



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Föräldrars upplevelse av att ha barn med typ 1- diabetes – En litteraturstudie

**Parents' experience of having a child with type 1 – diabetes – A
literature study**

Författare: Felicia Almgren & Faduma Shek Ahmed

Institution: Institutionen för hälsa och välfärd

Handledare: Dara Rasoal & Ingrid From

Examinator: Gabriela Arnuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Högskolepoäng: 15 hp

Examinationsdatum: 2023-04-27

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Typ 1-diabetes (T1D) är en av de vanligaste kroniska sjukdomar som drabbar barn över hela världen. Det är inte bara barnet som påverkas utan hela familjen påverkas när barn får T1D. T1D innebär livslång egenvård och det är föräldrarna som har det största ansvaret när det gäller barn. Sjuksköterskan har ett ansvar att stödja, vägleda samt ge information kring hanteringen av sjukdomen till både barnet och föräldrarna.

Syfte

Syftet är att beskriva hur livet för föräldrarna påverkas av att ha ett barn diagnostiserat med typ 1-diabetes.

Metod

Denna studie har genomförts som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. 13 kvalitativa artiklar har analyserats.

Resultat

Resultatet delades in i fyra huvudkategorier och tolv underkategorier som besvarade studiens syfte; *Behov av kunskap och stöd, Förtroende och ansvar saknas, Leva med konstant oro och beredskap genom barnets uppväxt och Anpassning till den nya verkligheten.*

Slutsats

Resultatet visade en brist på stöd och information från sjukvården. Denna studie ger en ökad förståelse för hur föräldrarnas liv påverkas när barnet diagnostiseras med T1D. För att sjuksköterskan ska kunna ge en bra omvårdnad är förståelse och empati av vikt för att barnet skall uppnå en optimal hantering av T1D.

Nyckelord: Barn, Föräldrar, Typ 1-diabetes, Upplevelse

ABSTRACT

Background

Type 1 diabetes (T1D) is one of the most common chronic diseases affecting children worldwide. It is not only the child who is affected, but the whole family is affected when children get T1D. T1D involves lifelong self-care and it is the parents who have the greatest responsibility when it comes to children. The nurse has a responsibility to support, guide and provide information about the management of the disease to both the child and the parents.

Aim

The aim is to describe how the lives of the parents are affected by having a child diagnosed with type 1 diabetes.

Method

This study has been conducted as a structured literature review with elements of the methodology used in systematic reviews. 13 qualitative articles have been analyzed.

Results

The results were divided into four main categories and twelve subcategories that answered the purpose of the study; *Need for knowledge and support, Trust and responsibility are lacking, Living with constant worry and preparedness through the child's upbringing and Adaptation to the new reality.*

Conclusions

The results showed a lack of support and information from the healthcare system. This study provides an increased understanding of how the parents' lives are affected when the child is diagnosed with T1D. In order for the nurse to be able to provide good care, understanding and empathy are important for the child to achieve optimal handling of T1D.

Keywords: Children, Experience, Type 1 diabetes, Parents

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Diabetes mellitus, typ 1 | 1 |
| Prevalens och incidens | 1 |
| Orsak..... | 1 |
| Symtom | 2 |
| Behandling | 2 |
| Livsstilsförändringar | 3 |
| Komplikationer..... | 4 |
| Barn med diabetes | 4 |
| Föräldrars roll vid egenvård | 5 |
| Sjuksköterskans stödjande roll av egenvård | 6 |
| Patientundervisning..... | 7 |
| Teoretisk referensram | 8 |
| Problemformulering | 9 |
| Syfte | 9 |
| METOD | 9 |
| Design | 9 |
| Urval och datainsamling | 9 |
| Kvalitetsgranskning | 13 |
| Dataanalys | 13 |
| Etiska överväganden | 13 |
| RESULTAT | 14 |
| Behov av mer stöd | 14 |
| Bristande stöd från vården | 14 |
| Bristande kunskap från omgivningen | 15 |
| Söker stöd i omgivningen | 16 |
| Förtroende och ansvar saknas | 17 |
| Föräldrar saknar förtroende för andra | 17 |
| Föräldrar har svårigheter att lämna ansvaret till barnet | 18 |
| Leva med konstant oro och beredskap genom barnets uppväxt | 19 |
| En akut mental kris när barnet insjuknar | 19 |
| Lära sig leva tillsammans med sjukdomen trots svårigheter | 20 |
| Oro för framtiden | 21 |
| Anpassning till den nya verkligheten | 22 |

| | |
|--|-----------|
| Förändringar i familjedynamiken | 22 |
| Relationen mellan föräldrar och barn förändras | 23 |
| Påverkan på sociala relationer | 24 |
| Diabetes har medfört kostnader | 25 |
| DISKUSSION | 25 |
| Resultatdiskussion | 25 |
| Metoddiskussion..... | 29 |
| Slutsats..... | 30 |
| Vidare forskning..... | 31 |
| REFERENSER..... | 32 |
| BILAGOR | |

INLEDNING

I Sverige insjuknar cirka 900 barn varje år i typ 1-diabetes (T1D) och sjukdomen är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna som drabbar barn. När ett barn har T1D är det både barnet och hela hans familj som drabbas. T1D kräver livslång insulinbehandling och det ställs stora krav på egenvård. När ett barn lever med T1D är det föräldrarna som har det största ansvaret för egenvården. För att föräldrarna skall kunna utföra egenvården behöver hälso- och sjukvården ge stöd och för att kunna ge rätt stöd krävs en förståelse för vad föräldrarna till barn med T1D upplever.

BAKGRUND

Denna bakgrund kommer att ge en inblick på ökningen av T1D i världen. Den kommer även ge information kring orsaker, symptom, behandling, livsstilsförändringar samt komplikationer av T1D med fokus på barn. Vidare tydliggörs vikten av egenvård vid T1D och vilken sjuksköterskans roll är.

Diabetes mellitus, typ 1

Prevalens och incidens

Diabetes mellitus är ett globalt folkhälsoproblem och idag uppskattas det finnas ungefär 536,6 miljoner människor i världen som lever med diabetes och siffran förväntas ligga på 783,2 miljoner år 2045 (Sun et al., 2022). Av dessa är det ungefär 8,4 miljoner personer som har T1D, av dem är 1,5 miljoner barn (Gregory et al., 2022). Uppkomsten av diabetes hos barn ökar i världen med tre procent årligen, mer i vissa länder än i andra. Det finns en tydlig incidensutveckling i ett flertal låginkomstländer i Europa medan ökningstrenden planar ut i de höga incidensländerna i Europa. I dagsläget ligger dock Finland, Sverige och Norge i topp fem av länder med högst incidens av T1D hos barn (Patterson et al., 2019). I Sverige är det över 500 000 personer som har diabetes och av dem är det cirka 10 procent som har T1D (Svenska Diabetesförbundet, 2022) och varje år insjuknar över 900 barn i T1D i Sverige, vilket är nästan tre barn varje dag (Barndiabetesfonden, u.å.).

Orsak

Diabetes mellitus är en kronisk sjukdom som påverkar kroppens ämnesomsättning och gör att glukosnivåerna i blodet blir förhöjda. Det förhöjda glukosvärdet kan leda till stora

skador på hjärta, blodkärl, ögon, njurar och nerver. Diabetes mellitus kan delas in i två typer, typ 1 och typ 2 (Lind, 2020). Typ 1-diabetes (T1D) är en autoimmun sjukdom som förstör beta-cellerna i bukspottkörteln vilket medför insulinbrist. Insulinbristen gör att de drabbade har nedsatt glukosmetabolism och är benägna att få kroniska komplikationer (Turton et al., 2018). Orsakerna till att vissa personer får T1D är till stor del okänd men troligtvis handlar det om arv i kombination med något som utsätter beta-cellerna för extra påfrestning som exempelvis en virusinfektion (Lind, 2020).

Symtom

De vanligaste symtomen vid T1D är gastrointestinala symtom såsom kräkningar, snabb mättnad, obstipation, lös mage och buksmärtor (Klinge Winther et al., 2020). Hos yngre personer utvecklas symtomen under två till sex veckor med trötthet, torr hud, ökad törst, viktminskning, stora urinmängder och torra slemhinnor. Utandningsluften kan även få en acetonliknande doft (Lind, 2020). Debuten vid T1D hos barn och unga kan även ske snabbt med det allvarliga tillståndet diabetisk ketoacidosis vilket kräver omedelbar vård. Ketoacidosis uppstår när kroppen producerar för mycket ketoner till följd av insulinbrist. En hög halt av ketoner och brist av insulin leder till kaliumbrist som i sin tur leder till allvarlig vätskebrist vilket kan vara livshotande (Quittenbaum, 2013).

Behandling

Personer med T1D måste behandlas livet ut med insulin för att förhindra att ketoacidosis utvecklas. Syftet med insulinbehandlingen är att få en stabil glukosnivå inom normalvärdet och målsättningen för varje barn är den dosen som leder till metabol kontroll och som medför en normal utveckling och tillväxt (Tiberg, 2015). Insulinbehovet hos barn är väldigt individuellt, under puberteten stiger insulinbehovet avsevärt och kan behöva fördubblas mot vad behovet var innan puberteten. Insulin administreras som en subkutan injektion med insulinpenna eller via en insulinpump. I Sverige innebär vanligtvis behandlingen att barnet behöver fem till sex insulininjektioner dagligen (Tiberg, 2015). Insulinpump har enligt Alvarenga et al. (2022) flera fördelar men även utmaningar. Fördelarna är dels möjligheten till en flexiblare livsstil, färre injektionstick och bättre metabol kontroll vilket minskar risken för komplikationer. Utmaningarna är dels svårigheter med insättning av katetern och brist på övervakning. Oavsett typ av

insulinbehandling kräver T1D en följsamhet och kunskap och bör anpassas utefter barnets och föräldrarnas behov (Alvarenga et al., 2022).

Personer med T1D behöver även kontrollera sitt glukosvärde flera gånger dagligen och det görs vanligtvis antingen via kapillärprov eller en kontinuerlig glukosmonitorering (CGM) (Lind 2020). För personer med T1D är det viktigt att ha en bra rutin för kontroll av glukosvärdet för att kunna justera sin insulindosering. Detta görs för att förbättra den metabola kontrollen och ha en tillfredställande glukosnivå (Kirwan et al., 2013). CGM består av en sensor, en sändare och en mottagare som vanligtvis är en mobiltelefon (Lind, 2020). Glukosvärdet skickas till mottagaren där värdet samt kurva och riktning på värdet kan utläsas (Haslund-Thomsen et al. 2020) och CGM kan även larma vid för höga eller för låga glukosnivåer (Lind, 2020). CGM kan underlätta behandlingen för både barn och föräldrar och föräldrarna uppger att CGM hjälper dem att tolka och förstå barnets T1D. De uppger även att CGM skapar en kontroll och säkerhet samt att de uppskattar att de slipper sticka barnet lika ofta (Haslund-Thomsen et al., 2020). Enligt Fu et al. (2023) kan appar som avläser och dokumenterar glukosvärdet underlätta för patienterna till att ha bättre översikt och hjälpa till positiva beteendeförändringar.

Livsstilsförändringar

Vid T1D är det viktigt med måltidsplanering, försiktighet med intag av kolhydrater samt fysisk aktivitet (Fu et al., 2023). Regelbundna måltider och god kosthållning bidrar till att hålla glukosvärdet stabilt vilket i sin tur minskar risken för komplikationer (Lind, 2020). Hos barn med T1D handlar kosthållningen om att uppmuntra till hälsosamma matvanor och ge både barnet och föräldrarna kunskapen om att balansera kosten mot insulinet. Insulindosen behöver dels anpassas efter mängden mat och vilket livsmedel barnet äter. Kolhydrater är det som påverkar glukosvärdet främst och familjen behöver till viss mån anpassa livsmedlen efter vilken påverkan det har på glukosvärdet (Tiberg, 2015). Enligt Fu et al. (2023) kan diabetes-appar hjälpa individen att planera måltider och lägga till hälsosamma val i sina rutiner. Apparna har medfört en förbättring av den glykemiska kontrollen med HbA1c, vilket är ett prov som mäter den genomsnittliga glukosnivån under tre månaders tid.

Fysisk aktivitet bidrar till ökat välbefinnande vilket är viktigt för personer som lever med en kronisk sjukdom. Fysisk aktivitet gör att musklernas glukosupptag ökar vilket kan leda till att glukosvärdet blir för lågt vilket kallas hypoglykemi. Musklernas insulinkänslighet kan vara ökad i upp till ett dygn efter att träningen avslutats. Rekommendationen till personer med T1D är därför att sänka sin insulindos och äta något som höjer glukosnivån före träningen (Lind, 2020). Barn som har varit extra aktiva under dagen kan behöva äta lite extra innan läggdags och i vissa fall kan även glukosvärdet behöva kontrolleras under natten. Barnet och vuxna omkring behöver lära sig att balansera insulindos och glukosnivå i samband med fysisk aktivitet för att inte riskera att barnet hamnar i hypoglykemi (Tiberg, 2015). Föräldrar beskriver att fysisk aktivitet kräver en viss kontroll vilket gör att spontaniteten för barnens aktivitet begränsas. Även en rädsla för hypoglykemi skapar ett hinder för barnen att utföra fysisk aktivitet. Genom att sjuksköterskan stödjer föräldrarna till att motivera deras barn till fysisk aktivitet främjas barnens hälsa (Quirk et al., 2014).

