



**HÖGSKOLAN VÄST**

**Institutionen för hälsovetenskap**

# **När livet är en berg- och dalbana**

**- En litteraturbaserad studie om att leva med ett barn med diabetes**

**Malin Andréasson**

**Sandra Andersson**

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå  
Sjuksköterskeprogrammet  
Institutionen för hälsovetenskap/ Högskolan Väst  
Höstterminen 2017**

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>Titel</b>        | När livet är en berg- och dalbana - en litteraturbaserad studie om att leva med ett barn med diabetes<br>When life is a rollercoaster - a literature-based study about living with a child with diabetes |
| <b>Författare</b>   | Malin Andréasson<br>Sandra Andersson   |
| <b>Handledare</b>   | Ann-Britth Engström  |
| <b>Examinator</b>   | Ina Berndtsson   |
| <b>Institution</b>  | Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap   |
| <b>Arbetets art</b> | Examensarbete i omvårdnad, 15 hp   |
| <b>Program/kurs</b> | Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp  |
| <b>Termin/år</b>    | HT 2017  |
| <b>Antal sidor</b>  | 15   |

---

**Background** Diabetes is one of Sweden's national diseases. Around 7000 children live with type 1 diabetes in Sweden today. The diagnosis requires planning of everyday life and reevaluation of routines which places great demands on the family.

**Aim** The aim of this study was to describe parents and siblings' experiences of living with a child or young adult diagnosed with type 1 diabetes.

**Method** The study was designed as a literature-based study to contribute to evidence-based nursing based on analysis of qualitative research to reach a deeper understanding of families' experiences. An analysis of thirteen qualitative articles resulted in four main themes and ten subthemes.

**Results** The results of the study showed that the whole family is affected when a child gets diabetes. That the child was diagnosed was a shock that caused many feelings with both parents and siblings. There was a constant concern for complications in both the long and short term, resulting in a fear to hand over responsibility, causing a huge pressure on parents who could feel isolated.

**Conclusion** The families experienced strong feelings when the child was diagnosed. The families needed support from the healthcare professionals to be able to handle the disease.

**Keywords:** Children, Diabetes type 1, Experiences, Parents, Siblings

## **Populärvetenskaplig sammanfattning**

Denna studie beskriver föräldrar och syskons upplevelser av att leva med ett barn med diabetes. Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där kroppen slutar producera livsviktigt insulin. Detta ger svåra symtom som utan behandling är livshotande. Trots att forskningen om diabetes går framåt finns fortfarande ingen säker kunskap om varför vissa får sjukdomen och heller inget sätt att bota den. Att ett barn drabbas påverkar inte bara barnet utan hela familjen.

Arbetets resultat är baserat på tretton kvalitativa artiklar där de viktigaste delarna har plockats ut och sammanställts till ett nytt resultat. Resultatet presenteras i fyra teman och tio subteman som speglar familjens upplevelser av att få sjukdomen och leva med den, deras behov av stöd och information samt vilket ansvar som läggs på familjen.

I resultatet framkommer att sjukdomen rör upp mycket känslor hos hela familjen och det blir en stor omställning i vardagen att försöka anpassa sig efter de nya rutiner som sjukdomen kräver. Detta ställer stora krav på föräldrarna som kan känna sig ensamma och isolerade. Syskonen känner även de ett ökat behov av att vara uppmärksamma på hur barnet med diabetes mår och kan känna sig åsidosatta när allt fokus riktas mot barnet. Det finns hos familjen en ständig oro för komplikationer och en rädsla att något ska gå fel i behandlingen eller att symtom ska missas.

## **Innehåll**

|   |    |
|---|----|
| Inledning.....  | 1  |
| Bakgrund .....  | 1  |
| Diabetes typ 1 .....  | 1  |
| Diabetes hos barn .....   | 2  |
| Påverkan på familjen .....  | 2  |
| Sjuksköterskans roll .....  | 2  |
| Familjefokuserad omvårdnad .....  | 3  |
| Livsvärld.....  | 3  |
| Problemformulering .....  | 3  |
| Syfte .....   | 3  |
| Metod .....   | 3  |
| Litteratursökning .....   | 3  |
| Urval.....  | 4  |
| Analys.....   | 4  |
| Resultat.....   | 5  |
| En livslång sjukdom i familjen.....   | 5  |
| Stöd och vägledning .....   | 7  |
| Att ha ansvar och kontroll .....  | 7  |
| Komplikationer.....   | 9  |
| Diskussion .....  | 9  |
| Metoddiskussion.....  | 9  |
| Resultatdiskussion .....  | 11 |
| Slutsatser .....  | 13 |
| Praktiska implikationer.....  | 13 |
| Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde ..... | 13 |
| Referenser.....   | 15 |

