plasmaglukosvärden. Således är det viktigt att föräldrar till barn med diabetes typ 1 involveras i sitt barns vård så att denna optimeras (Wennick & Hallström 2006). Anledningen härtill är att diagnosen kräver egenvård och uppföljning för att minska risken för relaterade komplikationer såväl som att förebygga desamma. Föräldrarna har ett ansvar att utvärdera barnets kliniska tillstånd och administrera insulin vilket sjuksköterskan har ett ansvar att informera om (Panicker 2013). Det är därför även viktigt att sjuksköterskan anpassar informationen som ges till familjen utifrån både föräldrarnas och barnets förmåga att hantera densamma (Mattsson m.fl. 2013). Sjuksköterskan måste möta såväl föräldrarnas som barnets oro över vad som ska ske och detta bör göras utifrån evidensbaserad kunskap och på ett säkert och skickligt sätt (a.a.).

En tidigare litteratursammanställning av 34 studier visar att samtliga föräldrar som medverkade i studierna upplevde stress relaterat till sitt barns diagnos; diabetes typ 1 (Whittemore 2012). Viktigt är därför att se familjen som ett system i vilket varje familjemedlem utgör sin del likt Svensk sjuksköterskeförening (2017) stadfäster. Detta benämns familjecentrerad omvårdnad vilket bidrar till att familjemedlemmarna tillåts vara delaktiga i vården. Familjecentrerad omvårdnad bygger på en icke hierarkisk relation där både sjuksköterskans och familjens olika kompetenser tas tillvara på. En omvårdnadsåtgärd inom familjecentrerad omvårdnad är hälsostödjande familjesamtal. Syftet är att möjliggöra förändring och utveckling av familjens föreställningar och innebörden av att leva med ohälsa (a.a.).

Sjuksköterskans ansvar innefattar att samverka i team så att de olika kompetenserna i teamet tas tillvara för att en god och säker hälso- och sjukvård ska uppnås (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Samtidigt visar tidigare genomförd forskning att sjuksköterskor känner oro inför att vårda barn med diabetes typ 1 (Mattsson m.fl. 2013). Oron grundade sig i den egna förmågan att utföra behandlingen på rätt sätt. De kände även oro över att inte vara uppdaterade med den senaste kunskapen kring sjukdomen och var därmed rädda att göra fel. Sjuksköterskans omvårdnad ska väva samman läkarnas och sjuksköterskornas insatser med föräldrarnas stöd till en situation som blir hanterbar för familjen (a.a.). Förmår sjuksköterskan att stödja och uppmuntra föräldrar till ett sjukt barn så förbättras föräldrarnas förmåga att hantera situationen (Panicker 2013). Föräldrar till barn med en kronisk sjukdom måste acceptera diagnosen innan de kan behärska situationen. Sjuksköterskans förmåga att informera i rätt tid och i rätt situation var avgörande för att föräldrarna skulle känna tillit till sjuksköterskorna och fatta välgrundade beslut om vården (a.a.).

## **PROBLEMFORMULERING**

Litteraturstudien avser kartlägga föräldrars upplevelser när deras barn debuterar med diabetes typ 1. Fokus kommer vara på första tiden efter diagnos och ett år fram i tiden. Begreppet debuterar betyder enligt Svenska Akademiens Ordböcker (2020) ”framträda första gången” vilket i litteraturstudien avser när barnet får diagnosen diabetes typ 1.

Det är av vikt för den grundutbildade sjuksköterskan att ha kunskap om denna tid då mötet med föräldrar till barn som har diabetes typ 1 kan ske inom både öppen- och slutenvården. Kunskap om hur föräldrarna upplever den första tiden gör det möjligt för sjuksköterskan att informera, bemöta och stödja dem. Den första tiden efter diagnos har förmodligen betydelse för hur familjen ska kunna hantera diagnosen och de nya livsvillkoren som tillkommer. Genom ett bra bemötande, stöd och utbildning ökar både föräldrarnas och hela familjens möjlighet att acceptera och hantera diagnosen i det fortsatta livet. En första litteratursökning på området resulterade i flertalet träffar gällande diabetes och upplevelsen av att vara förälder till ett barn med diabetes. Studier som fokuserar tiden för diagnos var däremot begränsad. Då barn som diagnostiseras med diabetes typ 1 företrädesvis vårdas inom barnsjukvården är det mest sannolikt att den grundutbildade sjuksköterskan träffar dess föräldrar i anslutning till diagnos innan fortsatt vård inom rätt instans. Således ansågs tidsperioden för diagnos relevant om än litteraturen var något begränsad.

## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att kartlägga föräldrars upplevelser när deras barn debuterar med diabetes typ 1.

## METOD

Studien har designats som en litteraturstudie baserad på en kartläggning av vetenskapliga studier med kvalitativ metod. Syftet med en litteraturstudie är att sammanställa och granska vetenskapliga studier som är gjorda inom ett specifikt forskningsfält (Forsberg & Wengström 2015). Kvalitativ metod avser att studera personers levda erfarenheter. Detta görs med fördel genom exempelvis intervjuer där personens berättelse blir föremål för analys och tolkning. Genom kvalitativ metod skapas en förståelse kring ämnet och det upplevda (a.a.). Utifrån litteraturstudiens syfte ansågs studier med kvalitativ ansats vara väl lämpade att använda.

En strukturerad frågeställning gjordes utifrån POR-modellen (population - område – resultat) (Tabell 1). Genom att använda POR-modellen särskiljs begreppen och sökningen struktureras och avgränsas till att identifiera relevanta studier inom valt område (Willman m.fl. 2016).

Tabell 1. Syfte utifrån POR-modellen

Population	Område	Resultat
Föräldrar till barn mellan 0 – 18 år	Nydebuterad diabetes typ 1	Föräldrars upplevelser

### Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusions- och exklusionskriterier används för att avgränsa valt ämne och för att specificera sökstrategierna (Willman m.fl. 2016). Inklusionskriterier för litteraturstudien var följande: föräldrar till barn under 18 år med diabetes typ 1, studier skrivna på engelska som var peer



reviewed och baserade på föräldrars upplevelser under det första året efter diagnos. Studier som inte behandlade föräldrars upplevelser under det första året efter diagnos exkluderades.

### **Litteratursökning**

Databaserna som användes vid litteratursökningarna var Cinahl och PubMed. Cinahl är en förkortning av Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Willman m.fl. 2016). Cinahl innehåller till största del forskning gällande omvårdnad. PubMed är en fritt tillgänglig version av Medline producerad av National Library of Medicine. PubMed är mer inriktad på medicinsk forskning men det finns även omvårdnadsforskning (a.a.). Båda databaserna är tillgängliga via Malmö universitetsbibliotek.

En pilotsökning gjordes för att undersöka om tillräckligt med relevanta studier som svarade mot föreliggande litteraturstudies syfte fanns i databaserna. Författarna ansåg att pilotsökningen gav ett tillfredsställande resultat och gick vidare med sina litteratursökningar. Huvudsakliga sökord som användes vid litteratursökningarna var; föräldrar (parents), barn (child), upplevelse (experience), nydebuterad (recently diagnosed), diabetes mellitus typ 1 (diabetes mellitus type 1). Författarna gjorde noggranna sökningar på synonymer till sökorden för att hitta relevanta ord både på svenska och engelska. Efter pilotsökningen uteslöts sökordet (recently diagnosed) i Cinahl eftersom detta sökord begränsade antalet sökträffar. "Life experiences" användes i Cinahl och "Life change events" i PubMed som synonym till sökordet upplevelser. Medical subject headings (MeSH) användes i PubMed för att utöka litteratursökningen för att hitta studier som taggats med respektive sökord (Svensk MeSH 2020). I Cinahl användes Cinahl Headings som är en motsvarighet till MeSH.

För att få en så effektiv sökning som möjligt användes de booleska sökoperatorerna "OR" och "AND". Sökoperatören "OR" används för att få träff på en eller flera söktermer inom ett sökblock. Detta breddar sökningen då träffar på studier ökar. Sökoperatören "AND" avser att begränsa sökningen mellan olika sökblock för att få träff på studier som innehåller ord från båda sökblocken (Willman m.fl.2016). För att se sökschema se bilaga 1 och 2.

### **Urvalsprocessen**

Sökningarna i Cinahl och PubMed resulterade i 179 respektive 217 sökträffar. Författarna läste igenom samtliga titlar och gjorde utifrån dessa ett första urval. Utifrån de titlar som verkade relevanta för studiens syfte lästes 162 abstrakt. Efter denna genomläsning valdes 25 studier ut att läsas i fulltext. Efter genomläsning kvarstod tio studier som kvalitetsgranskades. Urvalsprocessen beskrivs i tabell 2.

Tabell 2. Urvalsprocessen efter databassökningarna.