Komplikationer

Vid insulinbehandling kan hastiga komplikationer av hypoglykemi uppstå som medför att personen insjuknar med huvudvärk, darrningar, rastlöshet, svettningar, irritation, konfusion och sömnhet. Det är även vanligt att bli trött, kraftlös och omtöcknad, och få en kritisk neuroglykopeni som kan medföra medvetslöshet, kramper och även leda till död (Driscoll et al., 2016). De flesta långsiktiga komplikationer av diabetes är kopplade till högt blodsocker, hyperglykemi, under lång tid vilket medför blodkärlskada (Lind, 2020). T1D medför högre risk att drabbas av makro- och mikrovaskulär påverkan, diabetisk njursjukdom och diabetisk ögonsjukdom. För personer som får diagnosen i tidig ålder har ökad risk att utveckla långtidskomplikationer på grund av hyperglykemi med förhöjt HbA1c, ökade kolesterolnivåer, ökad albuminutsöndring samt förhöjt blodtryck (Bratina et al., 2022). Personer med T1D har även en ökad risk att drabbas av andra autoimmuna sjukdomar som exempelvis ulcerös kolit, kortisolbrist, pernicios anemi, celiaki och autoimmun tyreoidit (Lind, 2020).

Barn med diabetes

Som barn räknas varje människa under 18 år och alla barn ska ha rätt till bästa möjliga hälsa, tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering (Lag om Förenta nationernas

konvention om barnets rättigheter, 2018). När barn får sjukvård skall barnets bästa särskilt beaktas (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], 2017).

Enligt Pattersson et al. (2019) har barn med T1D större risk än vuxna att snabbt hamna i ett tillstånd av diabetisk ketoacidosis eller hypoglykemi. Dessa tillstånd kan medföra att barnet får hjärnskador och kognitiv påverkan vilket kan göra att barnet får svårigheter med sin skolgång som i sin tur leder till att barnet senare i livet får svårt med utbildning och arbete. Många barn med T1D har det även känslomässigt kämpigt då de känner att deras kroniska sjukdom begränsar deras liv. Den känslan påverkar deras sociala liv samt deras psykiska mående vilket i sin tur påverkar barnets resultat i skolan negativt och kan medföra konsekvenser senare i livet (Pattersson et al., 2019). Enligt en studie av Akbarizadeh et al. (2021) lider 22,2 procent av alla barn med T1D av depression och 17,7 procent lider av ångest. Depression och ångest kan medföra mindre terapeutisk uppföljning, mindre fysisk aktivitet och att behandlingen inte fungerar som den ska vilket i sin tur leder till försämrad livskvalité samt ökad risk för komplikationer och död. Enligt en studie av Samuelsson et al. (2020) har barn med T1D en betydligt högre risk att dö i förtid än barn utan T1D. Har barnet dessutom dålig metabol kontroll och får ett förhöjt långtidssocker, HbA1c, ökar risken ännu mer.

Föräldrars roll vid egenvård

Föräldrar till barn med T1D har mer krav på sig än föräldrar till barn utan T1D. Förutom att stödja barnets kognitiva och socioemotionella framsteg och utveckling så behöver föräldrar till barn med T1D även ta hand om de komplexa problem som T1D innebär, såsom glukosövervakning, insulinadministrering samt måltidsplanering. Att ha barn med T1D är energi- och tidskrävande både dag och natt (Landua et al., 2014). Med egenvård menas en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bedömt kan utföras av personen i fråga eller med hjälp av någon annan, exempelvis förälder. Det är alltid hälso- och sjukvården som bedömer om en åtgärd kan utföras som egenvård (Lag om egenvård, 2022). T1D kräver livslång behandling med insulin och det innebär att personen måste ha kunskap och förståelse för att kunna ta hand om sin behandling självständigt. Egenvården vid T1D innebär kontroller av glukosnivå och insulin doser samt administreringen av insulin. Egenvården kräver även att personen har en förståelse om saker som kan påverka glukosvärdet (Lind, 2020). När barn har T1D är det

föräldrarna som har det största ansvaret med att stödja barnet med dess egenvård. Ju äldre barnet blir måste barnet mer och mer ta över ansvaret för egenvården och det kräver ett delat ansvar mellan barn och föräldrar (Farthing et al., 2022). Föräldrarna måste låta barnet ta ansvar och släppa på kontrollen medan barnet måste vara mogen och kunna ta det ansvar som T1D kräver. Målet är att barnen självständigt ska ha kontrollen över sin egenvård när hen blir vuxen men forskning visar att föräldrarna fortsätter spela en roll i hanteringen av T1D även när barnet vuxit upp (Farthing et al., 2022). Om ett barn ska kunna utföra egenvården krävs det en självständighet och en kombination mellan färdighet och kunskap hos barnet. Barnet behöver även stöd från både föräldrar, vård och omgivning (Kelo et al., 2011). Enligt Haslund-Thomsen et al. (2020) kan CGM underlätta egenvården då det skapar en kontroll hos föräldrarna vilket möjliggör en större frihet för barnen.

Sjuksköterskans stödjande roll av egenvård

Enligt Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2017) är en av sjuksköterskans roll att hjälpa och ge stöd i omvårdnaden till patienter och anhöriga utifrån deras behov av kompetens om sjukdomen. En av sjuksköterskornas uppgift är att planera vården genom att utforma mål tillsammans med patienten utifrån patientens kunskap och resurser. Enligt Patientlagen (2014) skall hälso- och sjukvårdspersonal ge information anpassad efter mottagarens ålder, erfarenhet och mognad. När det gäller barn ska även hälso- och sjukvårdspersonal ge barnets vårdnadshavare information (Patientlagen, 2014). Sjuksköterskan måste ha kompetens att utbilda och ge information till patienter och anhöriga så att patienten kan bevara sin hälsa genom att ta autonoma beslut som främjar ett gott välbefinnande (Tingström, 2019).

Sjuksköterskan möter barn och föräldrar som söker behandling för flera olika anledningar inom hälso- och sjukvård och dessa möten handlar om att samla ihop information från barnet eller från både barnet och föräldrarna. Kommunikationen med barn och föräldrar kräver speciell kunskap för att det ska vara av hjälpande eller terapeutisk karaktär (Fossum, 2013). Sjuksköterskans omvårdnad ska anpassas efter patienter och deras anhöriga. I sjuksköterskans uppgift ingår det att ge vård med kompetens och att skapa tillitsfulla relationer tillsammans med patient och anhöriga (SSF, 2017). Sjuksköterskan måste ha kunskapen att känna igen och bedöma ett barns beredskap att lära sig

diabetesvård samt att hjälpa föräldrar och andra vuxna att successivt lägga över ansvaret på barnen (Kelo et al., 2011). Framgångsrik diabetesvård handlar inte bara om egenvård utan diabetesvård handlar om att uppfatta vilken påverkan T1D har på barnets dagliga liv såsom aktiviteter samt barnets acceptans av sjukdomen. Sjuksköterskan kan stödja barnet och deras anhöriga genom att granska deras egen kunskap om T1D och deras hantering eftersom T1D är en komplex sjukdom (Sparapani et al, 2015).

Patientundervisning

Tiberg (2015) beskriver att när ett barn diagnostiseras med T1D innebär det en kris för de flesta familjer. Informationen och undervisningen måste ålders- och individanpassas. Alla i familjen bör få information och undervisning gällande sjukdomen men även om hur praktiska situationer i vardagslivet ska hanteras. Under tidiga barnåren kan mjukisdjur användas vid undervisningen för att få barnet att öva på mätning av glukosvärde och administrering av insulin. Under senare delen av barnåren är det vanligt att barnen blir mer risktagande och tycker det är jobbigt med insulininjektioner vilket kan resultera i inte tagna insulindoser. Då bör informationen och undervisningen ha mer anknytning till barnets verklighet och fokus bör ligga på tips och råd på vad de bör göra och inte fokusera på vad de inte ska göra (Tiberg, 2015). Campbell et al. (2016) beskriver vikten av sjuksköterskans information och undervisning till ungdomar om deras sjukdom för att förbättra ungdomarnas hantering av sin egenvård och det finns en tydlig koppling med en försämring av deras kroniska sjukdom från att barnen övergår till vuxenvård (Campbell et al., 2016). Pilhammar et al. (2019) beskriver att en humanistiskt inställning av patientundervisning innebär att stödja personen att förbättra sin kunskap till egenvård och att kunna urskilja utifrån sin förmåga att ta ansvar att klara av sin hälsa och sina hälsoval. Vidare beskriver Pilhammar et al. (2019) att människors önskan att förstå är betydelsefull och ger en känsla av säkerhet och självförverkligande. Pelicand et al. (2013) beskriver vikten att sjuksköterskan handleder barn med T1D till egenvård för att främja hälsa och allmänt välbefinnande. Vidare beskrivs det hur viktigt det är att utbilda både barnen och föräldrarna för att stödja barnens begynnande autonomi i förhållande till sitt eget hälso- och sjukvårdsbehov.

Teoretisk referensram

Dorothea Orems egenvårdsteori the Self-Care Deficit Theory of Nursing är en omvårdnadsmodell som utvecklades mellan 1959 och 2001. Enligt Orem (2001) är tanken med egenvårdsteorin att alla personer vill och har ett behov av egenvård. I egenvård ingår vård som utövas av personen själv för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Det är en teori som uppmuntrar patienter i olika vårdformer och miljöer till att vara självständiga vilket bidrar till snabbare tillfrisknad och ökat välbefinnande. När en person brister i förmågan att bedriva egenvård kan det bero på avsaknad av kunskapen om sin sjukdom och behandling. Brister egenvården hos personen måste sjuksköterskan bistå med omvårdnad. Enligt Orem (2001) kan sjuksköterskan bistå genom att agera, utföra, stödja, undervisa, vägleda eller ge en utvecklande miljö. Teorin beskriver hur viktigt det är att förbättras och utvecklas i sin egenvård samt att tillämpning av teorin skapar att patienter själva kan utföra avancerad vård. Orem förklarar även att barn behöver hjälp av sina anhöriga att sköta sin egenvård på grund av att de är i ett tidigt stadie av sin fysiska, psykologiska samt psykosociala utveckling (Orem, 2001).

Enligt Orem (2001) beror omvårdnad på vad sjuksköterskan gör exempelvis om det är att lära ut omvårdnad, utveckling av teori eller omvårdnadsforskning. Sjuksköterskan är en av de som har kunskapen om att kunna bestämma när en patient behöver omvårdnad och kan hjälpa med att förbättra förmågan som möjliggör egenvårdshantering för vuxna och mogna tonåringar. Orem (2001) beskriver vikten av sjuksköterskornas kommunikation både till patienten och deras anhöriga samt betydelsen av att sjuksköterskorna har kunskap som möjliggör den planering och utförande av omvårdnad som patienterna behöver. Vidare beskriver Orem (2001) att egenvård inte bara är att lära sig utan det kräver tillämpning av kunskap och på så sätt bibehålls förmågan bättre. Orem (2001) beskriver även att omvårdnad utifrån familjeperspektiv innebär att egenvård är något som ges till alla som tillhör familjen för att tillfredställa behovet hos en familjemedlem.

Författarna har valt Orems egenvårdsteori då den förklarar både sjuksköterskans och patientens roll gällande egenvård, egenvård för barn och när egenvården utförs med hjälp av anhöriga. Teorin beskriver även vikten av kommunikation och information både till patienten och familjen.

Problemformulering

T1D är en kronisk sjukdom som påverkar barnet men även hans föräldrar. I Sverige får nästan tre barn varje dag diagnosen T1D och forskning visar att sjukdomen ökar över hela världen vilket ställer stora krav på hälso- och sjukvården för att kunna stödja de barn som drabbas och deras anhöriga. Det är viktigt att föräldrar till barn med T1D blir väl informerade om sjukdomen samt hur de ska stödja barnet att utföra sin egenvård och på så sätt minska risken för komplikationer som kan leda till livshotande tillstånd och även död. Egenvårdsteorin handlar om att sjuksköterskan ska stödja, uppmuntra och utbilda både barnet som har fått diagnosen T1D samt föräldrarna som vårdar barnet. Det är därför viktigt att kunskapen om hur föräldrarna upplever det är att leva med ett barn med T1D ökar för att sjuksköterskan ska kunna vägleda, undervisa och stödja till egenvård.

Syfte

Syftet är att beskriva hur livet för föräldrarna påverkas av att ha ett barn diagnostiserat med typ 1-diabetes.

METOD

Nedan beskrivs hur denna litteraturöversikt har genomförts. Metoden innehåller vald design, urval och datainsamling, kvalitetsgranskning, dataanalys och etiska överväganden.