## **Bilagor**

Bilaga I – Tabell över systematisk artikelsökning

Bilaga II – Översikt av artiklar

Bilaga III – Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

## **Inledning**

Omkring 450 000 personer i Sverige har idag diabetes vilket gör sjukdomen till en av våra folksjukdomar. Av dessa har omkring 50 000 personer diabetes typ 1 varav ca 7 000 är barn. Incidensen är nästintill en fördubbling sedan 80-talet (Diabetesförbundet, 2017). Antalet barn som varje år insjuknar i diabetes är tre gånger så många som de som drabbas av alla typer av cancer (Barndiabetesfonden, 2017a).

Att ett barn får diabetes ställer krav på föräldrarna och det tar tid för familjen att anpassa sig till den omställning i vardagen som sjukdomen kräver (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist, & Östenson, 2010). Som sjuksköterska är det viktigt att ha kunskap om hur familjen till ett barn med diabetes upplever situationen för att kunna anpassa vården utifrån familjens behov och vara ett stöd för dem.

## **Bakgrund**

### **Diabetes typ 1**

Diabetes typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom där betaceller i pancreas förstörs på grund av en immunologisk reaktion, reduktionen på betaceller leder till insulinbrist (Ericson, & Ericson, 2012). Idag finns förhållandevis god kännedom om hur diabetes typ 1 utvecklas men säker kunskap om orsaken saknas. Genetiska faktorer har en betydande men inte avgörande roll då endast 10% av alla som insjuknar har en förstegradssläkting (förälder, syskon, barn) med samma sjukdom. Även miljöfaktorer i form av virusinfektioner och miljögifter påverkar utvecklingen av diabetes. Detta kan styrkas genom att förekomsten varierar i olika befolkningsgrupper trots att genetiken hos befolkningarna är liknande (Mulder, 2017). Miljöfaktorer i kombination med genetiska faktorer är det som triggar den autoimmuna reaktionen. Vissa gener som engageras i immunförsvaret i kroppen är vanligare hos personer med diabetes typ 1. Detta kan ses som en risk att drabbas av sjukdomen trots att det inte är enda orsaken. Denna typ av gen är vanlig hos svenskar och kan därmed tyda på varför incidensen av diabetes typ 1 i Sverige är den näst högsta i världen (Alvarsson et al., 2010).

Insjuknandet av diabetes typ 1 sker ofta hastigt, polyuri samt polydipsi i likvärdig omfattning är vanliga symtom. Även dimsyn och illamående som i vissa fall kombineras med buksmärta och kräkningar kan förekomma. Prover visar på en förhöjd blodglukoskoncentration samt glukos och ketoner i urinen (Mulder, 2017). För att behandla symtomen och hålla blodglukoskoncentrationen på normal nivå krävs vid diabetes typ 1 alltid insulinbehandling (Adamsson, Lins, & Toft, 2010). Om den dos insulin som administreras är för stor i förhållande till blodglukoskoncentrationen kan hypoglykemi uppkomma (Mulder, 2017). Symtomen är bland annat hunger, darrningar, hjärtklappning och huvudvärk. Symtomens omfattning varierar beroende på hur snabbt blodsockret sjunker. Hypoglykemi kan leda till medvetslöshet, insulinkoma och i värsta fall döden till följd av att hjärnan inte får tillräckligt med energi. Om insulindosen däremot varit för låg i förhållande till blodglukoskoncentrationen blir blodglukosvärdet för högt och orsakar då hyperglykemi. Symtomen utgörs av polydipsi, muntorrhet, polyuri, illamående, buksmärter och kräkningar. Till följd av svår hyperglykemi kan ketoacidosis inträffa vilket innebär att syror bildas i levern. Hävs inte detta tillstånd snabbt leder det till medvetslöshet och diabeteskoma (Alvarsson et al., 2010). Höga blodglukosvärden under längre tid ökar risken för långsiktiga komplikationer. Dessa utgörs av mikroangiopati och makroangiopati. Mikroangiopati påverkar kroppens små blodkärl och nerver och innefattar skador på näthinnan som kan leda till blindhet, skador på njurglumori kan orsaka njursvikt och skador på perifera nervsystemet kan leda till svåra känselbortfall i nedre extremiteter (Mulder, 2017). Makroangiopati

påverkar kroppens större blodkärl och innefattar hjärt- och kärlsjukdomar det kan därmed leda till hjärtinfarkt, stroke eller claudication intermittens (Alvarsson et al., 2010).