Databas, datum	Sökblock	Antal träffar/ lästa titlar	Lästa Abstrakt	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskade studier	Inkluderade studier
Cinahl 20-03-30	Diabetes och Barn och familj och upplevelser	179	122	15	6	6
PubMed 20- 03-30	Diabetes och Barn och familj och upplevelser	217	40	10	4	4

### Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av de 10 identifierade studierna genomfördes med stöd av den handbok Statens beredning för medicinsk och social utvärderings kvalitetsbedömning (SBU) (2017) utfärdad och dess mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. De kriterier som sattes upp för bedömningen av den vetenskapliga kvaliteten var att: ett etiskt resonemang förts, syftet var tydligt, urvalsmetod och hur dataanalysen genomförts framgick. För att uppnå hög kvalitet skulle dessa kriterier vara tydligt beskrivna. De studier som inte innehöll tydligt beskrivna kriterier (av de tidigare nämnda) bedömdes med medelhög kvalitet om författarna ansåg att övriga kriterier i granskningsmallen var uppfyllda. Var övriga kriterier inte uppfyllda skulle studien benämnas med låg kvalitet. Granskningen av studierna utfördes enskilt och sammanställdes senare för att få en likvärdig bedömning. Författarna valde detta tillvägagångssätt för att få ett resultat med så hög pålitlighet som möjligt. 10 studier inkluderas efter kvalitetsgranskningen i resultatet. Av dessa bedömdes fem studier vara av hög kvalitet och fem vara av medelhög kvalitet. Dessa redovisas i artikelmatrisen, Bilaga 2.

### Analys

De 10 kvalitetsgranskade studierna analyserades enligt Fribergs (2012) innehållsanalys. Syftet med en innehållsanalys är att se sambandet mellan studierna för att skilja på likheter och skillnader och få en förståelse för vad studierna handlar om (Willman m.fl.2016). Fribergs (2012) analysmodell innehåller tre steg. Det första steget innebar att författarna noga läste igenom samtliga studier ett flertal gånger för att få en förståelse för innehållet. Det andra steget innebar identifierandet av likheter och skillnader utifrån olika perspektiv vilket sammanställdes i en översikt. Därmed kunde bärande begrepp identifieras och översikten färgkodas för att utmynna i 11 kategorier. Det finala tredje steget innebar en abstraktare analys av de 11 kategorierna som därmed kunde reduceras till fyra: Diagnosbeskedet, Tiden efter diagnosbeskedet, Påverkade familjeförhållanden och Nätverk och socialt stöd.

## RESULTAT

Resultatet baserades på 10 vetenskapliga studier med kvalitativ ansats. Åtta studier hade medelhög kvalitet och två studier hög kvalitet. Studierna hade utförts i följande länder;

Nederländerna, England (fyra studier), USA (två studier), Norge, Sverige och Brasilien. Antalet studiedeltagare varierade från 11 till 41 deltagare. Totalt omfattade studierna 226 föräldrar exklusive Trimmer m.fl. (2015) där deltagarna beskrevs till antal som 11 föräldrar/par och Loves m.fl. (2005) där deltagarna beskrevs som 38 föräldrar totalt. Studien av Lindström m.fl. (2017) omfattade endast mödrar (41). Åldern på barnen vars föräldrar deltog var 1 – 18 år; 2 – 12 år (Boogerd m.fl. 2015), 7 – 10 år (Bowes m.fl. 2009), 16 – 18 år (Dashiff m.fl. 2011), 1 – 17 år (Iversen m.fl. 2018; Lindström m.fl. 2017), 2 – 15 år (Lowes m.fl. 2004), 4 – 17 år (Marshall m.fl. 2009), 3,5 – 11 år (Smaldone & Ritholz 2011), 7 – 16 år (Trimmer m.fl. 2015) och 5 – 17 år (Pimentel m.fl. 2017). Durationen sedan barnets diagnos och respektive studies genomförande varierade från 10 dagar till 16 år bortsett från studien av Trimmer m.fl. (2015) vari durationen ej specificeras. I denna litteraturstudie fokuseras diabetes typ 1 vilket hädanefter omnämns diabetes, se tabell 3.

Tabell 3. Resultatredovisning med huvudkategorier

Huvudkategori → Studier och kvalitets bedömning ↓	Diagnosbeskedet	Tiden efter diagnosbeskedet	Påverkade familjeförhållanden	Nätverk och socialt stöd
Bowes m.fl. 2009		x	x	x
Boogerd m.fl. 2015		x	x	x
Dashiff m.fl. 2011		x	x	x
Iversen m.fl. 2018		x	x	x
Lindström m.fl. 2017		x	x	x
Lowes m.fl. 2004		x	x	
Marshall m.fl. 2009	x	x		
Pimentel m.fl. 2017	x	x	x	x
Smaldone & Ritholz 2011	x	x	x	x
Trimmer m.fl. 2015		x		x

### Diagnosbeskedet

Enligt Boogerd m.fl. (2015) blev föräldrarna överväldigade i samband med diagnosbeskedet av hur komplex sjukdomen diabetes är. Föräldrarna upplevde även diagnosen som svårhanterad eftersom barnets tillstånd kan förändras från en minut till en annan (Boogerd m.fl. (2015); Pimentel m.fl. (2017). I studien av Pimentel m.fl. (2017) beskrev föräldrarna tiden vid diagnosbeskedet som den svåraste i deras liv. Det var en tid som präglades av sorg, ångest, förtvivlan och lidande vilket resulterade i ångest över att inte kunna hantera barnets kroniska diagnos (a.a.). En moder beskrev att hon gick in i ett chocktillstånd i samband med diagnosbeskedet. Hon upplevde att alla runtomkring henne pratade om diabetes men själv var hon oförmögen att ta in någon information. Hon tyckte bara synd om sitt barn (Marshall m.fl. 2009).

Det fanns även föräldrar som önskade att de hade fått mer stöd vid diagnosbeskedet (Smaldone & Ritholz 2011) En förälder vittnade om att läkaren hade lämnat henne ensam direkt efter beskedet (a.a.). I studien av Pimentel m.fl. (2017) framkom att vårdpersonalens förmåga att informera var av betydelse när föräldrarna fick besked om diagnosen. En förälder blev uppskrämd av personalens brutala sätt att uttrycka sig, vilket fanns kvar i minnet lång tid

efteråt (a.a.). Boogerd m.fl. (2015) visade att föräldrarna kände trygghet när läkare och sjuksköterskor var tillgängliga på sjukhuset. Även kontinuiteten bland personalen var av betydelse för tryggheten (a.a.).

### **Tiden efter diagnosbeskedet**

Föräldrarna upplevde den första tiden efter diagnosbeskedet som omtumlande (Lowes m.fl. 2004). De kände sig chockade, stressade och rädda. De hade inte förväntat sig att diabetes var en så allvarlig diagnos och upplevde det som svårt att ta till sig helheten med alla nödvändiga förändringar i vardagen (a.a.). Föräldrarna beskrev det som att de gick in i en sorgperiod efter diagnosbeskedet (Lowes m.fl. 2004; Marshall m.fl. 2009; Iversen m.fl. 2018). Första tiden efter diagnos upplevdes även som en tid präglad av förluster. Förlusten av deras tidigare friska barn, förlusten av frihet och förlusten av självförtroende. Föräldrarna kände att de hade misslyckats i sitt föräldraskap och de kände även oro över att inte kunna skydda sitt barn i framtiden (Marshall m.fl. 2009). Det fanns även föräldrar som anklagade sig själv för att deras barn hade fått diabetes (Bowes m.fl. 2009). I studien av Lowes m.fl. (2004) framkom att föräldrar upplevde det jobbigt att inte få ett definitivt svar på varför barnet hade drabbats av diabetes. De anklagade sig själv och försökte söka svar på vad de kunde gjort annorlunda (a.a.)

En förälder beskrev hur svårt det var att komma hem efter sjukhusvistelsen och hantera allting på egen hand (Boogerd m.fl. 2015). Andra föräldrar upplevde motsvarande och att övergången från att ständigt ha vårdpersonal vid sin sida till att bli självständiga hemma som en situation som medförde ångest och osäkerhet (Marshall m.fl. 2019). Enligt Pimentel m.fl. (2017) tyckte föräldrarna att anpassningen till livet med diabetes kändes hopplöst (a.a.). Några berättade att de så snart de kom hem från sjukhuset införde nya rutiner, och det var även viktigt att få vardagen tillbaka. De återgick till arbetet och barnet till skolan. Detta för att allt skulle bli som vanligt igen, fast med diabetes (Lowes m.fl. 2004). En moder beskrev de första tre månaderna efter diagnosen som en rädsla då det handlade om att hantera en diagnos som hon inte visste någonting om (a.a.).