Design

Denna studie har genomförts som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. En litteraturöversikt innebär enligt Friberg (2022) att det skapas en sammanställning över kunskapsläget inom ett visst omvårdsrelaterat område. Enligt Segesten (2022) är syftet med kvalitativa studier att beskriva erfarenheter och upplevelser av ett fenomen. I denna litteraturstudie har kvalitativa vetenskapliga artiklar använts för att få en djupare förståelse av hur föräldrarnas liv påverkas av att ha ett barn med T1D.

Urval och datainsamling

För att hitta sökord har ramverket PEO (Population, Exposure, Outcome) använts, se Tabell 1. Enligt Karolinska Institutet (2022) hjälper PEO att bryta ner forskningsfrågan i

olika delar samt definierar urvalskriterierna för att vidare kunna identifiera sökorden. P står för population och där definieras vilken population eller patientgrupp studien handlar om. Under E, exposure, definieras det som populationen exponeras för och under O, outcome, definieras det som ska undersökas (se tabell 1). PEO används främst för kvalitativa frågeställningar (Karolinska Institutet, 2022a).

Tabell 1. Översikt över använt ramverk för identifiering av sökblock och sökord

| P | E | O |
|---|---------------------------|--|
| Population | Exposure | Outcome |
| Föräldrar | Typ 1-diabetes hos barn | Upplevelse |
| Sökord | Sökord | Sökord |
| Parents Parenting Singel parent Mothers Fathers | Diabetes mellitus, type 1 | Experience Emotions Life experiences |

Artiklarna har hämtats från databaserna Public Medline (PubMed) och Cumulative index of nursing and allied health (CINAHL). PubMed är en databas som innehåller vetenskapliga tidskriftsartiklar inom medicin, omvårdnad och odontologi. CINAHL är en databas som är specialiserad inom omvårdnadsforskning och innehåller vetenskapliga tidskriftsartiklar, monografier, doktorsavhandlingar och konferensabstrakt (Forsberg & Wengström, 2015). Inklusionskriterien var kvalitativa originalartiklar som handlade om föräldrars upplevelser av att leva med barn som har T1D. De begränsningar som användes var artiklar skrivna på engelska och skrivna från 2018 och framåt då den senaste forskningen ville användas. I CINAHL användes även begränsningen Peer Reviewed. Enligt Östlundh (2017) kan Peer Reviewed användas för att sortera ut de artiklar som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Dock är det ingen garanti att alla enskilda artiklar i en vetenskaplig tidskrift är vetenskapliga (Östlundh, 2017). De artiklar som hittades via PubMed granskades manuellt via Ulrichweb för att ta reda på om de var publicerade i vetenskapliga tidskrifter eller inte.

För att få ett bra urval av artiklar användes boolesk söklogik. Enligt Östlundh (2017) innebär boolesk söklogik att man kombinerar sökorden med olika sökoperatörer för att få fram relevanta sökningar. De sökoperatörer som användes i denna litteraturöversikt är OR och AND. Sökoperatören OR används mellan de sökord som är synonymer och dessa

sökord bildar då ett sökblock, se tabell 2. Sökoperatoren AND används för att koppla ihop de olika sökblocken, se tabell 2. Sökstrategi och antal träffar i vardera databas ses i tabell 3.

Urvalsprocessen (se figur 1) genomfördes först med en grovsällning av artiklarna där titlarna på artiklarna lästes för att hitta artiklar relevanta till denna studies syfte. Därefter lästes abstrakten och bedömdes utifrån inklusionskriterierna. De artiklar som exkluderades var dels kvantitativa artiklar, fel population, inte svarade på syftet och icke originalartiklar. De resterande artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av en granskningsmall för kvalitativa artiklar. De artiklar som exkluderades var på grund av låg kvalitet. Orsaken till den låga kvaliteten var att de saknade etiskt tillstånd. En artikel (Ness et al., 2020) inkluderades trots otydligt etiskt tillstånd då författarna ansåg att artikelns resultat var intressant och överlag var av god kvalitet.

Tabell 2. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

| Databas | Sökblock1 | | Sökblock 2 | | Sökblock 3 |
|---------|---|-----|--|-----|--|
| CINAHL | « Parents » (ämnesord) OR « Single Parent » (ämnesord) OR « Mother* » (fritextord) OR « Father* » (fritextord) | AND | « Diabetes Mellitus, Type 1 » (ämnesord) | AND | « Life Experiences » (ämnesord) OR « Emotions » (ämnesord) OR « Experience » (fritextord) |
| PubMed | « Parents » (ämnesord) OR « Parenting » (ämnesord) OR « Singel parent » (ämnesord) OR « Mothers » (fritextord) OR « Fathers » (fritextord) | AND | « Diabetes mellitus, Type 1 » (ämnesord) | AND | « Emotions » (ämnesord) OR « Experience » (fritextord) |

Begränsningar:

CINAHL – Publicerad senaste 5 åren, Peer Reviewed, English language

PubMed – Publicerad senaste 5 åren, English language

Sökdatum: 2023-01-18

Tabell 3. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

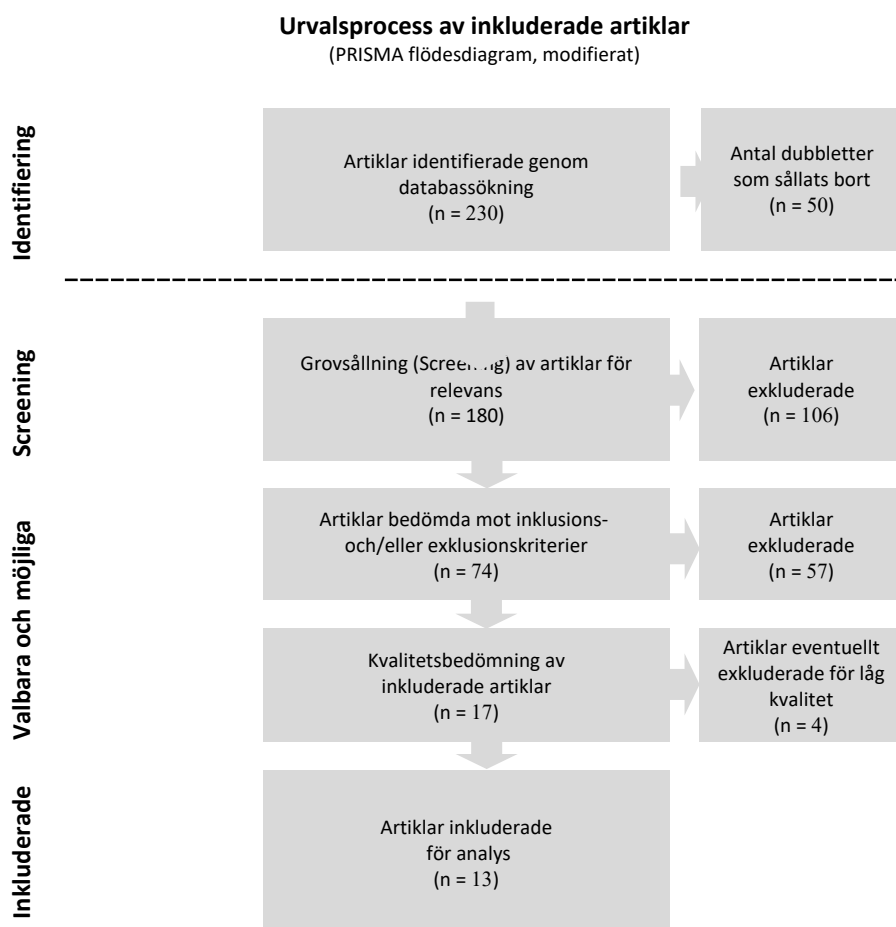
| Databas | Sökblock | Sökord | Antal träffar |
|---------|----------|--|---------------|
| CINAHL | #1 | « Parents » (ämnesord) OR « Single Parent » (ämnesord) OR « Mother* » (fritextord) OR « Father* » (fritextord) | 49 811 |
| | #2 | « Diabetes Mellitus, Type 1 » (ämnesord) | 5 402 |
| | #3 | « Life Experiences » (ämnesord) OR « Emotions » (ämnesord) OR « Experience » (fritextord) | 192 870 |
| | #4 | #1 AND #2 AND #3 | 82 |
| PubMed | #1 | « Parents » (ämnesord) OR « Parenting » (ämnesord) OR « Single parent » (ämnesord) OR « Mother » (fritextord) OR « Father » (fritextord) | 96 394 |
| | #2 | « Diabetes mellitus, type 1 » (ämnesord) | 13 541 |
| | #3 | « Emotions » (ämnesord) OR « Experience » (fritextord) | 384 246 |
| | #4 | #1 AND #2 AND #3 | 148 |

Begränsningar:

CINAHL – Publicerade senaste 5 åren, Peer Reviewed, English Language

PubMed – Publicerade senaste 5 åren, English Language

Sökdatum: 2023-01-18



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Enligt Forsberg och Wengström (2015) är det viktigt att bedöma en studies totala kvalitet och det kan utföras systematiskt med hjälp av granskningsmallar. I denna litteraturstudie användes granskningsmallen för kvalitativa studier enligt Nilsson (2017). I granskningsmallen för kvalitativa studier granskades studien med frågor gällande studiens vetenskapliga relevans och redlighet, urval och procedur, analys, resultat/fynd samt det kritiska förhållningssättet. Sedan sammanvägdes svaren på frågorna och en bedömning av kvalitén på hela studien utfördes (Nilsson, 2017). Kvalitetsgranskningen i denna litteraturstudie utfördes genom att författarna först granskade artiklarna individuellt och sedan tillsammans. Totalt 17 artiklar kvalitetsgranskades och av dem ansåg författarna att 13 artiklar erhöll en hög eller medel kvalitet och inkluderades i litteraturöversikten, fyra artiklar ansågs vara av låg kvalitet och exkluderades (se Figur 1). En matris av artiklarna samt deras bedömda kvalitet visas i *Bilaga A*.

Dataanalys

Artiklarna har analyserats genom en innehållsanalys enligt Forsberg och Wengström (2015). De 13 inkluderade artiklarna lästes i fulltext av författarna individuellt upprepade gånger för att få en förståelse för helheten. Sedan analyserades innehållet tillsammans och meningsbärande texter markerades och plockades ut. De meningsbärande texterna kodades och kategoriserades sedan utifrån likheter till lämpliga underkategorier. Sedan sammansattes de underkategorier som författarna ansåg passade ihop med varandra till huvudkategorier. Kategoriseringen genomfördes med hjälp av delat Excel dokument och Word dokument. Kategoriseringen resulterade i fyra huvudkategorier och tolv underkategorier.

Etiska överväganden

Enligt Henricson (2017) är det viktigt att följa de tre grundläggande etiska principerna som handlar om att respektera människor, göra-gott och rättvisa (Henricson, 2017). Dessa principer har följts under arbetets gång genom att kritiskt analysera de vetenskapliga artiklarna som valdes ut. Enligt Forsberg och Wengström (2015) är det viktigt vid systematiska litteraturstudier att välja studier som antingen fått etiskt godkänt från en etisk kommitté eller där etiska överväganden noggrant har gjorts. Det är även viktigt att all data presenteras från de utvalda artiklarna och inte utesluta något bara för att det inte stödjer

författarnas egna åsikter (Forsberg & Wengström, 2015). Författarna har använt sig av Karolinska Institutets referensguide APA 7 (2022b) för korrekt referenshantering.

RESULTAT

Litteraturöversiktens resultat är baserat på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Studierna i respektive artikel är genomförda i Iran (n=3), USA (n=3), Danmark (n=2), Australien (n=1), Kanada (n=1), Mauritius (n=1), Norge (n=1) och Saudiarabien (n=1). Analysen av de 13 artiklarna har sammanfattats till fyra huvudkategorier och tolv underkategorier (se tabell 4) som tillsammans beskriver hur föräldrarnas liv har påverkats av att ha ett barn diagnostiserat med typ 1-diabetes.

Tabell 4. Översikt över huvud- och underrubriker.

| Huvudkategori | Underkategori |
|---|---|
| Behov av mer stöd | Bristande stöd från vården |
| | Bristande kunskap från omgivningen |
| | Föräldrarna söker stöd från omgivningen |
| Förtroende och ansvar saknas | Föräldrar saknar förtroende för andra |
| | Föräldrar har svårigheter att lämna ansvaret till barnet |
| Leva med konstant oro och beredskap genom barnets uppväxt | En akut mental kris när barnet insjuknar |
| | Lära sig leva tillsammans med sjukdomen trots svårigheter |
| | Oro för framtiden |
| Anpassning till den nya verkligheten | Förändringar i familjedynamiken |
| | Relationen mellan föräldrar och barn förändras |
| | Påverkan på sociala relationer |
| | Diabetes har medfört kostnader |

Behov av mer stöd

Under *Behov av mer stöd* beskrivs föräldrarnas upplevelse av bristande stöd från vården, hur de påverkas av omgivningens bristande kunskap om T1D samt vart de vänder sig för stöd.