## **Diabetes hos barn**

Den typ av diabetes som nästan uteslutande drabbar barn och ungdomar är diabetes typ 1 (Barn-diabetesfonden, 2017b). Det är vanligast att barnen insjuknar mellan tolv och fjorton års ålder eftersom insöndringen av könshormoner under puberteten ökar och därmed minskar insulin-känsligheten vilket är en riskfaktor (Mulder, 2017). De barn som insjuknar blir dock yngre och yngre vilket anses bero på att födelsevikten hos barn blir högre samt att barn växer fortare på grund av ett ökat energiintag under barndomen. Detta medför att även risken för senare komplikationer kryper ner i yngre åldrar (Socialstyrelsen, 2009).

I ovanliga fall kan barn yngre än sex månader drabbas av neonatal diabetes. Det är en diabetesform som vanligtvis upptäcks i samband med rutinkontroller och kännetecknas av hög blodglukoskoncentration. Tillståndet kräver insulinbehandling och symtomen kvarstår i minst två veckor men kan utvecklas till en permanent diabetes. Neonatal diabetes kan även vara övergående, dock har dessa barn en ökad risk att senare drabbas av högt blodsocker vid exempelvis infektioner och i samband med puberteten (Socialstyrelsen, 2014).

## **Påverkan på familjen**

En familj inkluderar medlemmar som binds samman genom släktskap, rättsliga eller känslomässiga band (International Council of Nurses, 2014).

De flesta föräldrar har när deras barn insjuknar i diabetes ingen tidigare erfarenhet eller kunskap om sjukdomen (Jönsson, Hallström, & Lundqvist, 2012). Diabetes påverkar hela familjen och leder till en påfrestning på arbetsliv och vardag (Katz, Laffel, Perrin, & Kuhlthau, 2012), vilket utgör begränsningar i flexibilitet. De rutiner som finns utarbetade i familjen sedan tidigare måste omvärderas och nya strategier göras för att hantera det dagliga livet. Livet måste planeras, förberedas, justeras och bearbetas utifrån barnets tillfälliga blodsockernivå (Sparud-Lundin, Hallström, & Erlandsson, 2013). Alla familjer kräver olika mycket stöd från sjukvården för att upprätta en balans mellan vardagen och de krav som kommer till följd av sjukdomen för att livet ska fungera (Tiberg, & Wennick, 2012).

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskan ska utföra omvårdnadsåtgärder på samma villkor oberoende av patientens ålder, kön, sjukdom och nationalitet. Vården ska ges till individ, familj och allmänhet och utföras på ett respektfullt, lyhört och trovärdigt sätt. Sjuksköterskan ska visa medkänsla, värna om personens integritet och anpassa informationen så den är tillräcklig, lämplig och korrekt (International Council of Nurses, 2014). Sjuksköterskan ska vara närvarande och ta sig tid för varje enskild person och visa respekt och förståelse för både barn och familj och se till hela personen inte enbart sjukdomen samt vara effektiv, punktlig, tillgänglig och anpassad i mötet med familjen. Sjuksköterskan ska kunna sätta sig in i och se till problem som kan uppstå i familjens vardag samt ge råd om dessa. (Howe, Ayala, Dumser, Buzby, & Murphy, 2012). Sjuksköterskan ansvarar för att öka människors möjligheter att förbättra, bibehålla och hantera hälsoproblem eller sjukdom. Detta för att öka välbefinnandet och livskvaliteten hos personen (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