Enligt Iversen m.fl. (2018) hade föräldrarna svårigheter att acceptera den nya och förändrade livssituationen med ett sjukt barn. De kände oro och stress inför att klara av att hantera diagnosen (a.a.). De upplevde det utmanande när barnet skulle återgå till skolan efter ställd diagnos eftersom det då ålåg dem att informera personalen om diabetes (a.a.). I studien av Pimentel m.fl. (2017) framkom att av alla förändringar som föräldrarna var tvungna att anpassa sig till upplevde många matvanorna som det svåraste. Föräldrarna tyckte det var svårt att helt utesluta kakor och godis och börja äta mer grönsaker och förklara det för ett barn som inte förstod varför detta skulle göras. Trots förändringarna och restriktionerna som diagnosen medförde var föräldrarna medvetna om att det i slutändan resulterade i en bättre livskvalitet med bra mat och fysisk aktivitet, vilket inte skulle varit deras vardag utan diabetes (a.a.).

Enligt Smaldone och Ritholz (2011) uttryckte många föräldrar rädsla för att ge sitt barn insulininjektioner. Många upplevde injektionerna som hemska och att de gav upphov till ångest för dem och lidande för barnet (Bowes m.fl. 2009; Pimentel m.fl. 2017). Detta gällde dock framför allt under det första året. Därefter vände de sig mer och mer vid att ge injektioner och tänkte därmed inte på det längre. Lidandet som barnet ständigt fick utså med injektionerna gjorde att föräldrarna försökte hitta andra lösningar som till exempel insulinpump för att slippa de dagliga injektionerna (a.a.). I en studie berättade en far att verkligheten med diagnosen sjönk in först när hans barn skulle få insulininjektionerna, och att han upplevde det som förkrossande (Lowes m.fl. 2004).

Det upplevdes som en utmaning att få barnet att hålla normala plasmaglukosvärden (Bowes m.fl. (2009)). De flesta kände stress och ångest i samband med kontroll av plasmaglukosnivån. Beroende på plasmaglukosvärdet påmindes föräldrarna om sin skyldighet att ha kontroll över barnets diabetes (a.a.). I studien av Lindström m.fl. (2017) beskrev mödrarna utmaningen med att dygnet runt behöva vara uppmärksamma på plasmaglukosnivån som påfrestande och något som påverkade dem negativt. Känslor som panik och rädsla uppstod över det faktum att inte kunna ha fullständig kontroll över plasmaglukosnivån. En mamma tyckte det var särskilt svårt att inte kunna förutspå om plasmaglukosnivån skulle bli hög eller låg. Ytterligare en menade att det inte alltid gick att ha fullt fokus på plasmaglukosnivåerna och att kunna acceptera detta tog tid. När plasmaglukosnivåerna var stabila kände mödrarna sig bekräftade, nöjda och lyckliga och det ledde till att de blev mer avslappnade, närvarande och mindre stressade (a.a.).

Rädsla för komplikationer präglade många av föräldrarnas tillvaro (Lowes m.fl. 2004; Bowes m.fl. 2009). Hypoglykemi med sänkt medvetande var alla föräldrars största rädsla. Även komplikationer senare i livet var något som föräldrarna tänkte mycket på. En del hanterade detta genom att försöka tänka på att forskningen ständigt går framåt och att det kanske skulle komma ett botemedel i framtiden, medan andra undvek att tänka på framtiden och valde att enbart fokusera på nutiden (a.a.). I studien av Pimentel m.fl. (2017) påvisades att föräldrar som inte accepterade att deras barn fått diabetes upplevde rädsla inför eventuella komplikationer, vilket gjorde dem nedstämda och ledsna (a.a.).

I studierna framkom att det tog olika lång tid för föräldrarna att anpassa sig till ett liv med ett barn med diabetes. Studien av Lowes m.fl. (2004) visade att fyra månader efter diagnos kände de flesta föräldrarna att de hade anpassat sig till diagnosen, kontrollerna, injektionerna och maten. Efter ytterligare åtta månader hade alla föräldrar vant sig vid förändringarna som diagnosen medförde och såg diabetes som en del av livet (a.a.). En moder som deltog i studien av Marshall m.fl. (2009) kände först efter 11 månader acceptans gentemot barnets diagnos. Det fanns även föräldrar som först när barnet hade stabila plasmaglukosvärden upplevde att de hade lärt sig hantera diagnosen (Lindström m.fl. 2017).

Föräldrarna menade att kunskap var en bidragande faktor till ökat självförtroende (Lowes m.fl. 2004). De rapporterade ett större självförtroende i takt med att deras kunskaper kring diabetes ökade, men kände dock fortfarande att de inte skulle kunna skydda sitt barn från eventuella komplikationer (a.a.). I studien av Pimentel m.fl. (2017) framkom att välinformerade föräldrar och barn bidrog till att de tillsammans hittade sätt att förändra och hantera vardagen. Det framkom även att föräldrar som hade förkunskaper kring diabetes till exempel på grund av att en anhörig hade diabetes kände större acceptans inför barnets diagnos jämfört med de föräldrar som saknade dessa förkunskaper (a.a.) De hade redan kunskap och visste hur livet med diabetes såg ut, vilket förenklade deras nya vardag (a.a.). Föräldrarna upplevde också att desto mer kunskap de fick desto lättare var det att reglera plasmaglukosvärdet, men samtidigt var det fortfarande en utmaning att hitta balans i vardagen (Iversen m.fl. 2018)

### **Påverkade familjeförhållanden**

Diabetes försvårade vardagen på flera sätt både för föräldrarna och barnen (Boogerd m.fl. 2015). Föräldrarna beskrev det som svårt att fortsätta arbeta som vanligt då de hela tiden måste kunna anpassa sig till barnets mående (a.a.). Enligt Pimentel m.fl. (2017) slutade den ena föräldern i några familjer att arbeta för att kunna ta sitt barn till de olika läkarbesöken vilket gjorde att familjens ekonomi blev lidande. De fick planera ekonomin på ett nytt sätt för att ha råd med behandlingen (a.a.).

I studien av Iversen m.fl. (2018) framkom att föräldrarna minskade sitt umgänge med anhöriga för att lära sig leva med den nya vardagen. När de hade informerat anhöriga och vänner om diagnosen och vikten av att alltid vara uppmärksamma på barnets mående kunde de dock slappna av och återuppta sitt umgänge (a.a.). Många upplevde sig också ständigt ensamma i diabetesvården. Anhöriga var oftast inte villiga att sitta barnvakt på grund av rädsla och föräldrarna kände oro för att lämna över ansvaret för barnet till någon annan (Smaldone & Ritholz 2011). Således påverkades familjen negativt genom att inte kunna delta i sociala aktiviteter i samma utsträckning som innan. Föräldrarna menade även att de inte kunde vara närvarande i sociala situationer på samma sätt som tidigare då de måste vara vaksamma på sitt barn (Iversen m.fl. 2018). Även i situationer när barnet skulle leka med kompisar upplevde föräldrarna att de inte kunde överlåta ansvaret till andra föräldrar vilket resulterade i att de inte släppte iväg barnet på egen hand (a.a.). Föräldrarna påverkades negativt av att barnet inte kunde delta i sociala aktiviteter i samma utsträckning som tidigare och kände en maktlöshet inför detta (Booger m.fl. 2015). Spontanitet gick förlorad och blev utbytt mot planering och rutiner vilket kunde påverka familjelivet negativt (Lowes m.fl. 2004; Lindström m.fl. 2017).

Många mödrar ansåg att de bar på huvudansvaret för familjen och hemmet (Lindström m.fl. 2017). Flera upplevde fadern som mer lugn och positiv, men även som ansvarslös och som förlitade sig på modern vilket skapade en irritation. Faderns beteende resulterade i att modern kände än mer ökat ansvar för barnet vilket ledde till stress (a.a.). Mödrarna i studien av Bowes m.fl. (2009) hade lättare att diskutera och uttrycka sig i samtal med vårdpersonal, anhöriga och vänner. Fäderna tyckte däremot att det var svårt att uttrycka känslor och upplevde ökad ångest när de behövde prata om barnets diagnos. En del föräldrar diskuterade inte känslor med varandra. Några hade separerat, och funderade på om barnets diagnos var en bidragande faktor till detta (a.a.). Föräldrar som arbetade som ett team och resonerade kring diabetesvården upplevde vardagen som enklare jämfört med de som inte gjorde det (Smaldone & Ritholz 2011).

I studien av Dashiff m.fl. (2011) framkom att även relationen mellan föräldrar och barn påverkades av diagnosen. Föräldrarna kände ett behov av att ständigt påminna sitt barn om vikten av att mäta plasmaglukos kontinuerligt, vilket ofta ledde till konflikter då barnet inte var av samma uppfattning. Några föräldrar tyckte att det var bra att barnet med tiden började ta mer ansvar för sin diabeteshantering för att de själv skulle kunna släppa taget som förälder (a.a.).