Bristande stöd från vården

Föräldrarna beskrev att de upplevde bristande kunskap om hanteringen av T1D samt att de fått bristande utbildning och information från vården (Asaad et al., 2022; Commissariat et al., 2020; Haegele et al., 2022; Iversen et al., 2018; Khandan, Abazari et al 2018; Pritlove et al., 2020). Föräldrarna upplevde även att de fått bristande stöd från sjukvården (Asaad

et al., 2022) och att det psykologiska och emotionella stödet de hade behov av inte erbjöds (Asaad et al., 2022; Pals et al., 2021). Föräldrarna önskade att vården var mer tillgänglig (Ness et al., 2020; Pals et al., 2021) och att det fanns en journalsupportlinje att ringa vid behov (Asaad et al., 2022). I studien av Iversen et al. (2018) önskade föräldrarna till yngre barn mer stöd från sjukvården kring uppfostring till barn med T1D (Iversen et al., 2018). Övergången från att barnet varit inlagd på sjukhuset och fått diagnosen T1D till att bli utskriven och fortsätta livet i skolan som innan insjuknandet upplevde vissa föräldrar ett bristande stöd från sjukvården i att stötta skolan för att klara av övergången (Marks et al., 2021). När barnet fyllt 18 år upplevde föräldrarna att övergången från att vara helt delaktig i sjukvården till att inte få någon information alls var besvärlig. De önskade en smidigare och mer personcentrerad övergång då många upplevde att barnen inte alltid var redo att ta allt ansvar i sin egenvård (Ness et al., 2020; Pritlove et al., 2020). I studien av Iversen et al. (2018) berättade föräldrarna att de var tvungna att lära sig om diabeteshantering oerhört snabbt (Iversen et al., 2018) och många föräldrar uppfattade inlärningsprocessen om diabetes som en brant inlärningskurva (Khandan, Abazari et al., 2018; Pals et al., 2021) och några föräldrar upplevde att det var brist och förvirring kring utbildning om livsstilsförändring (Khandan, Abazari et al., 2018). Föräldrarna kände stora behov av att själv aktivt söka kunskap för att förstå diabetes och för att kunna hantera vården av barnet (Asaad et al., 2022; Khandan, Abazari et al. 2018; Moghadam et al., 2022). Brist på kunskap vid diagnos gjorde att mammorna inte förstod allvaret med diagnosen men med tiden fick föräldrarna mer kunskap över symtom och blodsocker (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018).

Bristande kunskap från omgivningen

Föräldrarna beskrev att de upplevde att omgivningen hade bristande kunskap om T1D och inte kunde identifiera och behandla hypoglykemi vilket ledde till att föräldrarna inte litade på andra (Commissariat et al., 2020; Khandan, Tirgari et al., 2018). Föräldrarna beskrev även att de var tvungna att informera och utbilda om T1D till barnens vänner, skola och andra personer som var i närheten av barnet och det ansvaret upplevde föräldrarna som belastande (Asaad et al., 2022; Commissariat et al., 2020; Pals et al., 2021). De kände frustration över skolornas okunskap av hanteringen av T1D och irritation över att skolpersonal inte tog emot kunskapen de fick av föräldrarna och detta ledde till att många var frustrerade över att alltid ha det fulla ansvaret trots att de har gett undervisning till

andra (Asaad et al., 2022; Commissariat et al., 2020; Iversen et al., 2018). Föräldrarna upplevde att deras barn behandlades annorlunda av omgivningen genom att andra skapade onödiga restriktioner som föräldrarna inte ansåg var nödvändiga. Vissa kände sig dömda av att andra vuxna lade sig i vad barnet fick äta och dricka (Commissariat et al., 2020; Haegele et al., 2022). Vidare berättade föräldrarna att deras barn utsattes för särbehandling på många olika sätt exempelvis genom att skolor inte ville ta emot barn med diabetes eller att barnen inte själva fick ha tillgång till sitt insulin utan de var tvungna att hämta insulinkanyler hos rektorn (Asaad et al., 2022; Haegele et al., 2022; Marks et al., 2021). Många föräldrar beskrev stigma och stigmatisering av barn kring T1D (Asaad et al., 2022; Haegele et al., 2022; Marks et al., 2021; Pals et al., 2021) och enligt studien av Asaad et al. (2022) skapade mammornas kunskap om T1D att de kunde stå emot stigma och ge rätt information till barnens vänner, barn som gick i barnens skola och andra barn samt vuxna kring barnet (Assad et al., 2022). I studien av Iversen et al. (2018) beskrevs övergången för barnet från sjukhus till förskola som överväldigande av den orsaken att samtidigt som föräldrarna processade sina nya roller var de tvungna att lära förskolan om T1D så att de kunde ta hand om barnet (Iversen et al., 2018). Många föräldrar upplevde att skolan inte stöttade dem i vården av barnen så de var tvungna att vara tillgängliga under skoltiden för att dels råda skolpersonalen (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018; Marks et al., 2021) och i vissa fall behöva åka till skolan för att ge barnet sin insulininjektion (Marks et al., 2021). Bristande stöd från skolorna var ett stort problem som orsakade ökad stress och arbetsbelastning för mammorna (Marks et al., 2021) och när barnet började college upplevde många föräldrar att det även här fanns bristande stöd från skolan (Ness et al., 2020).

Söker stöd i omgivningen

Föräldrarna berättar att de vände sig till partnern, familj och anhöriga för att få stöd (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Moghadam et al., 2022). I en studie sa föräldrarna att den nya vårdgivarrollen krävde familjestöd (Khandan, Abzari et al., 2018) och i en studie där föräldrarna inte fick det stöd de behövde så valde de att kapa banden med de människorna (Moghadam et al., 2022). Några mammor fick stöd från anhöriga i form av att de tog hand om barnet så att mamman kunde arbeta (Khandan, Abzari et al., 2018). Några mammor kände ett behov av psykologhjälp men då det inte var accepterat av deras religion vände de sig till tron (Asaad et al., 2022) medan vissa föräldrar vände sig

direkt till sin tro för att få stöd (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Moghadam et al., 2022). Vissa upplevde att skolan (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021) och sjukvården gav det stöd de behövde (Asaad et al., 2022; Moghadam et al., 2022). I en studie beskrev föräldrarna att de var tvungna att skapa en god kontakt med vården för att få den stödresurs de behövde (Moghadam et al., 2022). Det många föräldrar upplevde var en väldigt viktig källa till stöd var att ha kontakt med andra föräldrar som hade barn med T1D då de kände en samhörighet (Asaad et al., 2022; Khandan, Abzari et al., 2018; Moghadam et al., 2022; Ness et al., 2020; Pals et al., 2021). Några mammor berättade att de hade lärt sig av andra mammor och detta ledde till en ökad kunskap som hjälpte mammorna i sitt välbefinnande (Asaad et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018).

Förtroende och ansvar saknas

Under *Förtroende och ansvar saknas* beskrivs utmaningarna föräldrarna upplever när de måste låta någon annan ta hand om barnet samt hur de upplever att lämna över mer och mer ansvar till barnet ju äldre barnet blir.

Föräldrar saknar förtroende för andra

Många föräldrar beskrev svårigheter med att lita på andra (Commissariat et al., 2020; Haegele et al., 2022; Iversen et al., 2018; Marks et al., 2021; Moghadam et al., 2022) då de kände en förtroendebrist då andra inte såg allvaret i sjukdomen (Marks et al., 2021) och att de saknade kunskapen att identifiera och behandla hypoglykemi (Commissariat et al., 2020) vilket orsakade en konstant oro för föräldrarna när barnen var hos andra (Chan Sun et al., 2021; Commissariat et al., 2020). Förtroendebristen orsakade att barnen blev begränsade (Haegele et al., 2022), vissa föräldrar vågade inte lämna barnets sida (Chan Sun et al., 2021) medan vissa höjde barnets målglukos för att minska risken för hypoglykemi när barnet var hos andra (Commissariat et al., 2020). Föräldrarna uppgav att de levde med en konstant oro och kunde aldrig släppa kontrollen (Haegele et al., 2022) dock gav glukosmätare och insulinpump en lättnad både för föräldrarna samt för andra (Marks et al., 2021). Föräldrarna beskrev även att det var svårt att hitta personer som var villiga att ta på sig ansvaret att ta hand om barnen (Commissariat et al., 2020; Khandan, Abazari et al., 2018) samt att föräldrarna kände sig osäkra på hur mycket ansvar de kan lägga på andra (Iversen et al., 2018). I studien av Pals et al. (2021) beskrev föräldrarna vikten av att bygga förtroendefulla relationer till andra för att våga lita på dem (Pals et al.,

2021) men trots att föräldrarna lärde sig att lita på andra så var det svårt att släppa taget (Iversen et al., 2018). Föräldrarna uppgav att släppa barnen till skolan var svårt då skolpersonalen saknade kunskap vilket skapade en osäkerhet och rädsla att lämna barnen där (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018; Marks et al., 2021; Moghadam et al., 2022) och vissa mammor beskrev en rädsla över att lärarna gav barnen ett för stort ansvar än vad de klarade av över diabeteshantering (Marks et al., 2021). För att hantera skoltiden gjorde föräldrarna sig tillgängliga under skoltiden och var ständigt beredda på samtal från skolan (Iversen et al. 2018; Marks et al., 2021).

Föräldrar har svårigheter att lämna ansvaret till barnet

Under barnåren var föräldrarna involverade i alla aspekter i barnens vård (Pritlove et al., 2020) och när barnet blev äldre var barnet tvungen att bli mer självständig vilket många föräldrar upplevde var en svår process (Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021). Föräldrarna berättade att de hade en känsla av att ständigt övervaka och kontrollera sitt barns handlingar (Pritlove et al., 2020) och att det var en svår balansgång mellan att engagera sig i hanteringen av T1D eller att inkräkta på barnets integritet och självständighet (Ness et al., 2020; Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021). Några föräldrar önskade främja självständighet men upplevde att de inte vågade släppa kontrollen till sitt barn på grund av rädsla för komplikationer (Pals et al., 2021; Pritlove et al., 2020) och några föräldrar släppte kontrollen trots oro över att barnet inte klarar det ansvaret T1D kräver då de kände att de måste låta barnet göra misstag för att lära sig (Ness et al., 2020; Overgaard et al., 2020). I studien av Ness et al. (2020) beskrev föräldrarna den rädsla som alla föräldrar känner när ens barn växer upp och blir mer självständig, exempelvis ökat risktagande, alkoholkonsumtion och oregelbundna sov- och måltider, den rädsla hos föräldrarna förstärks när barnet har T1D (Ness et al., 2020). Föräldrarna berättade att i samband med att barnet växte upp var de tvungna att anta en ny roll och släppa taget från en ansvarig roll till en mer stödjande roll (Overgaard et al., 2020; Pritlove et al., 2020) dock var det en svår balans mellan att alltid vara i beredskap och samtidigt släppa taget (Iversen et al., 2018). När barnet växte upp till unga vuxna utvecklades nya rädslor hos föräldrarna och trots att barnen var över 18 år och hade flyttat hemifrån hade föräldrarna svårt att släppa kontrollen (Pritlove et al., 2020). Föräldrarna uppgav en oro över övergången när barnet flyttade hemifrån och började college då barnen fortfarande var beroende av föräldrarna och de kände en rädsla över att barnet

skulle dö på grund av att barnet inte tog sin sjukdom på allvar (Ness et al., 2020), hög alkoholkonsumtion (Ness et al., 2020; Overgaard et al., 2020) och för nattliga hypoglykemier (Ness et al., 2020). Föräldrarna hade svårare att släppa kontrollen om de ansåg att barnet inte var moget och särskild oro kände de föräldrar som hade söner på grund av bilden av maskulinitet och att sönerna ansågs vara mindre mogna och mer risktagande (Pritlove et al., 2020). Vissa föräldrar kände ett behov av att ha kontakt med barnets vänner och personal på college för att känna kontroll över sitt barn (Ness et al., 2020; Pritlove et al., 2020) och vissa begärde uppgifter från barnen om blodsockernivån (Ness et al., 2020). Föräldrarnas nya roll innebar att ge barnet stöd, vägledning och utbildning och trots att barnen hade flyttat hemifrån skötte föräldrarna fortfarande beställningar och betalningar (Pritlove et al., 2020) och föräldrarna uppgav att de var slitsamt att sköta vården på distans (Ness et al., 2020). I studien av Pritlove et al. (2020) berättade föräldrarna att när barnen blev vuxna och övergick till ”vuxenvården” upplevde föräldrarna att de lämnades i mörkret då de inte fick någon information trots att de fortfarande hade en stor del av vården för barnet. Vidare ansåg föräldrarna att vården ställde orealistiska krav på att barnet helt plötsligt skulle klara sig själv när hen fyllde 18 år och föräldrarna kände ett behov av en smidigare övergång från ”barnvård” till ”vuxenvård” samt hade en önskan om stöd från vården trots att barnet fyllt 18 år (Pritlove et al., 2020). Trots oron och rädslan som föräldrarna upplevde i samband med att barnen blev vuxna uppgav föräldrarna även en lättnad och såg fram emot friheten det innebar med att släppa kontrollen (Pritlove et al., 2020) och de kände en frigörelse då de kunde släppa det fokus de hade på diabetes (Ness et al., 2020).