## **Familjefokuserad omvårdnad**

Inom familjefokuserad omvårdnad är familjen viktig för hur personen upplever sin sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Utgångspunkten inom familjefokuserad omvårdnad är att fokusera på familjen som helhet och se hela familjens behov. Barnets behov kan variera beroende på om situationen uppfattas som trygg eller skrämmande. Vid en trygg situation vill barnet få sina fysiska behov, som aktivitet och bekräftelse, tillgodosedda. Om situationen däremot är skrämmande uttrycker barnet ökat behov av att vara nära sina föräldrar och ha kontroll över situationen. Föräldrarnas behov kan glömmas bort då de själva kan ha svårt att förmedla dem när deras barn står i fokus. Dessa behov kan bland annat vara att få avlastning och stöd, kunna ge trygghet till sina barn samt ha en fungerande kommunikation med vårdpersonalen. Det är vårdpersonalens ansvar att se till att barnet och dess familjs behov blir tillgodosedda, därför krävs att personalen är lyhörd och lägger märke till de behov familjen uttrycker (Hallström, 2012).

## **Livsvärld**

Vår livsvärld är den värld vi lever i dagligen och som utgörs av olika meningssammanhang. Livsvärlden är något som ofta tas för givet, som alltid finns där trots att vi inte reflekterar över det. Alla har sin livsvärld inom sig och runt omkring sig någon skillnad mellan yttre och inre värld finns alltså inte (Asp, & Fagerberg, 2012). Livsvärlden utgör grunden för hur vi använder vår kunskap. Detta beror på tidigare erfarenhet, vad vi har för förståelse och hur vi ser på vår kunskap (Ekebergh, 2012). Då hälsa, lidande och välbefinnande utspelar sig genom livsvärlden är det av stor vikt att vården kan möta och förstå livsvärlden. Som sjuksköterska är det viktigt att ha lämplig kunskap samt kunnande i att tolka personens upplevelser för att kunna ge bästa möjliga vård och bemötande. Det är även viktigt att ha insikt i hur sjukdomen påverkar vardagen och synen på mening och sammanhang för den enskilda personen (Dahlberg, & Segesten, 2010).

## **Problemformulering**

Diabetes är en vanlig sjukdom i Sverige, där incidensen ökar och sjukdomsutvecklingen kryper ner i yngre åldrar. När ett barn drabbas av diabetes påverkas inte bara barnet, utan hela familjen. Omställningen är stor och ställer därav krav på alla i omgivningen. Familjens upplevelser och erfarenheter är viktiga att som sjuksköterska ta hänsyn till och visa förståelse för i bemötandet. Tidigare studier visar oftast föräldrars eller syskons upplevelser, mer sällan är perspektivet utifrån familjen som helhet.

## **Syfte**

Syftet med denna studie var att beskriva föräldrars och syskons upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen med diabetes typ 1.

## **Metod**

Vi valde att granska kvalitativa artiklar för att få reda på familjens upplevelser och därmed bidra till en evidensbaserad omvårdnad. Detta tillvägagångssätt används för att bilda en ny helhet av redan befintlig forskning. Den vetenskapliga kunskapen analyseras och överförs till praktisk kunskap (Friberg, 2012).

## **Litteratursökning**

Den systematiska sökningen av artiklar gjordes i databasen Cinahl. I Cinahl användes olika kombinationer av sökord och ämnesord för att få fram artiklar till resultatet, se bilaga I. Vid

vissa sökord användes trunkering. Trunkering är ett sätt att bredda sökningen och hitta alla böjelser av ett ord genom att skriva en asterisk (\*) (Polit, & Beck, 2012). Trunkering av exempelvis ordet child\* blev då både child och children. Citattecken användes vid vissa sökningar. Detta är ett sätt att få databasen att söka ord i kombination med varandra (Polit, & Beck, 2012). Begränsningar som gjordes var att artiklar skulle vara publicerade på engelska mellan 2007 och 2017 samt vara peer reviewed.

Artiklarna söktes gemensamt. Därefter lästes artiklarna av båda författarna var för sig för att få en förståelse för innehållet och efter gemensam diskussion valdes de relevanta ut. De valda artiklarna granskades av författarna var för sig utifrån kvalitetsgranskningsmallen för kvalitativa studier. Sedan jämfördes granskningarna och ett gemensamt resultat på dessa diskuterades fram.