### **Nätverk och socialt stöd**

Inför hemgång efter den första sjukhusvistelsen upplevde föräldrarna att tillgången till diabetesteamet var en viktig faktor för att känna trygghet (Smaldone & Ritholz 2011). Även den information som föräldrarna hade erhållit på sjukhuset var till hjälp, och att de även erbjöds telefonkontakt dygnet runt var en trygghet (a.a.). I studien av Boogerd m.fl. (2015) hade inte föräldrarna möjlighet att nå diabetesteamet dygnet runt, vilket de dock önskade då de menade att detta skulle minska deras känsla av ensamhet och öka tryggheten i behandlingen (a.a.)

Trimmer m.fl. (2015) studerade skillnader gällande föräldrars upplevelser av behandling på sjukhus jämfört med behandling i hemmet direkt efter ställd diagnos. Föräldrar som varit på sjukhuset med sitt barn den första tiden efter diagnos uppgav att stödet de fick av sjuksköterskorna var bra. De kände en trygghet i att det fanns personal på plats hela tiden, vilket inte skulle varit möjligt i hemmet. Även de föräldrar som valde behandling i hemmet

kände sig trygga med att sjuksköterskor kom på besök och fanns att nå på telefon. De upplevde det även som positivt för familjen att lära sig hantera diagnosen direkt i hemmet vilket gjorde dem självständiga tidigt (a.a.). Föräldrarna behövde i efterhand inte kontakta sjukvården lika ofta som i början, men kände att rådgivning via internet skulle vara bra vid behov (Boogerd m.fl. 2015).

Stödgrupper var generellt sett uppskattat av föräldrarna (Smaldone och Ritholz 2011; Boogerd m.fl. 2015). De kunde vara till hjälp då det i dessa gavs möjlighet att diskutera och utbyta erfarenheter med föräldrar i samma situation (a.a.). I studien av Smaldone och Ritholz (2011) var mödrarna mer positiva till stödgrupper jämfört med fäderna som upplevde att de ökade deras egen ångest över situationen. De föräldrar som var ensamma i vården av sitt barn, utan en respektive uttryckte att olika stödgrupper underlättade (Smaldone och Ritholz 2011). Det framkom även i Boogerd m.fl. (2015) att föräldrar tyckte att förståelse från omgivningen såsom familj och vänner var bristande. De tyckte att det skulle vara av vikt om mer information om diabetes var tillgänglig så att andra familjemedlemmar så som mor- och farföräldrar skulle kunna ta del av den (a.a.). Det framkom i studien av Pimentel m.fl. (2017) att bristen på professionellt stöd på boendeorten som till exempel samlade aktiviteter för barn med diabetes påverkade familjen och orsakade en känsla av hjälplöshet (a.a.).

## DISKUSSION

Diskussionsavsnittet består av två delar, en *metoddiskussion* och en *resultatdiskussion*. I metoddiskussionen tar författarna upp för- respektive nackdelar gällande sitt tillvägagångssätt. I resultatdiskussionen diskuteras resultatet dels i relation till andra studier och dels till omvårdnad.

### Metoddiskussion

Valet av område för litteraturstudien bestämdes utifrån författarnas intresseområde och syftet var att sammanställa föräldrars upplevelser när deras barn debuterar med diabetes typ 1. Kvalitativ metod är den metod som beskriver upplevelser och som därför ansågs mest lämpad att använda (Forsberg & Wengström 2015). Litteraturstudiens tillförlitlighet baseras på författarnas förmåga att få fram en väl formulerad frågeställning vilket utgör basen för databassökningarna (Willman m.fl. 2016). Författarnas förarbete både genom att använda sig av POR-modellen och göra pilotsökningar i databaserna spelade således en viktig roll i det fortsatta arbetet att ta fram en litteraturstudie av god kvalitet. Eftersom det är författarnas första litteraturstudie kan detta påverkat förmågan att få fram en väl formulerad och avgränsad frågeställning. En positiv aspekt med en litteraturstudie är att det geografiska området som föräldrarna tillhör breddas jämfört med i en empirisk studie som hade begränsat området utifrån författarnas möjlighet att resa. Således medger en litteraturstudie ett bredare geografiskt område.

Val av inklusionskriteriet barn 0 - 18 år kan ses både som en styrka och som en svaghet. Åldersvariationen kan ses som en styrka då upplevelser från barn i olika ålder ter sig varierat beroende på barnets mognad vilket ger studien en bredd. Svagheten kan bestå i att föräldrars upplevelse kan skilja sig avsevärt beroende på barnets ålder och dess mognad när det gäller eget ansvar. Tiden sedan barnet diagnostiserats fram till intervjuerna med föräldrarna varierade från 10 dagar till 16 år vilket kan ha haft påverkan på litteraturstudiens resultat. Föräldrarna har med tiden fått distans till sina egna upplevelser och känslorna de erfor i samband med diagnosbeskedet kan därmed ha förändrats. Någon större skillnad i hur

föräldrarnas upplevelser uttrycktes i de olika studierna kunde dock inte noteras då de jämfördes. Några studier behandlade upplevelser från mer än tiden när barnets diabetes debuterade. De delarna exkluderades för att endast fokusera på första tiden efter diagnos. Några studier behandlade uppgifter från både barn och föräldrar och från såväl tiden innan diagnos som flera år efter diagnos. I de fall har endast information som tillhör inklusionskriterierna valts ut och behandlats, övrig information har exkluderats.

Litteraturstudien inkluderade studier som gjorts mellan åren 2004 - 2018. Författarna valde att inte fokusera på när studierna var skrivna eftersom litteraturstudien skulle behandla föräldrars upplevelser vilket författarna menar är oberoende av vilket årtal diagnosen ställdes. Under arbetets gång framkom dock att dagens teknik i form av till exempel en sensor på armen som möjliggör för föräldrar att konstant se barnets plasmaglukosnivå i mobiltelefonen skulle kunna påverka föräldrars upplevelser när barnet diagnostiseras. Om ökad kunskap i samhället om diabetes föreligger kan detta ha inverkan på hur föräldrar reagerar när deras barn blir diagnostiserat. Utifrån resultatet framkommer dock ingen större variation i hur föräldrarna upplever diagnosen vilket kan tolkas som att föräldrars upplevelser i viss mån är beständig över tid. Föräldrarnas upplevelser skiljde sig inte nämnvärt åt beroende på barnets ålder eller kön, inte heller framkom det några större skillnader beroende på land och kultur. Studierna

Genom sökning på Malmö universitetsbibliotek efter litteratur som beskrev kvalitativ metod valdes litteraturen ut. Utifrån syftet med litteraturstudien valdes dess bärande begrepp ut och efter en litteratursökning på dem och dess synonymer fastställdes slutliga begrepp som resulterade i studier som kan besvara syftet. Översättning av samtliga ord till engelska upplevdes till en början svårt men efter att ha bearbetat och undersökt alternativa synonymer till samtliga ord valdes de bärande begreppen ut. Svårigheter med att översätta begreppen fullt ut kan ha påverkat sökningarnas resultat.

För att genomföra en tillförlitlig litteraturstudie krävs att sökningar görs i mer än en databas (Willman m.fl. 2016). Därför föll valet på Cinahl och PubMed eftersom de bland annat publicerar forskning om omvårdnad vilket är huvudområdet för denna litteraturstudie. Databassökningen hade eventuellt vunnit på att breddas ytterligare för att även inkludera en sökning i databasen PsycINFO. Det är en databas innehållande studier med psykologisk inriktning (Willman m. fl. 2016) vilket hade varit relevant för litteraturstudien.

Svagheter med vald metod kan bestå i att studierna som används är tolkade och skrivna av andra författare och utifrån deras förståelse. Desto fler tolkningar desto fler tillfällen för missuppfattning. Därför var det av största vikt att inte egna tolkningar görs utifrån de resultat som framkommer. Samtliga studier var peer-reviewed vilket enligt Willman m.fl. (2016) ökar trovärdigheten då en granskning av studierna har skett av specialister inom området. Kvalitetsgranskningen följde riktlinjerna i SBU:s-handbok (2014) eftersom de ansågs vara tillförlitliga med utförlig information om hur en kvalitetsgranskning kan genomföras. Valet av SBU som källa fastställdes efter en granskning av flera olika källor, bland annat kvalitetsgranskningen i Friberg (2012) för att hitta den information som lättast kunde förstås och hanteras. En svaghet gällande kvalitetsgranskningen är att det var första gången författarna gjorde en sådan. Detta kan ha medfört att viktiga punkter i granskningen tolkades fel då författarna själva valde vilka delar i kvalitetsgranskningen som skulle väga tyngst.