Leva med konstant oro och beredskap genom barnets uppväxt

Här beskrivs hur upplevelserna och känslorna för föräldrarna varierar över tiden från det att barnet får diagnosen, när de har landat i att barnet får leva med sjukdomen samt deras känslor om framtiden.

En akut mental kris när barnet insjuknar

Föräldrarna beskrev att de upplevde chock, (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Khandan, Abazari et al., 2018; Khandan, Tirgari et al., 2018; Moghadam et al., 2022), misstro (Asaad et al., 2022; Khandan, Tirgari et al., 2018), en akut mental kris (Khandan, Abazari et al., 2018), sorg, förtvivlan (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018; Pals et al.,

2021), existentiella problem (Iversen et al., 2018) och en andlig kris (Khandan, Tirgari et al., 2018) när deras barn fick diagnosen T1D. Några mammor kände panik då det inte ens visste att sjukdomen fanns (Chan Sun et al., 2021), vissa hade svårt att inse att det var en kronisk sjukdom barnet fått (Iversen et al., 2018) och den bristande empatin från vårdpersonalen gjorde att de inte förstod allvaret i sjukdomen (Asaad et al., 2022). Många mammor hade skuldkänslor över att de inte förstått att barnet varit sjuk (Khandan, Abazari et al., 2018) och att de trodde de själva orsakat diagnosen genom exempelvis gett för mycket socker (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Iversen et al., 2018; Khandan, Abazari et al., 2018; Khandan Tirgari et al., 2018). I studien av Khandan, Tirgari et al. (2018) uppgav mammorna att det tog lång tid innan barnet fick rätt diagnos vilken mammorna upplevde som traumatiskt och de kände en stor förvirring och frustration (Khandan, Tirgari et al., 2018). Den nya situationen var svår att acceptera (Chan Sun et al., 2021; Moghadam et al., 2022) och föräldrarna tyckte det var utmanande (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018) och det skapades en känslomässig och praktisk stress hos föräldrarna (Iversen et al., 2018; Khandan, Tirgari et al., 2018). Några upplevde en känsla av ensamhet, förlust i att barnet inte skulle få ett normalt liv (Iversen et al., 2018; Moghadam et al., 2022) och vissa fick depressiva symtom (Khandan, Tirgari et al., 2018). Många föräldrar upplevde en rädsla över sjukdomen, hanteringen av sjukdomen (Chan Sun et al., 2021; Overgaard et al., 2020), hypoglykemi (Chan Sun et al., 2021) och vissa tyckte insulininjektionerna var obehagliga (Asaad et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018). Med diagnosen kom plötsligt ett stort ansvar och livsförändringar som krävde tid och omsorg (Pritlove et al., 2020), vissa mammor upplevde en besatthet (Khandan, Abazari et al., 2018) och mycket tid gick åt att etablera nya rutiner kring exempelvis kost (Iversen et al., 2018). När barnet och föräldrarna lämnade sjukhuset hade vissa en rädsla över att barnet kommer dö om de inte följde vårdens rekommendationer (Pritlove et al., 2020) och vissa mammor kände sig ensamma (Pals et al., 2021).

Lära sig leva tillsammans med sjukdomen trots svårigheter

Några föräldrar upplevde fortfarande känslor av förtvivlan trots att det gått ett tag sedan diagnos (Iversen et al., 2018), vissa mammor försökte hitta balansen i sina liv (Moghadam et al., 2022) och många föräldrar kände att det var oerhört ansträngande och utmattande att alltid vara i full beredskap dygnet runt och aldrig kunna få en paus (Chan Sun et al., 2021; Haegele et al., 2022; Iversen et al., 2018; Overgaard et al., 2020; Pritlove et al.,

2020). Föräldrarna berättade att de ständigt har diabetes i huvudet (Khandan, Abazari et al., 2018; Overgaard et al., 2020), de måste hela tiden tänka på blodsocker (Chan Sun et al., 2021; Iversen et al., 2018), vara beredda på telefonsamtal från skolan (Iversen et al., 2018), oroliga över om de glömt att ge insulin (Khandan, Abazari et al., 2018), rädsla över hypoglykemi (Assad et al., 2022) och på grund av att konstant ha diabetes i fokus så sover föräldrarna dåligt och får sömnbrist (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Iversen et al., 2018). Föräldrarna berättar att den konstanta planering som diabetes kräver är stressig, utmattande och gav både en mental och fysisk belastning (Commissariat et al., 2020; Marks et al., 2021; Pals et al., 2021) och de kände en tung börda att möta sitt barns omsorgsbehov (Khandan, Abazari et al., 2018). Föräldrarna upplevde att diabetes tog en för stor roll i deras liv och kände att deras eget välbefinnande bortprioriterades så de drömde om en paus (Overgaard et al., 2020) och de var tvungna att hitta kraften för att orka vårda barnet (Asaad et al., 2022). Föräldrarna till yngre barn upplevde det känslomässigt svårt när barnet var för litet för att förstå sin sjukdom (Iversen et al., 2018; Khandan, Abazari et al., 2018) och de möttes med barnets motstånd vilket resulterade i att de ibland var tvungna att ta blodsocker med våld (Khandan, Abazari et al., 2018). Extra utmanande var det när barnen var så små att de ej kunde uttrycka sig (Iversen et al., 2018) och att föräldrarna var tvungna att försöka förklara varje gång för barnet varför hen måste ta insulin (Commissariat et al., 2020). De livsförändringar som T1D orsakade gjorde att barnen kände sig annorlunda vilket föräldrarna tyckte var upprörande och svårt (Chan Sun et al., 2021; Marks et al., 2021) och föräldrarna upplevde det var svårt när barnen uttryckte att de ville vara normala och inte vara sjuka längre (Commissariat et al., 2020) men kände tröst och lättat när de insåg att barnen kunde leva ett relativt normalt liv trots sjukdomen (Pritlove et al., 2020).

Oro för framtiden

När föräldrarna såg på framtiden kände de en rädsla och oro över de långsiktiga komplikationer som T1D orsakar (Iversen et al., 2018; Khandan, Abazari et al., 2018) och en oro över att barnet kommer dö till följderna av T1D (Ness et al., 2020). De kände en oro över att barnen såg kortsiktigt framåt, att de saknar förmågan att hantera sin egen diabetes (Overgaard et al., 2020) och en oro inför tonåren med alla de risker som det medför som till exempel alkoholkonsumtion och att barnet kommer fokusera mindre på diabetes (Pals et al., 2021). Vissa föräldrar hade tankar om barnets framtid och livskvalité

(Iversen et al., 2018) och kände oro inför om barnet kommer kunna gifta sig och bli accepterad av samhället (Khandan, Abazari et al., 2018). Föräldrarna berättade att de kände att diabetes var ett hot mot barnens hälsa och framtid (Khandan, Abazari et al., 2018) och kände en förlust över att barnet hade berövats ett liv i hälsa (Iversen et al., 2018) samt hade de svårigheter att acceptera att barnet inte kommer ha ett normalt liv (Moghadan et al., 2022). Dock kände de hopp och optimism inför framsteg inom diabetesforskning med förbättrad behandling och hantering vilket de kände kunde befria deras barn från smärta och förenkla hanteringen av diabetes (Asaad et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018).

Anpassning till den nya verkligheten

Under *Anpassning till den nya verkligheten* beskrivs hur T1D har påverkat familjedynamiken, föräldrarnas relation mellan varandra och till barnen samt föräldrarnas sociala relationer. Det beskrivs även vilka kostnader T1D har medfört.

Förändringar i familjedynamiken

Föräldrarna berättade att vara i full beredskap dygnet runt skapade en upplevelse av att familjerna såg diabetes som ett hinder som störde det normala familjelivet (Chan Sun et al., 2021; Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021) och många föräldrarna upplevde att diabetes förändrade dynamiken i familjen (Moghadam et al., 2022; Overgaard et al., 2020) då den störde den normala vardagen, förändrade rollerna och relationerna i familjen (Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021) och gjorde familjen till en hälsoinstitution då allt kretsade kring diabetes (Iversen et al., 2018). Trots detta uppgav föräldrarna att familjerna strävade efter att hålla sina liv opåverkade av diabetes (Pals et al., 2021) och de strävade efter att leva som en normal familj och kämpade för att barnen skulle känna sig normala och leva som andra barn (Commissariat et al., 2019; Iversen et al., 2018). Föräldrarna berättade att deras familjer levde ett väldigt annorlunda liv än andra familjer och att de krävdes konstanta anpassningar som påverkade barnets liv (Iversen et al., 2018; Overgaard et al., 2020). Föräldrarna upplevde att syskon till barnet med T1D fick bristande uppmärksamhet, bortprioriterades och levde i skuggan av sitt sjuka syskon (Moghadam et al., 2022; Overgaard et al. 2020; Pals et al., 2021), vidare berättade de att det var en svår balansgång mellan att involvera syskonen i diabetes och att allt inte skulle kretsa kring diabetes (Pals et al., 2021). I studien av Overgaard et al. (2020) beskrevs det

att föräldrarna och syskonen har stödjande funktioner i hanteringen av T1D och att det kunde skapas en irritation och frustration i familjen då barnet med T1D såg sjukdomen inte lika allvarsamt som övriga familjen (Overgaard et al., 2020). Mammorna i studien av Moghadam et al. (2022) upplevde att familjen var beroende av moderns förmåga att hantera situationen och mammorna försökte minska stressen i familjen för att minska bördan (Moghadam et al., 2022). Många föräldrar beskrev att de lärde sig acceptera den nya verkligheten och sjukdomen (Asaad et al., 2022; Chan Sun et al., 2021; Khandan, Tirgari et al., 2018; Pals et al., 2021; Pritlove et al., 2020) trots att några beskrev att det var svårt och utmanande att göra det (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018) och svårt att hitta copingstrategier som fungerade (Asaad et al., 2022). T1D krävde stora ansträngningar i det dagliga livet dels med att alltid vara i beredskap (Iversen et al., 2018), dels en konstant uppmärksamhet (Moghadam et al., 2022), dels planering av dagliga rutiner och aktiviteter (Marks et al., 2021; Pals et al., 2021), dels vidta försiktighetsåtgärder för att hålla blodsockernivån hos barnet stabilt (Iversen et al., 2018). Föräldrarna berättade att de var tvungna att konstant tänka på kosten dels med att etablera nya rutiner, dels alltid ha mat tillgängligt (Iversen et al., 2018; Marks et al., 2021), dels behovet att anpassa hela familjens kost efter sjukdomen (Chan Sun et al., 2021). T1D påverkade hela familjen och krävde att hela familjen anpassade sig (Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021) och med tiden blev det lättare att hantera och anpassa sitt liv med diabetes närvarande (Asaad et al., 2022; Iversen et al., 2018; Overgaard et al., 2020; Pals et al., 2021).

Relationen mellan föräldrar och barn förändras

Föräldrarna upplevde att diagnosen kom emellan dem och barnen och att det var svårt att bara se barnet utan diabetes (Iversen et al., 2018). Den föräldraroll som föräldrarna hade innan diagnosen förändrades för alltid efter att barnet insjuknade (Iversen et al., 2018; Khandan, Abazari et al., 2018) och balansgången mellan den nya vårdgivarrollen och föräldrarollen var svår eftersom föräldrarna ville uppfostra barnen på sina villkor samtidigt som diabeteshanteringen var viktig (Khandan, Abazari et al., 2018; Overgaars et al., 2020). I studien av Overgaard et al. (2020) berättade föräldrarna att de saknade att bara vara förälder till barnet och inte behöva ha fokuset på att vara en vårdgivare (Overgaard et al., 2020). Föräldrarna hade ansvaret över barnets diabeteshantering (Overgaard et al., 2020) men uttryckte svårigheter över balansen mellan hur mycket de

skulle engagera sig utan att barnet upplevde det som ett intrång, (Ness et al., 2020; Overgaard et al., 2020) dock uttryckte föräldrarna det som positivt när de fick hjälpa barnet (Overgaard et al., 2020). Föräldrarna upplevde frustration och relationen påverkades av att behöva påminna barnen om att till exempel ta blodsockernivå, äta och ta insulin (Overgaard et al., 2020) men relationen blev bättre när barnet började ta större ansvar för då kunde föräldrarna minska sin konstanta övervakning (Ness et al., 2020). Några mammor upplevde att det mesta av barnens känslomässiga stöd låg på dem (Moghadam et al., 2022) och många föräldrar kände att de var tvungna att dölja sina känslor för barnen för att de inte ville belasta dem och kände att de var tvungna att vara mentalt starka för barnens skull (Marks et al., 2021; Pals et al., 2021). I studien av Commissariat et al. (2019) beskrev föräldrarna att de försökte undvika begränsningar för att barnen skulle få känna sig normala (Commissariat et al., 2019). Föräldrarna beskrev att T1D skapade en konflikt mellan föräldrarna på grund av att de beskyllde varandra att den ena inte tog tillräckligt med ansvar genom att exempelvis föräldern gav barnet mat med hög sockerhalt (Iversen et al., 2018; Pals et al., 2021). Mammorna ansågs ha det största ansvaret över diabetes (Pals et al., 2021) och några mammor krävde hjälp från papporna (Khandan, Abazari et al., 2018). Vissa mammor berättade att deras makar anklagade dem att de är orsaken till att barnet drabbats av T1D och berättade vidare att de saknade det känslomässiga stödet som de hade behov av (Asaad et al., 2022; Moghadam et al., 2022) medan några föräldrar uttryckte ett stort behov av att stötta varandra (Iversen et al., 2018).