## **Urval**

Inklusionskriterier var att artiklarna tog upp föräldrars, syskons eller hela familjers upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen upp till 21 år diagnostiserad med diabetes. I detta arbete definieras familj som föräldrar och barn som har en relation till varandra och som lever tillsammans. Detta inkluderar, förutom kärnfamiljen som består av man och kvinna samt deras biologiska, gemensamma barn (Motion 2015/16:557) även ensamstående föräldrar, bonusfamiljer, familjer i samkönade relationer samt adopterade barn. Barn definieras som alla personer under 18 år och unga vuxna har vi begränsat till personer upp till 21 år.

I vårt arbete har vi valt att benämna alla personer med en föräldrelation som föräldrar och alla personer med en syskonrelation som syskon oavsett biologisk relation eller inte. Begreppet familj används som samlingsnamn när både föräldrar och syskon vill inkluderas. Barnet eller den unga vuxna med diabetes benämns som barnet genom hela arbetet oavsett ålder för att få kontinuitet och undvika oklarheter.

Den typ av diabetes som inkluderades var diabetes typ 1. Exklusionskriterier var artiklar med kvantitativ ansats och reviewartiklar. Även artiklar om diabetes typ 2 och artiklar där personer med diabetes samtidigt hade annan sjukdom exkluderades. Utifrån dessa kriterier valdes tretton artiklar till resultatet, se bilaga II. Vid granskning med mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod, se bilaga III, framkom att av de tretton valda artiklarna var fem av grad II och åtta av grad I.

## **Analys**

Analysen gjordes enligt femstegsmodellen beskriven av Friberg (2012). De valda artiklarna lästes upprepade gånger för att få en djupare förståelse för innehållet. Därefter lades fokus på artiklarnas resultat där relevanta delar färgkodades av författarna var för sig och jämfördes sedan för att få fram nyckelfynd. Dessa översattes och skrevs ner på separata lappar för att få en överblick av materialet och delades sedan upp i olika högar utifrån likheter för att få fram subteman och därefter teman. Det material som framkom ur artiklarnas resultat och som bildade nya teman och subteman sammanställdes och skrevs ned för att bilda ett nytt resultat.



## Resultat

Utifrån de valda artiklarnas resultat bildades fyra teman och tio subteman, se tabell 1.

Tabell 1. Översikt över teman och subteman.

| <i>Temat</i>                   | <i>Subtemat</i>  |
|--------------------------------|--|
| En livslång sjukdom i familjen | Den första tiden<br>Omställningen till nya rutiner<br>När sjukdomen blir en del av vardagen                        |
| Stöd och vägledning            | Sjukvårdens betydelse<br>Information och kunskap hos familjen  |
| Att ha ansvar och kontroll     | Att vara ensam i ansvarsrollen<br>Att ständigt ha kontroll men inte räkna till<br>När ansvaret övergår till barnet |
| Komplikationer                 | Kortsiktiga komplikationer<br>Tankar om framtiden  |

### En livslång sjukdom i familjen

Detta tema handlar om hur upplevelsen av diabetes påverkade familjen. Det framkom tre subteman, den första tiden, omställningen till nya rutiner samt när sjukdomen blir en del av vardagen. Dessa subteman lyfter vilka känslor som väcktes av att få diagnosen, hur barnet påverkades av sjukdom och behandling samt hur familjens vardag såg ut när den första chocken lagt sig.

#### Den första tiden

Beskedet om diagnosen kom som en chock och var extremt smärtsamt för föräldrarna. De upplevde känslor som meningslöshet, oundviklighet, ilska, skuld (Buckloh et al., 2008), rädsla, och oro (Dashiff, Riley, Abdullatif, & Moreland, 2011). Även katastrofkänslor samt starka känslor av frustration och djup sorg väcktes (Povlsen, & Ringsberg, 2008). Hela situationen av att barnet fått diabetes upplevdes av föräldrarna som turbulent och överklig (Forsner, Berggren, Masaba, Ekbladh, & Lindholm-Olinder, 2014). Att introduceras till behandlingen var överväldigande (Boogerd, Maas-van Schaaijk, Noordam, Marks, & Verhaak, 2015) och gjorde att föräldrarna kastades mellan hopp och förtvivlan (Forsner et al., 2014). Föräldrarna kände sig bedrövade över diagnosen, de var stressade, uppgivna, nedstämda, traumatiserade och i behov av tid att anpassa sig till sin nya vardag. (Rankin et al., 2014). Inledningsvis fanns en känsla av maktlöshet över att känna sig begränsad i vardagen (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016) samt över sjukdomens påverkan på barnets liv (Boogerd et al., 2015). Syskonen kände sig åsidosatta och avundsjuka över den uppmärksamhet föräldrarna gav det sjuka barnet (Forsner et al., 2014). Första tiden på egen hand efter hemgång upplevde föräldrarna blandade känslor och insikter (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016). En osäkerhet och ängslan väcktes hos föräldrarna vid övergången från sjukhusvård till självständig vård i hemmet (Boogerd et al., 2015). Att ställas inför vardagens krav för tidigt genom för tidig hemgång och otillräcklig förberedelse medförde en tvekan och osäkerhet hos föräldrarna då ansvaret sågs som skrämmande (Sparud-Lundin, &