Analysmetoden valdes utifrån samma princip det vill säga att den skulle vara lätthanterlig och möjliggöra en så bred förståelse som möjligt för att generera ett bättre resultat. Analys av studierna genomfördes enskilt av författarna, vilket enligt Willman m.fl. (2016) stärker studiens trovärdighet. Under analysen identifierades 11 kategorier som efter diskussion



författarna emellan kunde reduceras till fyra. Författarna diskuterade kategorierna utförligt för att inga meningsskiljaktigheter angående innehållet i kategorierna skulle uppstå. Analysen genomfördes i huvudsak oberoende varandra för att inte påverka varandra och stärka det slutgiltiga resultatet. Författarna besitter förförståelse inom ämnet utifrån erfarenhet från den verksamhetsförlagda utbildningen och även utifrån tidigare arbete. Detta kan ha haft betydelse i analysen av studierna vilket kan påverka litteraturstudiens resultat. Författarna var under arbetets gång noggranna med att inte tolka vad som stod i studierna utifrån tidigare erfarenheter. Detta säkerställer dock inte att den egna förförståelsen påverkat dataanalysen. Forsberg och Wengström (2015) förklarar förförståelse som den kunskap forskaren har inom valt område.

## Resultatdiskussion

För att kartlägga föräldrars upplevelser när deras barn debuterar med diabetes typ 1 granskades 10 vetenskapliga studier med kvalitativ metod. Analysen av studierna möjliggjorde en identifiering av fyra kategorier: Diagnosbeskedet, Tiden efter diagnosbeskedet, Påverkade familjeförhållandes samt Nätverk och socialt stöd. Nedan diskuteras resultatet utifrån relevant litteratur på området.

Resultatet i litteraturstudien visade att vårdpersonalens förmåga att informera föräldrarna på rätt sätt var avgörande för hur de skulle uppleva tiden efter beskedet (Smaldone & Ritholz 2011; Pimentel m.fl. 2017). I studierna av Marshall m.fl. (2009) och Boogerd m.fl. (2015) framkom att chocken som uppstod vid diagnosbeskedet resulterade i svårigheter att ta till sig informationen som berättades. Föräldrarna kände även sorg och förtvivlan vilket resulterade i ångest över att inte kunna ta hand om sitt barn (Pimentel m.fl. 2015). Tidigare forskning visar att föräldrarna i anslutning till diagnosbeskedet kände maktlöshet och rädsla. Successivt under vårdtiden och i takt med att de hade skapat en närmre relation till sjukvårdspersonalen kände de sig säkrare (Wennick & Hallström 2006).

Författarna till föreliggande litteraturstudie diskuterade chockens betydelse för att inte kunna ta in information. I början efter ett livsomvädande besked kan det nästan ses som omöjligt att ta in mer information och det är först när situationen lagt sig som föräldrarna har förmåga att reflektera. Sjuksköterskor har här en betydande roll i att informera fortlöpande så att föräldrarna känner trygghet. I studien av Whittemore (2012) framkom att en del föräldrar till barn med diabetes upplevde stress i relation till diagnosen även fyra år efter diagnosbeskedet vilket tyder på en variation i hur föräldrar upplever diagnosen. Föräldrarna kommer troligtvis alltid uppleva stress över sitt sjuka barn vilket det är av vikt att sjuksköterskan kan uppfatta och vidare hantera. Information och samtal har betydelse för familjens välbefinnande (Benzein 2017). Personcentrerad vård är en av de kärnkompetenser som sjuksköterskan ska arbeta efter och till detta hör att identifiera vilket individuellt behov av omvårdnad som person och närstående har. Sjuksköterskan ska arbeta i partnerskap med såväl person som anhöriga (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Enligt Tveiten (2000) är att ta hand om barnet indirekt detsamma som att ta hand om föräldrarna (a.a.). Detta anses därför av vikt att beakta i samband med att ett barn diagnostiseras med typ 1 diabetes, men också i den fortsatta vården.

Resultatet visade att många föräldrar kände en förlust av sitt tidigare friska barn, men också en förlust av självförtroende (Marshall m.fl. 2009). Sorg var även en återkommande känsla Lowes m.fl. (2004); Marshall m.fl. (2009). I studien av Rifshana m.fl. (2017) framkom liknande resultat, och föräldrarna beskrev att känslan av förlusten av deras tidigare friska barn höll i sig långt efter diagnos. Författarna diskuterade hur svårt det kan vara som förälder att acceptera att ens barn blir sjukt. Föräldrarna och barnet behöver tid att vänja sig vid den nya

situationen i vilken de är i behov av stöd och samtal för att klara av allting. Sjuksköterskan har här en viktig roll dels i det direkta omvårdnadsarbetet och dels för att identifiera familjens behov av andra professioner vilket beskrivs i kärnkompetensen samverkan i team (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Resultatet som framkom i studien av Cousino (2013) där föräldrarna till kroniskt sjuka barn upplevde mer stress än föräldrar till friska barn visar att föräldrarna är i behov av stöd. Samverkan i team blir här en viktig uppgift för sjuksköterskan då föräldrarna kan vara i behov av samtal och stöd från andra yrkesgrupper (a.a.). Familjens behov av till exempel kuratorkontakt ska sjuksköterskan vara uppmärksam på och förmedla vidare då det är tydligt att föräldrar kan vara i behov av detta när deras barn blir sjukt. Det är av vikt att redan tidigt fånga upp föräldrarnas oro och ångest så att de bättre kan hantera situationen.

Litteraturstudiens resultat visade att hemgången efter den första sjukhusvistelsen upplevdes som svårhanterad med rädsla inför att klara av allting på egen hand (Boogerd m.fl. 2015; Lowes m.fl. 2004; Marshall m.fl. 2019; Pimentel m.fl. 2017). Resultatet visade även att många föräldrar hade svårigheter med att acceptera och hantera det nya livet de ställdes inför (Iversen m.fl. 2018; Pimentel m.fl. 2017). För föräldrarna handlar det om att återuppbygga livet med nya rutiner, och det är först när rutinerna efterföljs som de kan slappna av (Wennick & Hallström 2007). För att klara av att hantera den nya vardagen som kommer med diagnos måste personen, och i detta fall även föräldrarna, skapa en ny mening i livet, vilket sjuksköterskan är ansvarig att hjälpa till med. Detta sker genom samtal mellan person och sjuksköterska där sjuksköterskan lyssnar empatiskt (Bullington 2018). Även hälsostödande samtal som en del av familjecentrerad omvårdnad blir här en viktig omvårdnadsåtgärd där sjuksköterskan kan involvera familjen i vården av barnet (Svensk sjuksköterskeförening 2015).

Resultatet av litteraturstudien visade att föräldrarna kände rädsla inför vilka eventuella komplikationer som skulle uppstå, rädslan för hypoglykemi var återkommande (Lindström m.fl. 2017; Lowes m.fl. 2004; Bowes m.fl. 2009). I en tidigare studie framkom att föräldrarna kände att det var utmanande att hålla plasmaglukos inom referensintervallet (Rifshana m.fl. 2017). Wennick och Hallström (2006) påvisade också att föräldrarna ständigt kände oro över om barnet skulle falla in i hypoglykemi (a.a.) I litteraturstudiens resultat framkom det att föräldrarna kände ett ökat självförtroende i takt med att de fick mer kunskap kring diabetes (Lowes m.fl. 2004; Iversen m.fl. 2018).

Författarna till litteraturstudien diskuterade den svåra situationen föräldrarna dagligen vaknar upp till, det vill säga att inte veta hur barnet ska må under dagen. Här kan sjuksköterskan spela en roll genom att ge evidensbaserad information som kan hjälpa föräldrarna till ökad kunskap. Evidensbaserad vård innebär att sjuksköterskan har ett ansvar att hålla sig uppdaterad med den kunskapsutveckling som ständigt sker inom professionen (Svensk sjuksköterskeförening 2017). När information ges till person och anhöriga är det viktigt att sjuksköterskan har den senaste informationen för att kunna skapa en förtroendefull relation med familjen, vilket kan öka deras trygghet.

Resultatet visade i flera olika studier att diagnosen påverkade familjeförhållandet på flera olika sätt (Boogerd m.fl. 2015; Pimentel m.fl. 2017; Iversen m.fl. 2018; Smaldone & Ritholz 2011; Lindström m.fl. 2017; Lowes m.fl. 2004; Bowes m.fl. 2009). Främst påverkades relationen mellan såväl föräldrar, föräldrar och barn som föräldrar och anhöriga (Dashiff m.fl. 2011; Lindström m.fl. 2017; Bowes m.fl. 2009). Drabbas en familjemedlem av sjukdom påverkas också övriga familjemedlemmar (Benzein m.fl. 2017). Författarna diskuterade att

tillvaron vänds upp och ner när en familjemedlem blir sjuk, inte minst när ett barn blir sjukt. Det är ofrånkomligt att inom familjen inte påverkas av diagnosen diabetes då den blir en central del av vardagen. Kärnkompetenserna personcentrerad vård, samverkan i team och informatik blir här en viktig utgångspunkt för sjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Författarna diskuterade att familjens önskemål om vården måste beaktas så att de blir involverade i planeringen och känner att deras behov tillgodoses vilket ska dokumenteras så att det finns möjlighet att följa behov och mål för att upprätthålla och samordna vårdens olika aktörer.