Påverkan på sociala relationer

Några föräldrarna kände att de var tvungna att prioritera barnet före deras sociala liv (Chan Sun et al., 2021) och några föräldrar undvek sociala sammanhang då fokus låg på diabetes (Moghadam et al., 2022) vilket gjorde att föräldrarna kände sig socialt isolerade (Khandan, Trigari et al., 2018). Föräldrarna i studien av Iversen et al. (2018) kände att det var viktigt att delta i sociala evenemang och aktiviteter trots att de upplevde svårigheter med att vara helt närvarande när barnet var med (Iversen et al., 2018). Många föräldrar uttryckte även svårigheter att hitta personer som var villiga att ta hand om barnet och på grund av det var de tvungna att spendera all sin tid med barnet vilket orsakade att sociala relationer blev lidande (Commissariat et al., 2020; Khandan, Abazari et al., 2018). Många upplevde även att anhöriga inte gav det stöd de behövde (Asaad et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018; Khandan, Tirgari et al., 2018) och de uttryckte att behovet av stöd

från familj och anhöriga var viktigt för att dela på vårdbördan (Khandan, Abzari et al., 2018).

Diabetes har medfört kostnader

Föräldrarna uppgav att T1D gav dem kostnader både i form av ekonomiska som tidsmässiga kostnader (Haegele et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018; Marks et al., 2021; Moghadam et al., 2022; Pals et al., 2021). De tidsmässiga kostnaderna handlade om all planering som T1D krävde (Pals et al., 2021) och all tid de la för att försöka få tag på sjukvård och försäkringsbolag (Haegele et al., 2022). Några föräldrar var frustrerade över försäkringsbolagen som var svåra att få tag på och att de var svårt att få tillräckligt från försäkringsbolagen för att täcka de kostnader som materialet till T1D krävde (Haegele et al., 2022). Många föräldrar var även tvungna att sluta arbeta för att kunna ta hand om barnet (Moghadam et al., 2022) eller så var det svårt att behålla arbetet för att de var tvungna att alltid vara tillgängliga för både barnet och skolan (Marks et al., 2021). T1D innebar även ökade ekonomiska kostnader på grund av allt material som T1D kräver (Haegele et al., 2022; Khandan, Abazari et al., 2018) och på grund av de ökade kostnaderna var några mammor tvungna att börja arbeta för att ha råd med allt (Khandan, Abazari et al., 2018).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Behov av mer kunskap och stöd

Föräldrarna upplevde en brist på utbildning, information och stöd från sjukvården. Enligt Patientlagen (2014) ska hälso- och sjukvården se till att patienten och närstående får den information de har behov av. Enligt Orem (2001) skapar en avsaknad av kunskap hos barnet och/eller föräldrarna att egenvården brister. Bristande egenvård orsakar sämre livskvalitet och ökad risk för komplikationer hos barnet. T1D kräver kunskap hos både föräldrarna och hos barnet och enligt Tiberg (2015) är det viktigt att sjuksköterskan individanpassar undervisningen. I resultatet framgick det även att omgivningen hade en bristande kunskap vilket skapade en stigmatisering och särbehandling av barnet. Enligt Akbarizadeh et al. (2021) lider många barn med T1D av depression och ångest och den bristande kunskapen från omgivningen påverkar nog barnets mående endast negativt. Det

är av vikt att hälso- och sjukvården har kunskap och förståelse av vilken påfrestning en T1D diagnos har både hos barnet och även dennes familj. Genom att ha den förståelsen och i tid ge stöd, information och undervisning kan sjukvården fånga upp och minska det psykiska lidandet hos både föräldrar, barn och syskon vilket i sin tur minskar komplikationer senare i livet för barnet och minskar belastningen på hälso- och sjukvården.

Förtroende och ansvar saknas

Föräldrarna upplevde en förtroendebrist både till barnet och till andra vuxna vilket skapade en oro och ett konstant kontrollbehov hos föräldrarna. Resultatet visade även att det fanns en bristande kunskap hos barnet när hen växte upp vilket bidrog att föräldrarna hade svårare att släppa ansvaret till barnet. Cambell et al. (2016) och Tiberg (2015) beskriver hur viktigt det är att sjuksköterskan ger anpassad information och undervisning till ungdomar för att förbättra deras hantering av T1D. Orem (2001) beskriver att egenvård utifrån familjeperspektivet innebär att involvera hela familjen för att kunna tillfredsställa behovet hos en familjemedlem. Enligt Kelo et al. (2011) måste både föräldrarna och vården stödja barnet att bli mer självständig i sin egenvård och ge den kunskap som barnet har behov av. Om sjuksköterskan har ett familjeperspektiv och involverar exempelvis far- och morföräldrar samt fokuserar på att hjälpa och stödja barnet att bli mer ansvarstagna och självständiga kan föräldrarna släppa på kontrollen och deras psykiska påfrestning kan minska samt att barnets välbefinnande ökar.

Vidare framgick det att föräldrarna upplevde en bristande övergång när barnet gick från barnvård till vuxenvård och önskade en smidigare övergång samt stöd även efter det att barnet fyllt 18 år. Cambell et al. (2016) beskriver att det finns en tydlig koppling mellan en försämring av barnets hälsa när hen övergår till vuxenvård. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå föräldrarnas delaktighet i egenvården av barnet och som både resultatet och i studien av Farthing et al. (2022) visar att trots att barnet vuxit upp har föräldrarna fortfarande en viktig roll i hanteringen av T1D. Genom att hälso- och sjukvården får en förståelse över vad föräldrar till barn med T1D har upplevt under barnets uppväxt och förstår att trots att barnen blivit vuxna lever föräldrarna troligtvis resten av livet med en oro för T1D. Genom en ökad förståelse kan hälso- och sjukvården ge en bättre och

personcentrerad övergång som är individanpassad utefter vad varje barn, förälder och familj har behov av.

Leva med konstant oro och beredskap genom barnets uppväxt

Resultatet visade på att föräldrarna upplevde många olika känslor och den konstanta beredskap som föräldrarna befinner sig i är både psykiskt och fysiskt påfrestande. Vid insjuknandet besvärades många föräldrar med känslor av skuld att de var de som hade orsakat att barnet blivit sjuk. Enligt Lind (2020) är orsaken ej fastställd till varför vissa insjuknar i T1D och enligt Patientlagen (2014) ska sjuksköterskan ge information till föräldrar. Om sjuksköterskan ger föräldrarna stöd och information om sjukdomen kan mycket lidande minska.

Föräldrarna kände även en oro och rädsla över komplikationer och att barnet skulle dö i förtid. Enligt Pettersson et al. (2019) har barn större risk än vuxna att hamna i hypoglykemi vilket kan medföra hjärnskador och kan påverka skolgången och enligt Samuelsson et al. (2020) har barn med T1D större risk att dö i förtid än barn utan T1D. Föräldrarna beskrev även att T1D påverkade barnens framtid med ohälsa och att barnen inte kommer ha ett normalt liv. Enligt Akbarizadeh et al. (2021) har många barn med T1D depression och ångest vilket försämrar barnens livskvalité och enligt Pettersson et al. (2019) känner många barn att T1D begränsar deras liv. Enligt Kelo et al. (2011) har barn ett behov av att lära sig och vara självständiga för att känna sig normal. Om sjukvården fokuserar på att hjälpa barnet i tidig ålder att hantera sin egenvård samt ger stöd till föräldrarna hur de ska lämna över ansvaret till barnen kan barnets metaboliska kontroll förbättras, komplikationer kan förhindras och både barnets och föräldrarnas psykiska ohälsa kan minskas.

Anpassning till den nya verkligheten

Föräldrarna upplevde att hela familjen och vardagen påverkades av T1D, de var tvungna att planera måltider och aktiviteter utifrån T1D. Enligt Lind (2020), Fu et al. (2023) och Tiberg (2015) är kost och fysisk aktivitet viktiga delar i diabetesbehandlingen. Glukosvärdet påverkas av både kost och motion vilket i sin tur påverkar vilken mängd insulin barnet behöver. Hög halt av kolhydrater i kosten höjer glukosvärdet medan fysisk aktivitet sänker glukosvärdet. Detta orsakar ett behov av konstant balans och kontroll av

glukosnivå och insulindos, kost och fysisk aktivitet. Genom stöd från hälso- och sjukvården både från sjuksköterskan och dietist kan kunskapen hos barnet och föräldrarna öka vilket kan bidra till att barnet vågar vara fysiskt aktiv. Vidare beskrev föräldrarna att de alltid var i full beredskap samt vidtog försiktighetsåtgärder för att hålla glukosnivån stabilt. Enligt Fu et al. (2023) kan appar underlätta planeringen och enligt Haslund-Thomsen et al. (2020) underlättar CGM kontrollen av glukosnivån och ökar förståelsen för barnets T1D. Om appar och CGM kan förbättra föräldrarnas och barnens kunskap om T1D och hur olika livsmedel och aktiviteter påverkar glukosvärdet så måste även sjuksköterskorna ha den kunskapen för att kunna hjälpa både barnen och föräldrarna att använda appar och CGM. Om föräldrarna kände mer kontroll över glukosnivån skulle nog rädslan för hypoglykemi som Quirk et al. (2014) beskrev minska och barnen skulle få mer frihet och få känna sig mer normal.

Föräldrarna upplevde även en förändring i relationen med barnet, föräldrarna ansåg att det var en svår balansgång mellan att engagera sig i barnets liv och inte göra ett intrång. Orem (2001) beskriver att sjuksköterskan har som uppgift att förbättra förmågan hos ungdomar så att de kan utföra sin egenvård och teorin tar upp vikten av att förbättras och utvecklas i sin egenvård och att egenvård kräver tillämpning för att bibehålla förmågan. Tiberg (2015) anser att informationen och undervisningen till ungdomar bör ha anknytning till barnets verklighet och bör fokusera på vad de ska göra. Genom att utbildningen individanpassas efter barnet och att sjuksköterskan låter barnet styra vad hen har behov av för utbildning och stöd kan barnet lättare anpassa sig efter sitt nya liv och får mer kunskap att utföra sin egenvård. Kelo et al. (2011) beskriver om vikten att sjuksköterskan har kunskapen att bedöma barnets beredskap att utföra sin egenvård och där har sjuksköterskan ett viktigt ansvar att hjälpa föräldrarna att få barnen självständiga. Pelicand et al. (2013) beskriver om vikten att sjuksköterskan utbildar både barnet och föräldrarna så att barnet får stöd i sin egenvård. Om sjuksköterskan tidigt i vården fokuserar på att stödja och utbilda barnet till att bli självständig kan barnets självförtroende öka så att de känner sig tryggare med att hantera sin egenvård självständigt. Genom att barnet blir mer självständig vågar föräldrarna släppa på kontrollen och både relationen mellan föräldrar och barn förbättras samt att den konstanta stressen föräldrarna upplever skulle minska.

Vidare beskrev föräldrarna en frustration över att behöva påminna barnen att kontrollerna glukosnivån, äta och ta insulin. Enligt Lind (2020) och Haslund-Thomsen et al. (2020) kan CGM underlätta för föräldrar genom att den ger information direkt till mobiltelefonen om riktning och kurva på glukosnivån samt att den även kan larma vid för höga eller för låga nivåer. Enligt Alvarenga et al. (2022) ger en insulinpump bättre metabolisk kontroll och en flexiblare livsstil. Om barnet använder CGM och insulinpump kan föräldrarnas frustration minska genom att de inte behöver påminna barnen om att kontrollera glukosnivån eller ta insulin. Föräldrarna kan även ha kontroll på avstånd vilket skapar en större frihet för barnet.

Metoddiskussion

Författarna valde att genomföra detta examensarbete som en strukturerad litteraturöversikt med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter för att kunna utforska och beskriva kompetensområdet av studiens syfte på ett lämpligt sätt. Denna metod är täckande då den riktas till att kartlägga ett ämne som redan har studerats (Segesten, 2022). Den systematiska litteratursökningen genomfördes i databaserna PubMed och CINAHL då de databaserna innehåller vetenskapliga tidsskriftsartiklar inom området omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015). Sökord formulerades utifrån studiens syfte och författarna kontaktade en bibliotekarie vid Högskolan Dalarnas bibliotek för hjälp med korrekt sökstrategi och användning av sökord, vilket kan ses som en styrka. Artiklarna som inkluderades i detta arbete är skrivna de senaste fem åren, skrivna på engelska och Peer Reviewed. Artiklarna som hittades på CINAHL kunde sorteras genom att använda begränsningen Peer Reviewed (Östlundh, 2017) medan de artiklar funna i PubMed granskades manuellt via Ulrichweb för att säkerställa att de var publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Att resultatet är baserat på relativt ny forskning och är publicerade endast i vetenskapliga tidskrifter anser författarna är en styrka och ökar litteraturöversiktens trovärdighet.