Hallström, 2016). Trots en längtan efter att komma hem fanns en oro hos föräldrarna inför att möta utmaningar de kände att de inte hade kompetens för (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016) och en frustration över ständigt nya situationer vilka påverkade insulindoseringen. Föräldrarna upplevde det svårt att se barnet som sjukt (Wennick, & Hallström, 2007) och syskonen tyckte det var konstigt att se barnet behöva övervaka sina glukosvärden och ta insulin (Wennick, & Huus, 2012).

### **Omställningen till nya rutiner**

Föräldrarna var för barnets skull ledsna över att barnet fått diabetes och kände frustration och oro över att barnet inte skulle kunna leva ett normalt liv (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016). Den eventuella påverkan som sjukdomen kunde ha på barnets fritidsaktiviteter oroade föräldrarna (Holtslander, Kornder, Letourneau, Turner, & Paterson, 2012). De kände även oro över den potentiella stress och press som barnet kunde känna på grund av sjukdomen (Buckloh et al., 2008). Syskonen kände sig ledsna för barnets skull (Wennick, & Hallström, 2007). De tyckte synd om barnet och kände ett behov av att trösta och lugna (Wennick, & Huus, 2012). Känslan av att skada sitt barn var enligt föräldrarna den svåraste delen (Forsner et al., 2014). De oroade sig för att orsaka smärta på barnet vid injektioner (Rankin et al., 2014). Även syskonen oroade sig för att barnet skulle få ont vid injektioner (Wennick, & Huus, 2012). Föräldrarna oroade sig dessutom för inverkan på syskonen samt traumatiska och ångestfyllda upplevelser hos barnet då föräldrarna ibland behövde jaga och tvinga barnet till injektioner (Rankin et al., 2014). Att behöva tvångshålla barnet för att ge injektioner väckte ångest, sorg och frustration hos föräldrarna (Forsner et al., 2014).

### **När sjukdomen blir en del av vardagen**

Hanteringen av sjukdomen var en besvärlig och frustrerande kamp (Dashiff et al., 2011) som medförde en oro över ansvarsuppdelningen mellan föräldrarna (Holtslander et al., 2012). En tid efter diagnosen upplevde föräldrarna trots detta en känsla av optimism (Buckloh et al., 2008). När sjukdomen blivit en del av vardagen kände sig syskonen återigen sedda av sina föräldrar (Wennick, & Hallström, 2007). De upplevde att familjen kommit närmare varandra då alla deltog i vården. Syskonen fick en ökad förståelse för att det sjuka barnet krävde mer uppmärksamhet och att de själva behövde ha mer tålamod. När barnet behövde vistas på sjukhus hade syskonen en förståelse för att familjen under den tiden behövde dela på sig (Wennick, & Huus, 2012). Sjukdomen sågs dock fortfarande som tröttsam och krävande men som en del av livet (Povlsen, & Ringsberg, 2008). Det krävdes uppoffringar vilket gjorde föräldrarna ledsna men det kände att det var värt det för att hålla livet på rätt spår. När flera månader gått efter insjuknandet började föräldrarna känna sig mer starka och självsäkra (Forsner et al., 2014). De blev mer erfarna och okända situationer inträffade mer sällan vilket ledde till mindre stress och oro (Boogerd et al., 2015). Föräldrarna upplevde att de med tiden när de lärt sig leva med sjukdomen inte längre behövde tänka på den konstant (Wennick, & Hallström, 2007). När barnet kunde sköta sin diabetes själv i skolan fick föräldrarna ett ökat förtroende (Wennick, Lundqvist, & Hallström, 2009) och därmed en längtan efter att barnet skulle sköta sin sjukdom mer självständigt även hemma (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016). Att behöva ta hand om barnets diabetes när barnet var ointresserat bidrog till att föräldrarna kände ilska och frustration (Buckloh et al., 2008).