Föräldrar upplevde det som tryggt att kunna nå diabetesteamet dygnet runt, och de som inte hade möjlighet till detta hade det som önskemål (Smaldone & Ritholz 2011; Trimmer m.fl. 2015; Boogerd m.fl. 2015). Bristen på professionellt stöd orsakade en känsla av hopplöshet (Pimentel m.fl. 2017). Stödgrupper var till nytta (Smaldone & Ritholz (2011; Boogerd m.fl. (2015). Tidigare studier bekräftar resultatet att föräldrarna uppskattade informationen de fick på sjukhuset men att de inte upplevde den som tillräcklig. Större behov av råd, hjälp och stöd var önskvärt under dygnets alla timmar (Holmström m.fl. 2018).

Då resultatet visade att flertalet föräldrar inte kände att de fick tillräckligt med stöd i vardagen anser författarna att det skulle vara bra med någon form av stöd dit föräldrarna kunde vända sig dygnet runt. I praktiken kan detta vara svårlöst och sjuksköterskans roll gentemot föräldrarna blir än mer viktig, då hen dels kan initiera hälsofrämjande samtal med föräldrarna och dels informera om eventuella stödgrupper, som hela familjen kan delta i.

Kärnkompetensen informatik beskriver dokumentation som en viktig del i sjuksköterskans omvårdnadsarbete för att bland annat säkerställa person och närståendes egenvård (Svensk sjuksköterskeförening 2017). En väl dokumenterad planering kan bidra till att familjen blir mer involverad och har möjlighet att begära ut journalhandlingar att använda i vardagen. Även här är det viktigt att sjuksköterskan identifierar behov av samtal, stöd och omvårdnadsbehov så att familjen kan hantera vardagen på ett säkert och tryggt sätt.

Ett empatiskt bemötande anpassat till både barnet och föräldrarna i samband med diagnosbeskedet och även i det fortsatta sjukdomsförloppet är av största vikt för att sjuksköterskan ska kunna skapa en förtroendefull och trygg relation till familjen. Resultatet i studierna visade att sjuksköterskans kompetens fyller en viktig funktion beträffande att hantera familjer vars liv har vänts upp och ned (Smaldone & Ritholz 2011; Boogerd m.fl. 2015; Pimentel m.fl. 2017). I studien av Bowes m.fl. (2009) framkom att fäderna inte uppskattade stödgrupper eftersom de hade svårare att uttrycka och prata om känslor jämfört med mödrarna som upplevde det enklare. Sjuksköterskan får här en viktig roll att identifiera de individuella behov som individer har och utifrån det anpassa den information som ges. Samtidigt är det av vikt att sjuksköterskan respekterar om en individ inte vill samtala om diagnosen. Individer har olika strategier att hantera svåra situationer på vilket sjuksköterskan måste vara medveten om.

I Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska står att sjuksköterskans specifika kompetens är omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening 2017). I omvårdnadsarbetet ska sjuksköterskan arbeta personcentrerat och bland annat se person och närstående som unika individer med individuella behov. Sjuksköterskan ska även ha pedagogisk kompetens för att kunna möta personer och närstående med individuella behov (a.a.). Författarna till litteraturstudien diskuterade hur viktigt detta blir i omvårdnaden av barn där sjuksköterskan måste anpassa den information som ges till både barnet men även föräldrarnas individuella

behov. Detta ställer krav på att sjuksköterskan ständigt behöver hålla sig uppdaterad gällande ny forskning.

God omvårdnad innebär bland annat stöd till person och anhöriga, ett empatiskt förhållningssätt och att säkerställa att personen och dess anhöriga är involverade i vården och ges möjlighet att vara självständiga. Resultatet i litteraturstudien visar på hur brett begreppet omvårdnad är och vikten av att sjuksköterskan arbetar enligt alla kärnkompetenser. Litteraturstudiens betydelse för omvårdnad är således hur viktigt omvårdnad är för att bedriva säker och trygg hälso- och sjukvård.

## **KONKLUSION**

Litteraturstudiens resultat visar att föräldrar är i behov av stöd, information och samverkan mellan olika vårdprofessioner när ett barn drabbas av diabetes. Individuella behov identifierades men sammantaget upplevde föräldrarna att de inte hade fått det stöd de önskat. Familjernas liv vändes upp och ner och deras vardag handlade om att hantera de nya rutinerna som diabetes förde med sig. Resultatet ger sjuksköterskor fördjupade kunskaper om föräldrars upplevelser när deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1. Det visar att föräldrarna upplevde ett behov av information både i början av sjukdomsförloppet men också fortlöpande därefter. Även hur informationen gavs påverkade föräldrarna sätt att hantera livssituationen framöver. Många föräldrar upplevde ångest, skuld känslor, sorg, maktlöshet och oro vilket kan lindras och bearbetas med god omvårdnad från sjuksköterskor.

## **FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE**

Föreliggande litteraturstudie hoppas författarna ska ligga till grund för fortsatt kunskapsutveckling för såväl yrkesverksamma sjuksköterskor som sjuksköterskestudenter. Det är önskvärt att kontinuerligt arbeta med värderingsfrågor och bemötande inom vården då litteraturstudien visar på omvårdnadens betydelse för familjen. Resultatet av föräldrars upplevelser kan även appliceras inom andra sjukdomsfält där barn drabbats av kronisk sjukdom.

Informationen i litteraturstudien om föräldrars erfarenheter kan användas till att sprida kunskap som bidrar till en ytterligare förbättrad diabetesvård. Resultatet visade bland annat att föräldrar kände ett större behov av stöd och information i vardagen. Detta behöver det forskas mer om för att kunna tillfredsställa familjernas behov.

Studierna som användes i litteraturstudien belyser olika länders sjukvårdssystem vilket har betydelse för familjen på olika sätt. Sjuksköterskan beskrevs som en viktig del av vården familjen fick oberoende vilket land de befann sig i. Detta visar på omvårdnadens betydelse för att bedriva trygg och säker hälso- och sjukvård där samtal, stöd och information är en central och viktig del av sjuksköterskans arbete. Författarna fick djupare förståelse för hur viktigt ett empatiskt bemötande från sjuksköterskan är. Även att informationen som ges till föräldrarna är betydelsefullt långt efter diagnosbeskedet. Förståelse för hur föräldrar kan reagera och känna inför sitt barn som blivit sjukt är också en viktig förståelse som författarna fått med sig.

Författarna anser att sjuksköterskeutbildningen tydligt beskriver att anhöriga ska involveras i vården. Det saknas dock utbildning i hur föräldrar känner och reagerar när ett barn blir sjukt, vilket författarna hade önskat mer kunskap om för att bättre kunna bemöta familjer.

Författarna anser att det hade varit intressant att få en ökad förståelse för och mer kunskap om hur de olika sjukvårdssystemen är uppbyggda och om det förekommer skillnader mellan flera olika länder utanför Europa. Detta kan i sin tur ha betydelse för föräldrars upplevelser när det handlar om den ekonomiska situationen till exempel möjligheten att få ekonomiskt stöd vid vård av sjukt barn. Det vore även intressant att vidare undersöka om föräldrarnas utbildningsnivå påverkar deras upplevelser när barnet drabbas av diabetes.

## REFERENSER

\*= Studier som är inkluderade i resultatet

Barnkonventionen, (1989) *FN:s konvention om barnets rättigheter* >unicef.se<PDF (2020-03-25)

Benzein, Hagberg, Saveman (2017) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund, Studentlitteratur AB.

\*Boogerd E A, Maas-van Schaaik N M, Voordam C, Marks H J G, Venhaak C M, (2015) Parents' experience, needs, and preferences in pediatric diabetes care: suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 218-229.

\*Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory J W, (2009) Chronic Sorrow in Parents of Children with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*. 65(5), 992–1000.

Bullington J, (2018) *Samtalskonst i vården: samtalsträning för sjuksköterskor på fenomenologisk grund*. Lund, Studentlitteratur AB.

Cousino M K, Hazen R A, (2013) Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. *J Pediatric Psychol*. 38, 3226 - 3236.

\*Dashiff C, Riley B H, Abdullatif H, Moreland E, (2011) Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric nursing*. 37, 304–310.