Genom att Forsberg och Wengströms (2015) modell användes under dataanalysen skapades en systematik och noggrannhet och författarna strävande efter att ha en objektiv syn genom hela analysen. Författarna läste först artiklarna var för sig och sedan tillsammans för att minska påverkan av varandras tankar och åsikter. Enligt Henricson (2017) ska forskarna reflektera över sin förförståelse för att utesluta att egna tankar och

upplevelser påverkar analysen. Detta ökar litteraturöversiktens trovärdigheten och minskar risken för bias.

Av de 13 inkluderade artiklarna bedömdes sex vara av hög kvalitet och sju vara av medel kvalitet. Anledningen av hög andel medel kvalitet var att författarna ansåg bland annat att det saknade information om forskarnas förståelse, vilken forskare som gjort vad och bristande beskrivning av inklusions- och exklusionskriterier. Alla artiklar som inkluderades var etiskt godkända, dock ansåg författarna att artikeln av Ness et al. (2020) hade ett otydligt etiskt tillstånd och detta kan ses som en svaghet i studien.

En av studiens begränsning är att av de 13 inkluderade artiklarna beskriver fem artiklar endast om mammornas upplevelser av att ha ett barn med T1D vilket gör att det finns en brist om pappornas upplevelser vilket påverkar studiens överförbarhet. Av alla föräldrar (n=292) som deltog i de inkluderade studierna var ca. 70% (n=205) mammor och ca. 11% (n=32) pappor, resterande ca. 19% (n=55) refereras endast som föräldrar i artiklarna. Detta resulterar i en ojämn könsfördelning för att resultatet ska vara generaliserbart på alla föräldrar. En orsak till att det är 70 % mammor i studierna kan vara av kulturella skäl samt bilden på att det är mammorna som tar det största ansvaret över föräldraskapet och omsorgen av barnen. En annan begränsning av studien är att tiden på tio veckor är för kort för att hinna fördjupa sig i och läsa alla artiklar flera gånger samt att artiklarna är skrivna på engelska, vilket inte är författarnas modersmål. Översättningen plus tidsbristen leda till feltolkning vilket kan bli en svaghet i arbetet.

Resultatet i studien är baserat på tretton artiklar från åtta olika länder och fyra olika kontinenter vilken ger studien en bred spridning gällande kulturer, religion och värderingar och detta bidrar till en överförbarhet globalt. Dock ser vården i Sverige annorlunda ut än i övriga världen så vissa delar i resultatet är ej överförbart till Sverige så för en bättre bild av föräldrarnas upplevelse i Sverige skulle en avgränsning av studiernas geografi varit lämpligare.

Slutsats

Resultatet i denna litteraturstudie visar att föräldrar till barn med T1D upplever många olika svårigheter och att hela familjen påverkas på olika sätt. Studien visar den upplevda

bristen på stöd och information från vården och hur svårt det är som förälder att ständigt vara i beredskap och ha en konstant oro och rädsla för komplikationer. Sjukvården har en betydande roll i att hjälpa föräldrar till barn med T1D genom att ge samhället och skolor information om sjukdomen för att minska onödiga restriktioner, känsla av ensamhet samt stigmatisering för både barnet och deras familjer. Som sjuksköterska är det av vikt att ha en förståelse för upplevelserna för att kunna axla den undervisande och stödjande roll som både barnet och föräldrarna har behov av så att hanteringen av sjukdomen skall bli så bra som möjligt så bristande egenvård undviks.

Klinisk betydelse

Denna litteraturöversikt ger en ökad förståelse över föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med T1D och med ökad förståelse kan sjuksköterskan lättare kunna stödja föräldrar och ha en förståelse för vad föräldrar till nydiagnostiserade barn troligen kommer gå igenom. Även att syskon till barnet påverkas och genom det exempelvis kunna ge stödsamtal till hela familjen vilket skulle ge familjerna bättre förutsättningar att få till en fungerande vardag.

Vidare forskning

Trots att det finns mycket forskning kring T1D märkte författarna att det fokuserades på mammornas upplevelse och att det var brist på forskning kring pappornas upplevelse. Genom ökad forskning av båda föräldrarnas upplevelser och hur sjukvården kan hjälpa och stödja föräldrarna och hela familjen att leva ett ”normalt” liv kan förståelsen för familjernas svårigheter utökas. Genom utökad förståelse kan sjukvården fånga upp föräldrarnas psykiska hälsa och sätta in resurser i tid för att förhindra psykisk ohälsa vilket i sin tur påverkas barnets hälsa. Ökad forskning kring föräldrarnas upplevelser kan också bidra till förbättrade hjälpmedel och teknik för att underlätta för både föräldrarna samt barnen. Även forskning kring sjuksköterskornas upplevelser av att bemöta föräldrar till barn med T1D skulle vara av betydelse för att kunna skapa det bästa stödet till familjen.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

Alvarenga, C. S., La Banca, R. O., Neris, R. R., Sparapani, V. C., Fuentealba-Torres, M., Cartagena-Ramos, D., Leal, C. L., Esper, M. V., & Nascimento, L. C. (2022). Use of continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: a systematic mapping review. *BMC Endocrine Disorders*, 22(43).

<https://doi.org/10.1186/s12902-022-00950-7>

Akbarizadeh, M., & Ghaljaei, F. (2022). Prevalence of depression and anxiety among children with type 1 and type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis.

World Journal of Pediatrics, 18(1), 16 – 26. <https://doi.org/10.1007/s12519-021-00485-2>

*Asaad, M., Forde, R., AlFares, A., Bin Abbas, B., & Sturt, J. (2022). Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), Artikel 2107151. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2107151>

Barndiabetesfonden (u.å.). *Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste, livshotande och obotliga sjukdom hos barn*. Hämtad den 19 december 2022 från

<https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/>

Bratina, N., Auzanneau, M., Birkebæk, N., de Beaufort, C., Cherubini, V., Craig, M. E., Dabelea, D., Dovc, K., Hofer, S. E., Holl, R. W., Jensen, E. T., Mul, D., Nagl, K., Robinson, H., Schierloh, U., Svensson, J., Tiberi, V., Veeze, H. J., Warner, J. T., & Donaghue, K. C. (2022). Differences in retinopathy prevalence and associated risk factors across 11 countries in three continents: A cross-sectional study of 156,090 children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 23(8), 1656-1664.

<https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/pedi.13416>

Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDonagh, J., While, A. & Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), Artikel CD009794. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1002/14651858.CD009794.pub2>

* Chan Sun, M., Ramano, V., & Dowlut, T. A. S. (2021). Lived Experience of Mothers Having a Child Diagnosed with Type 1 Diabetes in Mauritius: A Phenomenological Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 60, Artikel e104–e109. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.030>

* 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. (2019). "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/10.1111/pedi.12956>

Driscoll, K. A., Raymond, J., Naranjo, D., & Patton, S. R. (2016). Fear of hypoglycemia in children and adolescents and their parents with type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 16(8), 1–9. <https://doi.org/10.1007/s11892-016-0762-2>

Farthing, P., Bally, J., Rennie, D. C., Dietrich Leurer, M., Holtslander, L., & Nour, M. A. (2022). Type 1 diabetes management responsibilities between adolescents with T1D and their parents: An integrative review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 27(4), Artikel e12395. <https://doi.org/10.1111/jspn.12395>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4 uppl.). Natur & kultur.

Fossum, B. (2013). Kommunikation: samtal och bemötande i vården. Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185 – 199). Studentlitteratur.

Fu, H. N., Wyman, J. F., Peden-McAlpine, C. J., Draucker, C. B., Schleyer, T., & Adam, T. J. (2023). App Design Features Important for Diabetes Self-management as Determined by the Self-Determination Theory on Motivation: Content Analysis of Survey Responses From Adults Requiring Insulin Therapy. *JMIR Diabetes*, 8(1), Artikel e38592. <https://doi.org/10.2196/38592>

Gregory, G. A., Robinson, T. I. G., Linklater, S. E., Wang, F., & Colagiuri, S. (2022). Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. *The Lancet: Diabetes & Endocrinology*, 10(10), 741–760. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00218-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00218-2)

*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), Artikel 554. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010554>

Haslund-Thomsen, H., Hasselbalch, L. A., & Laugesen, B. (2020). Parental Experiences of Continuous Glucose Monitoring in Danish Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, Artikel e149-e155. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.010>

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl.). Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS: 2017:30). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30

*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), Artikel 1487758. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>

Karolinska Institutet. (25 oktober 2022a). *Systematisk litteraturoversikt som examensarbete*. Hämtad den 16 januari 2023 från <https://kib.ki.se/skriva-referera/skriva-referenser-apa-vancouver/referensguider/referensguide-apa-7>

Karolinska Institutet. (25 november 2022b). *Referensguide för Apa 7*. <https://kib.ki.se/skriva-referera/skriva-referenser-apa-vancouver/referensguider/referensguide-apa-7>

Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096–2108. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x>

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

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

Klinge, M. W., Haase, A-M., Mark, E. B., Sutter, N., Fynne, L. V., Drewes, A. M., Schlageter, V., Lund, S., Borghammer, P., & Krogh, K. (2020). Colonic motility in patients with type 1 diabetes and gastrointestinal symptoms. *Neurogastroenterology & Motility*, 32(12), Artikel e13948. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/nmo.13948>

Lag om egenvård (SFS: 2022:1250). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20221250-om-egenvard_sfs-2022-1250

Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS: 2018:1197). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Landau, Z., Rachmiel, M., Pinhas-Hamiel, O., Boaz, M., Bar-Dayyan, Y., Wainstein, J., & Tauman, R. (2014). Parental sleep quality and continuous glucose monitoring system use in children with type 1 diabetes. *Acta Diabetologica*, 51, 499–503. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1007/s00592-013-0545-z>

Lind, M. (2020). Vård vid diabetes mellitus. I T. Ericson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (5 uppl., s. 557 – 620). Studentlitteratur.

*Marks, A. L., Wilson, N. J., Blythe, S., & Johnston, C. (2021). Diabetes care in the early primary school setting: narratives of Australian mothers. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 38(2), 52-64. <https://doi.org/10.37464/2020.382.299>

*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), Artikel 129. <https://doi.org/10.1186/s12902-022-01045-z>

*Ness, M. M., Saylor, J. L., Ji, X., Bell, A., & Habermann, B. (2020). Challenges Experienced by Parents of Emerging Young Adults With Type 1 Diabetes Mellitus During the Transition to College. *The Diabetes Educator*, 46(5), 435–443. <https://doi.org/10.1177/0145721720943120>

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna <https://login.du.se/cas/login?service=https%3a%2f%2fwww.du.se%2fCASLogin.aspx%2f%3fReturnURL%3dhttps%253a%252f%252fwww.du.se%252f>

Orem, D. (2001). *Nursing: concepts of practice* (6 uppl.). St Louis: Mosby.

*Overgaard, M., Lundby-Christensen, L., & Grabowski, D. (2020). Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: A qualitative study of intrafamilial challenges. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4633–4644. <https://doi.org/10.1111/jocn.15500>

* Pals, R. A. S., Coyne, I., Skinner, T., & Grabowski, D. (2021). A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families. *Sociology of Health & Illness*, 43(2), 369–391. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13223>

Patientlag (SFS: 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821#K3

Patterson, C. C., Karuranga, S., Salpea, P., Saeedi, P., Dahlquist, G., Soltesz, G., & Ogle, G. D. (2019). Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 157, Artikel 107842. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2019.107842>

Pelicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A., & Aujoulat, I. (2013). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. *Health Expectations*, 18(3), 303-311. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/hex.12041>

Pilhammar, E., Bergh, M. Carlson, E. Dahlborg, E. & Friberg, F. (2019). *Pedagogik inom vård och handledning* (3 uppl.). Studentlitteratur

*Pritlove, C., Markowitz, B., Mukerji, G., Advani, A., & Parsons, J. A. (2020). Experiences and perspectives of the parents of emerging adults living with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 8(1), Artikel e001125. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2019-001125>

Quirk, H., Blake, H., Dee, B., & Glazebrook, C. (2014). "You can't just jump on a bike and go": a qualitative study exploring parents' perceptions of physical activity in children with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, *14*, Artikel 313. <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0313-4>

Quittenbaum, S. (2013). Diabetes. I N. Grefberg (Red.), *Medicinboken* (5 uppl., s. 378 – 421). Liber.

Samuelsson, J., Samuelsson, U., Hanberger, L., Bladh, M., & Åkesson, K. (2020). Poor metabolic control in childhood strongly correlates to diabetes-related premature death in persons <30 years of age – A population-based cohort study. *Pediatric Diabetes*, *21*(3), 479–485. <https://doi.org/10.1111/pedi.12980>

Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 139 - 143). Studentlitteratur.