## **Stöd och vägledning**

Inom detta tema beskrivs upplevelserna av stöd från sjukvården samt vikten av att få information om diagnosen och hur brist på information påverkade upplevelserna hos föräldrar och syskon. De subteman som framkom var sjukvårdens betydelse samt information och kunskap hos familjen.

### **Sjukvårdens betydelse**

Föräldrarna upplevde en känsla av pålitlighet, säkerhet och minskad oro vid nära och kontinuerlig kontakt med sjukvården och kunnig vårdpersonal (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016). Första tiden efter diagnosen kunde föräldrarna känna sig sårbara i situationen och upplevde att de var beroende av vårdpersonalen (Forsner et al., 2014) och deras stöd då diagnosen var livsförändrande för hela familjen (Boogerd et al., 2015). Föräldrarna kunde även känna en frustration då de upplevde att vårdpersonalen inte alltid hade tillräcklig kunskap om barnets tillstånd (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016).

### **Information och kunskap hos familjen**

Den chock som uppstod över att barnet fått diabetes kunde leda till svårigheter att ta in information. Föräldrarna kände sig överväldigade över de instruktioner och de råd som gavs av vårdpersonalen (Rankin et al., 2014). Detta ledde till en känsla av trötthet och maktlöshet över all ny kunskap (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016). Det fanns en oro hos föräldrarna över att få reda på jobbig information (Holtslander et al., 2012) exempelvis om komplikationer och andra diabetesrelaterade problem, vilket ökade deras stress och ångest (Boogerd et al., 2015). Syskonen upplevde en osäkerhet till följd av brist på kunskap och att därmed inte kunna hantera eventuella problem med barnets diabetes. Syskonen var rädda att barnet inte skulle må bra vid förfrågan och de undvek därför att fråga hur barnet mårde (Wennick, & Huus, 2012). Även föräldrarna upplevde oro på grund av brist på kunskap, vilket ledde till ökad motivation och ivrighet att lära sig ny kunskap om diabeteshantering och forskning (Povlsen, & Ringsberg, 2008; Sparud-Lundin, & Hallström, 2016). En ökad kunskap om sjukdomen bidrog till ett ökat självförtroende hos föräldrarna (Sparud-Lundin, & Hallström, 2016) som kände ett behov av att vara självständiga och kunna hantera sjukdomen själva utan någon hjälp från vården. Även syskonen upplevde ett ökat självförtroende till följd av ökad kunskap och kände att de när det krävdes kunde assistera barnet i vården (Wennick, & Hallström, 2007).

### **Att ha ansvar och kontroll**

Detta tema handlar om familjens upplevelse av att vara i ansvarsrollen samt de känslor som uppkom i samband med att lämna över ansvaret för sjukdomen till någon annan. Inom detta tema framkom tre subteman, att vara ensam i ansvarsrollen, att ständigt ha kontroll men inte räkna till samt när ansvaret övergår till barnet.

### **Att vara ensam i ansvarsrollen**

Föräldrarna upplevde en irritation och frustration över den okunskap som fanns bland vänner och omgivning angående diabetes (Wennick, & Hallström, 2007). Svårigheter och oro över att utbilda andra familjemedlemmar (Holtslander et al., 2012) medförde en osäkerhet över att lämna över ansvaret av vården till någon annan. Att lämna över barnet till förskola blev en utmaning för föräldrarna då det krävdes planering för att hela tiden vara tillgängliga (Forsner et al., 2014). Detta ledde till att en känsla av ensamhet uppstod till och från och upplevelsen av att ingen annan i världen förstod vad de gick igenom. (Paterson, & Brewer, 2009). Känslan av

isolering växte hos föräldrarna på grund av brist på stöd från omgivningen (Rankin et al., 2014) särskilt då vänner och familj inte kunde ställa upp och hjälpa till i vården av barnet (Forsner et al., 2014).