Diabetesförbundet, (2017) *Lär dig om diabetes* ><https://www.diabetes.se><PDF (2020-03-30)

Forsberg C, Wengström Y (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm, Författaren och Natur & Kultur.  
Friberg F (red), (2012), *Dags för uppsats*. Lund, Studentlitteratur AB.

Holmström M R, Häggström M, Söderberg S, (2018) Experiences from Parents to Children with Diabetes Type 1. *JSM Health Educ Prim Health care*, 3(2):1044.

\*Iversen A S, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M, (2018) Being mothers and fathers of a child with diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. 13, 2-9.

\*Lindström C, Åman J, Lindahl-N A, Forsberg M, Anderzen-C A, (2017) "Mission Impossible"; The Mothering of a Child With Type 1 Diabetes from the perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*. 36, 149-156.

\*Lowes L, Gregory J W, Lyne P, (2004) Newly Diagnosed Childhood Diabetes: A Psychosocial Transition for Parents?. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3). 253-261.

\*Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A, (2009) Living with Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and their Parents. *Journal Of Clinical Nursing*. 18, 1703-1710.

Mattsson, J., Forsner, M., Castrén, M. & Arman, M. (2013). Caring for children in pediatric intensive care units: An observation study focusing on nurses' concerns. *Nursing Ethics*, 20(5), 528-538.

Mulder H, (2017) *Diabetes mellitus*. Lund, Studentlitteratur AB.

Nationella diabetesregistret, (2018)

>[https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_Swediabkids\\_2018.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2018.pdf) < (2020-04-15)

Panicker L, (2013) Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness, *Contemporary Nurse*, 45:2, 210-219.

\*Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC, (2017) From Diagnosis to the unknown: Perceptions of Parents of Children and Adolescents with Diabetes Mellitus. *Journal Of Nursing*. 11(3), 1118-1126.

Rifshana F, Brheny M, Taylor J E, Ross K, (2017) The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Jornal of child & family studie*, 26, 3226–3236.

\*Smaldone A, Ritholz M D, (2011) Perceptions off Parenting Children with Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*. 25, 87-95.

Statens beredning för medicinsk utvärdering, (2014) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. ><https://www.SBU.se>< PDF (2020-03-25)

Statens beredning för medicinsk utvärdering, (2017) *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. ><https://www.SBU.se>< PDF (2020-03-25)

Svenska Akademiens Ordböcker, (2020) ><https://svenska.se><HTML (2020-04-22)

Svensk MeSH, (2020) ><https://www.mesh.kib.ki.se><HTML (2020-04-22)

Svensk sjuksköterskeförening, (2015) *Familjefokuserad omvårdnad* ><https://www.swenurse.se><pdf (2020-05-20)

Svensk sjuksköterskeförening, (2017) *kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* ><https://www.swenurse.se><pdf(2020-03-25)

\*Trimmer M, Chanon S, Gregory J W, Townson J, Lowes L, (2015) Research: Care Delivery Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study, *Diabetic Medicine*. 33, 119-124.

Tveiten S (2000) *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund, Studentlitteratur AB.

Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ*. 38(4), 562-579.

Wennick A, Hallström I, (2006) Swedish Families' Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Family Nursing*, 12, 368–389.

Wennick A, Hallström I, (2007) Families' lived Experience One Year After a Child was Diagnosed with Type 1 Diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R, Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund, Studentlitteratur AB.



# BILAGA 1

Bilaga 1. Resultat från databassökning i Cinahl och PubMed

	Sökning i Cinahl 2020-04-27 Söktermer	Sökblock	Antal träffar
#18	( "Diabetes mellitus type1" OR "Type 1 diabetes mellitus" OR "type 1 diabetes" ) AND ( "child" OR "children" ) AND ( (MH "Parents+") OR "mothers" OR "fathers" OR "parents" ) AND ( "experience" OR "lifestyle changes" OR (MH "Life Experiences" ) )	Diabetes och Barn och familj och upplevelser	179
#17	"experience" OR "lifestyle changes" OR (MH "Life Experiences")	Upplevelser	290,648
#16	"lifestyle changes"		7,572
#15	(MH "Life Experiences")		27,932
#14	"experience"		224,427
#13	(MH "Parents+") OR "mothers" OR "fathers" OR "parents"	Familj	190,236
#12	"fathers"		11,919
#11	"mothers"		68,567
#10	"Parents"		97,105
#9	(MH "Parents+")		100,874
#8	("child" OR "children") AND ("Diabetes mellitus type 1" OR "Type 1 diabetes mellitus" OR "type 1 diabetes")	Diabetes och barn	8,822
#7	"child" OR "children"	Barn	639,189
#6	"children"		313,886
#5	"child"		567,827
#4	"Diabetes mellitus type 1" OR "Type 1 diabetes mellitus" OR "type 1 diabetes"	Diabetes	59,555
#3	"type 1 diabetes"		56,942
#2	"Type 1 diabetes mellitus"		19,025
#1	"Diabetes mellitus type 1"		23,632

	Sökning i PubMed 2020-04-27 söktermer	Sökblock	Antal träffar
#20	((((((("Diabetes mellitus type 1") OR "Type 1 diabetes mellitus") OR "type 1 diabetes")) AND (((("child") OR "children") OR "adolescent")))) AND (((("Parents"[Mesh]) OR "mothers") OR "fathers") OR "parents")) AND (((("recently diagnosed") OR "experience") OR "lifestyle changes") OR "Life Change Events"[Mesh]))	Diabetes och Barn och familj och upplevelser	217
#19	((("recently diagnosed") OR "experience") OR "lifestyle changes") OR "Life Change Events"[Mesh]	Upplevelser	676,877
#18	"Life Change Events"[Mesh]		22,561
#17	"lifestyle changes"		562
#16	"experience"		643,186
#15	"recently diagnosed"		Nydebuterad
#14	((("Parents"[Mesh]) OR "mothers") OR "fathers") OR "parents"	Familj	324,535
#13	"fathers"		22,248
#12	"mothers"		144,748
#11	"Parents"[Mesh]		110,341
#10	"Parents"		191,763
#9	((("Diabetes mellitus type 1") OR "Type 1 diabetes mellitus") OR "type 1 diabetes") AND (((("child") OR "children") OR "adolescent"))	Diabetes och barn	29,413
#8	((("child") OR "children") OR "adolescent"	Barn	3,511,024
#7	"adolescent"		2,005,389
#6	"children"		1,074,301
#5	"child"		2,208,125
#4	"Diabetes mellitus type 1" OR "Type 1 diabetes mellitus" OR "type 1 diabetes"	Diabetes	86,862
#3	"type 1 diabetes"		39,414
#2	"Type 1 diabetes mellitus"		77,630
#1	"Diabetes mellitus type 1"		75,132

## BILAGA 2

### Bilaga 2. Artikelöversikt

Author, Title, Country, Year, Journal	Aim	Method	Participant	Results	Quality
<p>Boogerd, E A. Mass-van Schaaijk, N M. Noordam, C. Marks, H J G. Verhaak, C M.</p> <p>Parents experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the internet. A qualitative study.</p> <p>Netherlands</p> <p>2015</p> <p>Journal for Specialists in Pediatric Nursing 20</p>	<p>“To investigate the needs and preferences of parents of children with type 1 diabetes concerning pediatric diabetes care and use of Internet in care”</p>	<p>Qualitative study using seven focus group interviews. Audio-recorded data were transcribed verbatim then imported into atlas.ti, analyzed and coded to themes.</p>	<p>Parents of 260 children with Type 1 Diabetes were invited. Parents of 34 children participated. The parents were recruited by a local diabetes nurse practitioner.</p>	<p>Internet could be used to satisfy parents needs of disease information, peer support and accessibility of healthcare professionals.</p> <p>The study resulted in seven main themes; “Impact of diabetes on daily life”, “Social and professional support”, “Local peer support”, “Involvement and alignment of the healthcare team”, “Development-oriented and demand-driven care”, “Applicable information in disease and treatment” and “Accessibility of the healthcare team”</p>	<p>Medium quality</p>
<p>Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory J W</p> <p>Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes.</p> <p>United Kingdom</p> <p>2009</p> <p>Journal of advanced nursing</p>	<p>“The aim of the study was to explore parents ‘longer-term experiences of having a child with type 1 diabetes’”</p>	<p>Qualitative study using in-depth interviews conducted in 2007. 15 Audio-taped data were coded into categories.</p>	<p>38 parents fulfilled the study inclusion criteria and 17 parents were the final sample even though two parents were unavailable for interviews. 10 mothers and 7 fathers whose children were diagnosed with type 1 diabetes 7-10 years ago.</p>	<p>Identification of the need of emotional support for parents are an important outcome from this study. The parents may experience episodes of grief many years after the diagnosis.</p> <p>Four themes emerged from the data that was collected. The themes were “Revisiting diagnosis”, “Triggers that evoked a resurgence of parental grief”, “Emotional support” and” Parental differences in expressing their feelings”. and six subthemes.</p>	<p>High quality</p>