Sun, H., Saeedi, P., Karuranga, S., Pinkepank, M., Ogurtsova, K., Duncan, B., Stein, C., Basit, A., Chan, J. C. N., Mbanya, J. C., Pavkov, M. E., Ramachandaran, A., Wild, S. H., James, S., Herman, W. H., Zhang, P., Bommer, C., Kou, S., Boyko, E. J., & Magliano, D. J. (2021). IDF Diabetes Atlas: Global, regional and country-level diabetes prevalence estimates for 2021 and projections for 2045. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *183*, Artikel 109119. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2021.109119>

Svenska Diabetesförbundet (17 oktober 2022). *Diabetes*. Hämtad den 19 december 2022 från <https://www.diabetes.se/diabetes/>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202017.pdf>

Tiberg, I. (2015). Barn med typ 1-diabetes. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2 uppl., s. 294 – 301). Liber.

Tingström, P. (2019). Patientutbildning. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 651 – 678). Studentlitteratur.

Turton, J. L., Raab, R., & Rooney, K. B. (2018). Low-carbohydrate diets for type 1 diabetes mellitus: A systematic review. *PloS One*, 13(3), Artikel e0194987.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194987>

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

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|---|---|--|---|-------------|---|----------|
| Asaad, M., Forde, R., AlFares, A., Bin Abbas, B., & Sturt, J. 2022 Saudiarabien | Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: a qualitative study | To explore the experiences of Saudi mothers with children or adolescents who have Type 1 diabetes mellitus at time of diagnosis. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Saudiska mödrar till barn med T1D i åldern 5 till 18 år och barnet ska ha haft T1D i minst 6 månader. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> analysen utfördes enligt Giorgi's 5-steps metod. | n=11 mammor | Saudiska mödrars upplevda upplevelser smälte samman kring tre övergripande teman och åtta underteman: 1. I mörkret (mammans instinkt, utmaningar i diagnosfasen, kulturella reflektioner); 2. Empowerment (metoder för stöd, mammas hälsa och välbefinnande); 3. Coping och acceptans (stigma och kulturella uppfattningar, copingstrategier, transformation och anpassning). | Hög |
| Chan Sun, M., Ramano, V., & Dowlut, T. A. S. 2021 Mauritius | Lived Experience of Mothers Having a Child Diagnosed with Type 1 Diabetes in Mauritius: A Phenomenological Study | Explore the lived experience of mothers having a child with T1D in Mauritius. | <u>Design:</u> Kvalitativ fenomenologisk studie <u>Urval:</u> Mödrar till barn under 18 år diagnostiserade med T1D <u>Datainsamling:</u> Enskilda intervjuer ansikte mot ansikte innehållande två breda frågor <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk dataanalys enligt Moustakas (1994). | n=11 mammor | Resultatet resulterade i fyra teman "Att möta störningar i livet", "Uppleva blandade känslor", "Ta saken i egna händer" och "Hantera livet". Resultatet visar på att diagnosen typ 1-diabetes hos barn har en djupgående psykosocial inverkan på mammans personliga-, familje- och yrkesliv. | Medel |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|--|--|--|--|--|---|----------|
| Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. 2019 USA | “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 | This study explored parent perceptions of the burdens of caring for very young children with T1D. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn mellan 1 till 8 år med T1D som haft T1D i minst 6 månader och en A1c <91 mmol/mol <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade kvalitativa intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk analysmetod, kombinerad deduktiv och induktiv. | n=79 föräldrar (68 mammor och 11 pappor) | Resultatet visar att T1D:s bördor för småbarnsfamiljer är vanliga och dessa bördor förtjänar uppmärksamhet för att hjälpa föräldrar och barn att navigera i det dagliga diabeteshanteringen och för att hjälpa familjer med de strategier som behövs för att positivt hantera sjukdomens oupphörliga och livslånga natur. | Medel |
| Haegle, J. A., Holland, S. K., & Hill, E. 2022 USA | Understanding Parents’ Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry | Explore the lived experiences, and the meaning ascribed to those experiences, of being a parent of a child with T1D. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn med T1D <u>Datainsamling:</u> En-dags rekreations program innehållande demografiskt frågeformulär, skriftlig uppmaning och semistrukturerade fokusgruppsintervjuer <u>Dataanalys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades tematiskt med hjälp av en trestegsprocess som var både integrativ och tolkande. | n=29 föräldrar (19 mammor och 10 pappor) | Resultatet visar föräldrarnas ekonomiska och tidsmässiga kostnader. Deras roll i att ha huvudansvaret för barnens vård och oro från att avstå från kontrollen och hantera stigmatiseringen av en diabetesdiagnos. Föräldrarna beskrev även rädsla för att skaffa fler barn och få ytterligare ett barn med T1D. Samt svårigheten med att anförtro andra att ta hand om sitt barn. | Hög |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|--|---|--|--|--|--|----------|
| Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. 2018 Norge | Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences | 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. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Föräldrar till barn med T1D i åldern 1 till 7 år och som haft diagnosen i minst 1 år <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer med öppna frågor <u>Dataanalys:</u> Tolkande fenomenologisk analys | n=15 föräldrar (8 mammor och 7 pappor) | Resultatet visade på att föräldrarna upplever en djupt förändrad situation och att de strävar efter att leva som en "normal" familj. Föräldrarna var i behov av stöd från sjukhuspersonal inte bara med de praktiska uppgifterna utan även med hanteringen av en förändrad livssituation och känslomässiga reaktioner. | Hög |
| Khandan, M., Abazari, F., Tirgari, B., & Cheraghi, M. A. 2018 Iran | Lived Experiences of Mothers with Diabetic Children from the Transfer of Caring Role | The aim of this study was to explore the experiences of the diabetic children's mothers from the transfer of caring role. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Mammor till barn med T1D som regelbundet besökte ett diabetescentrum i Kerman. Det måste minst ha gått ett år sedan diagnos och barnen fick max vara 14 år. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> analysen enligt Colaizzia 7-steps metod | n=11 mammor | Resultatet visade tre teman "Att möta utmaningar inom vårdhanteringen", "Vård i skuggan av oro" och "Hårt liv i diabetesens återvändsgränd". Mödrarna står inför många utmaningar, de känner mycket oro och upplever ett svårt liv. | Medel |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|---|---|--|--|-------------|---|----------|
| Khandan, M., Tirgari, B., Abazari, F., & Cheraghi, M. A. 2018 Iran | Mothers' Experiences of Maze Path of Type 1 Diabetes Diagnosis in Children | Explore mothers' experiences in the diagnosis pathway of diabetes Type 1 in children. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Mödrar till barn med T1D under 14 år. Hade gått minst ett år efter diagnosen. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer som ljudinspelades <u>Dataanalys:</u> kvalitativ innehållsanalys | n=15 mammor | Resultatet resulterade i tre teman, "Närvaro i labyrinten till barns sjukdom", "Att möta verkligheten av barnsjukdomen" och "Att grina och uthärda nya förhållanden". Resultaten visar på att mammorna upplevde olika utmaningar. | Medel |
| Marks, A. L., Wilson, N. J., Blythe, S., & Johnston, C. 2021 Australien | Diabetes care in the early primary school setting: narratives of Australian mothers | To explore the experiences of Australian parents caring for a child using intensive insulin therapy in the early primary school setting to identify facilitators of this therapy and implications for parents. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande föräldrar som tar hand om ett barn med T1D som går i en australiensk grundskola årskurs 1 eller 2 och använder en insulinpump eller får flera dagliga injektioner <u>Datainsamling:</u> Telefonintervjuer med öppna frågor och en semistrukturerad intervjuguide. <u>Dataanalys:</u> Narrativ analys | n=14 mammor | Resultatet visar att de faktorer som underlättar insulinterapi i skolan är samarbete mellan föräldrar och skolpersonal, utbildning för skolpersonal, rimliga anpassningar för integrerad vård och användning av kontinuerliga glukosövervakningssystem. | Medel |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|--|---|--|---|--|--|----------|
| Moghadam, Y. H., Zeinaly, Z., & Alhani, F. 2022 Iran | How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden of care: a qualitative study | This study aimed to explore the lived experience of being mothers of a child with type 1 diabetes aged 6 to 18 years. | <u>Design:</u> <u>Urval:</u> Mammor till barn med T1D i åldern 6 till 17 år. Barnen ska ha haft T1D i minst ett år. Mammorna var tvungna att vara iranska, gifta, boende med sin make, inte ha några fysiska eller psykiska problem <u>Datainsamling:</u> djupgående semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Konventionell innehållsanalys. | n=20 mammor | Det väsentliga temat var att hantera vårdbördan genom personlig coping och aktivt förvärv av socialt stöd. Huvudtemat består av fyra underteman inklusive Kris i familjen och vårdbördan, Att förlora familjens jämvikt, Personliga copingstrategier och Aktivt förvärv av socialt stöd. Mödrar använde personliga strategier och allt stöd de kunde få för att nå sitt mål. | Hög |
| Ness, M. M., Saylor, J. L., Ji, X., Bell, A., & Habermann, B. 2020 USA | Challenges experienced by parents of emerging young adults with type 1 diabetes mellitus during the transition to college | The purpose of this study is to gain a deeper understanding of the challenges experienced by parents of emerging young adults (EYAs) with type 1 diabetes mellitus (T1DM) who completed their freshman or sophomore year of college. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande föräldrar till barn med T1D i åldern 18 till 21 år som gick första eller andra året på college. Barnen måste ha haft T1D i minst 1 år innan de började college. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer via videosamtal som spelades in. <u>Dataanalys:</u> Induktiv tematisk dataanalys som pågick samtidigt som intervjuerna. | n=16 föräldrar (15 mammor och 1 pappa) | Resultatet visade på tre teman "Hantera föräldrars oro", "Förändringar i föräldrarollen" och "Identifiera källor till föräldrastöd". Föräldrarna identifierade flera utmaningar, inklusive barnens förmåga att hantera T1D på college, kommunikation med barnen och tillgången till stöd för föräldrarna. | Medel |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|---|--|---|--|---|--|----------|
| Overgaard, M., Lundby-Christensen, L., & Grabowski, D. 2020 Danmark | Disruption, worries and autonomy in the everyday lives of adolescents with type 1 diabetes and their family members: A qualitative study of intrafamilial challenges | To explore daily life with type 1 diabetes in families with an adolescent with type 1 diabetes. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Barn i åldern 8–18 år med T1D och deras föräldrar och syskon <u>Datainsamling:</u> Workshops som spelades in <u>Dataanalys:</u> Tematisk textkondensering av data | n=21 familjer (20 barn, 29 föräldrar och 10 syskon) | Resultatet visar att familjelivet med typ 1-diabetes kännetecknades av tre övergripande teman, "livets ständiga utmaningar och störande karaktär med diabetes", "olika sätt att oroa sig för diabetes" och "diabetesautonomi och frigörelse från föräldrar". Alla familjemedlemmars liv präglades av dessa aspekter på olika sätt och i varierande grad. | Hög |
| Pals, R. A. S., Goyne, I., Skinner, T., & Grabowski, D. 2021 Danmark | A delicate balance between control and flexibility: Experiences of care and support among pre-teenage children with type 1 diabetes and their families | The aim of this study was to explore: 1, how diabetes affects family life, 2, experiences of and needs for support and 3, how care responsibilities are negotiated among pre-teens with type 1 diabetes and their families. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Barn med T1D i åldern mellan 9–12 år och deras familjer <u>Datainsamling:</u> Interaktiva workshops <u>Dataanalys:</u> Abduktiv metod | n=26 föräldrar n=17 barn n=14 syskon | Resultatet fick tre teman "Diabetes tar upp mycket utrymme", "Att ge och ta emot stöd" och "Balansera kontroll och flexibilitet". Medan diabetes tog upp betydande utrymme i dessa familjer, skyddade familjemedlemmarna varandra från respektive frustrationer. Resultatet pekar på vikten av att överväga alla viktiga familjemedlemmar och deras interaktion vid diabetesinterventioner. Detta inkluderar balans mellan kontroll och flexibilitet, förhandlingsansvar och förtroendeskapande. | Medel |

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare | Resultat | Kvalitet |
|---|--|--|---|---|---|----------|
| Pritlove, C., Markowitz, B., Mukerji, G., Advani, A., & Parsons, J. A. 2020 Kanada | Experiences and perspectives of the parents of emerging adults living with type 1 diabetes | Gain an understanding of the perspectives of parents of emerging adults living with type 1 diabetes. | <u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> Engelsktalande föräldrar som har ett barn mellan 18-24år som lever med T1D. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys | n=16 föräldrar (13 mammor och 3 pappor) | Föräldrar talade om tiden kring deras barns diagnos av T1D för att betona komplexiteten i diabetesvården och behovet av att skapa en "ny normal" för familjen. I sin tur krävde tonåren och det framväxande vuxenlivet en omförhandling av roller och ansvar, med många föräldrar som fortsatte att spela en roll i diabeteshantering på hög nivå. Föräldrarna beskrev även oron över barnets beredskap att anta ansvar för sin egenvård. | Hög |