Author, Title, Country, Year, Journal	Aim	Method	Participant	Results	Quality
<p>Dashiff C, Riley B H, Abdullatif H, Moreland E</p> <p>Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus</p> <p>United States</p> <p>2011</p> <p>Pediatric Nursing</p>	<p>“The purpose of this article is to describe the experiences of parents regarding the fostering of self-management of diabetes mellitus with their middle adolescents with type 1 diabetes mellitus”</p>	<p>Audio recorded interviews was analyzed with qualitative description.</p>	<p>Purposive sample of parents to 16-18-year-old adolescents with type 1 diabetes from 23 families who attended the endocrinology clinic of a children's hospital.</p>	<p>Parents supported their adolescent by reminding, recognizing and granting more freedom. Clinicians can help parents share their experiences, cope with emotions and practice strategies so motivate their adolescent in self-management.</p> <p>From the data four themes was found. They were “Parents ‘Experiences”, Parents ‘Feelings”, “Parents ‘Perceptions of What Worked” and “Parents ‘Perceptions of What Did Not Work”</p>	<p>Medium quality</p>
<p>Iversen A S, Graue M, Haugstvedt A, Råheim M</p> <p>Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences</p> <p>Norway</p> <p>2018</p> <p>International Journal of Qualitative Studies on Health &amp; Well-Being</p>	<p>“The aim of the study was to explore the lived experience of being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years”</p>	<p>Qualitative study with interpretive phenomenological methodology. In-depth interviews were carried out in 2015. 13 parents were interviewed separately and one couple were interviewed together. The interviews were transcribed verbatim and themes were chosen.</p>	<p>Parents of children between one to seven years old were recruited from a pediatric clinic. A total of 18 mothers and fathers were invited, of them eight mothers and seven fathers participated.</p>	<p>Parents felt overwhelmed when their child was diagnosed with diabetes. When the situation was calmer they tried to live like a” normal” family. Support from health care professionals is necessary.</p> <p>The result led to one essential theme “Striving to live an ordinary family life, yet feeling and living very different” and three sub-themes; “A life-changing situation, Always on guard and Struggling to let go”</p>	<p>High quality</p>

Author, Title, Country, Year, Journal	Aim	Method	Participant	Results	Quality
<p>Lindström C, Åman J, Lindahl Norberg A, Forsberg M, Anderzén-Carlsson A</p> <p>“Mission impossible”; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout</p> <p>Sweden</p> <p>2017</p> <p>Journal of Pediatric Nursing</p>	<p>“To explore how mothers experiencing burnout describe their mothering of a child with type 1 diabetes mellitus, with focus on their experienced need for control and self-esteem”</p>	<p>Qualitative study with a descriptive design. Data was collected via individual semi-structured interviews and later analyzed by performing qualitative content analysis.</p>	<p>Mothers of children between 1-17 years old with diabetes type 1 were purposeful recruited from a department of pediatrics in a hospital in Sweden. 150 mothers matched the inclusion criteria and 21 mothers were the final participations.</p>	<p>It is important for healthcare workers to support those mothers who are at risk for developing burnout or those who are experiencing burnout. The mother’s wellbeing could influence the wellbeing of the entire family.</p> <p>The main result in the study was interpreted in one theme and two sub-themes. Main theme; “Mission Impossible”</p>	<p>High quality</p>
<p>Lowes L, Gregory J W, Lyne P</p> <p>Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents?</p> <p>United Kingdom</p> <p>2004</p> <p>Journal of Advanced Nursing</p>	<p>“This paper reports a study to gain a new theoretical understanding of parental grief responses and the process of adaptation to a diagnosis of childhood diabetes”</p>	<p>Longitudinal qualitative study with forty audio taped in-depth interviews. The interviews took place in the family’s own home. The interviews were later transcribed verbatim and systematically coded and themes and patterns were identified.</p>	<p>Participants were chosen from a hospital in Wales where the newly diagnosed child belongs. All parents who met the sampling criteria was invited; 38 parents were chosen to participate.</p>	<p>Diabetes leads to a psychosocial transition for parents when the child is first diagnosed.</p> <p>The study resulted in two themes and seven sub-themes. “Did the diagnostic period have the characteristics of a PST?” and “Did the consequences of the diagnosis mirror those described for a PST?”</p>	<p>High quality</p>

Author, Title, Country, Year, Journal	Aim	Method	Participant	Results	Quality
<p>Marshall M, Carter B, Brotherton KR, Brotherton A</p> <p>Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents</p> <p>United Kingdom</p> <p>2008</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>“To explore and describe the experiences of children and their parents living with type 1 diabetes mellitus from diagnosis onwards”</p>	<p>A phenomenological qualitative study. Data was collected using conversational interviews. The interviews were audio recorded. Parents and children were interviewed separately. A phenomenological approach to thematic coding was used; repetitive examination of the data, coding and themes identified.</p>	<p>A purposive sample of 10 children and their parents (11 parents) was recruited from one of the authors own caseload.</p>	<p>Families with different cultures, ages and length of time since diagnosis did not impact on their experiences. It is important that healthcare professionals are meeting the family’s needs.</p> <p>This study resulted having central themes “Normal” and four sub- themes “transition”, “Attachment”, “Loss” and “Meaning”.</p>	<p>High quality</p>
<p>Pimentel RRS, Targa T, Scardoelli MGC</p> <p>From the diagnosis to the unknown: Perceptions of parents of children and adolescents with diabetes mellitus</p> <p>Brazil</p> <p>2017</p> <p>Journal of Nursing</p>	<p>“To understand the perception of parents of children and adolescents on the diagnosis of type 1 diabetes mellitus”</p>	<p>Descriptive and exploratory study with qualitative approach. Data was collected 2012 in the family’s home with semi-structured questionnaire with guiding questions. The interviews were recorded and later transcribed and analyzed using content analysis to identify head meanings.</p>	<p>Participants was found through the family’s child’s registry at a Diabetes Association located in Brazil. Eleven relatives (nine mothers, two fathers) to the children participated in the study.</p>	<p>Family members experienced despair, suffering and anxiety when the diagnosis was verified. It was necessary for parents to adapt to something unexpected and trying to cope with their life’s.</p> <p>The findings were divided into two themes. “Experiencing the diagnosis” and “Being transformed by the disease of the child”.</p>	<p>Medium quality</p>

<b>Author, Title, Country, Year, Journal</b>	<b>Aim</b>	<b>Method</b>	<b>Participant</b>	<b>Results</b>	<b>Quality</b>
<p>Saldone A, Ritholz MD</p> <p>Perceptions of Parenting Children with Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood</p> <p>United States</p> <p>2011</p> <p>Journal of Pediatric Healthcare</p>	<p>“The purpose of this study was to explore perceptions of psychosocial adaptations in parenting young children with type 1 diabetes from diagnosis through childhood”</p>	<p>Qualitative study. Data was collected using semi-structured interviews with open-ended questions. The interviews were audio recorded, transcribed and reviewed and coded for identification of initial themes.</p>	<p>Purposive sampling strategies was used to find participants. Parents of children with diabetes type 1 was recruited from a diabetes day camp for children in New York. 14 parents of 11 children participated.</p>	<p>Pediatric providers can help parents with their experience from diagnosis and treatment by recognize feelings of isolation, encouraging parental teamwork and offering ongoing guidance.</p> <p>The study resulted in three themes. “Diagnostic Experiences: Frustrations, Fears and Doubts” “Adapting to diabetes” and “Negotiating developmental transitions”</p>	<p>Medium quality</p>
<p>Trimmer M, Chanon S, Gregory J W, Townson J, Lowes L,</p> <p>Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study</p> <p>United Kingdom</p> <p>2015</p> <p><i>Diabetic Medicine</i></p>	<p>“Comparative acceptability and experience of children with Type 1 diabetes and their parents taking part in the DECIDE study evaluating outcomes of home or hospital-based treatment from diagnosis in the UK”</p>	<p>Qualitative study using semi-structured interviews. The interviews were digitally recorded and fully transcribed. Data were coded by a qualitative researcher. The first four interviews were double-coded before the remaining interviews. 40 themes were identified and then analysed again.</p>	<p>Participants were purposely sampled to include a mix of mothers, fathers and children. 11 parents/pairs of parents and seven children participated.</p>	<p>Home or hospital care at diagnosis did not appear to have a differential impact on families in the long term.</p> <p>The study resulted in four themes. “Initial preference for home or hospital treatment”, “Experiences of post-diagnosis treatment in hospital home setting”, “Retrospective preferences for hospital and home treatment” and “Explaining changes in preferences”</p>	<p>Medium quality</p>