### **Att ständigt ha kontroll men inte räkna till**

Föräldrarna kände ett stort behov av att vara vaksamma (Dashiff et al., 2011) samt en skyldighet att ständigt ha uppsikt över barnet (Wennick, & Hallström, 2007). Natlig oro resulterade i dålig sömn och utmattning hos föräldrarna (Rankin et al., 2014) samt ökad ångest till följd av att de inte kunde övervaka barnets blodsocker lika frekvent nattetid (Wennick, & Hallström, 2007). När barnet inte var hemma ökade oron hos föräldrarna över att inte ha tillräcklig kontroll (Povlsen, & Ringsberg, 2008). Tonårsföräldrar kände en ökad oro över sitt barns självhantering av sjukdomen (Dashiff et al., 2011) och hade en längtan efter att ha kontroll över sitt barns diabetes för att minska risken för komplikationer (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016). Detta medförde ett stort behov av att fråga barnet om blodsocker, insulindoser och mat (Wennick et al., 2009) för att försäkra sig om att barnet inte misskötte sin diabetes och därav skadade sig själv (Paterson, & Brewer, 2009). Föräldrarnas behov av kontroll medförde ökad försiktighet i att släppa taget om det sjuka barnet jämfört med dess syskon. Även syskon upplevde en känsla av att behöva ha uppsikt över barnet ibland (Wennick et al., 2009). Det fanns även en ständig oro att inte räkna till som förälder och inte kunna hantera de dagliga svårigheter som diagnosen medförde och en rädsla över att tappa kontrollen (Buckloh et al., 2008). För att undvika detta kände föräldrarna att de alltid behövde ligga ett steg före i planering vilket skapade en konstant press (Forsner et al., 2014). De var oroliga över att ses som dåliga föräldrar och valde därför att inte berätta om sina känslor (Rankin et al., 2014). Konflikter med barnet angående hanteringen av sjukdomen ökade känslan av att vara en dålig förälder (Paterson, & Brewer, 2009) och föräldrarna hade skuld-känslor över att inte vara ett bättre exempel för sitt barn (Dashiff et al., 2011). De var även oroliga över att inte räkna till för alla sina barn utan att syskonen skulle bli åsidosatta (Holtslander et al., 2012).

### **När ansvaret övergår till barnet**

Föräldrarna upplevde svårigheter i barnets övergång till vuxenvärlden (Holtslander et al., 2012). De kände en hopplöshet över tonårstiden och upplevde den som besvärlig och frustrerande (Buckloh et al., 2008). Hos föräldrarna fanns en rädsla och sorg över att låta barnet ta ansvar och bli mer självständigt (Dashiff et al., 2011) och föräldrarna var oroliga över att bli utestängda från rollen som ansvariga över sjukdomen (Holtslander et al., 2012). De kände en inre stress över att gå från att ha den beslutstagande rollen till att vara i bakgrunden (Paterson, & Brewer, 2009) samt en oro över att barnet inte var tillräckligt ansvarstagande i att sköta sin diabetes (Holtslander et al., 2012). Föräldrarna upplevde även svårigheter i att acceptera barnets sätt att hantera sjukdomen (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016). Detta medförde en rädsla hos föräldrarna för långsiktiga komplikationer då barnet inte kunde hantera sin sjukdom själv (Paterson, & Brewer, 2009) samt en sorg över att separeras från barnet. Det fanns föräldrar som kände en lättnad och minskad oro då barnet tog större ansvar och blev mer självständigt (Dashiff et al., 2011). Föräldrar upplevde ett behov av att guida barnet till att bli mer självständigt genom att överlåta ansvar (Wennick et al., 2009) samt att hjälpa barnet stå på egna ben och förstå allvaret i sjukdomen (Wennick, & Hallström, 2007). Att ständigt påminna barnet om exempelvis mat, insulin och blodsockerkontroller hade en negativ inverkan på relationen mellan förälder och barn (Dashiff et al., 2011) och brutna överenskommelser ledde till en frustration, ökad oro och misstro hos föräldrarna (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016).

## **Komplikationer**

Inom detta tema lyfts familjernas tankar om komplikationer på både kort och lång sikt samt andra tankar inför framtiden. De subteman som framkom var kortsiktiga komplikationer och tankar om framtiden.

### **Kortsiktiga komplikationer**

Föräldrarna upplevde en rädsla för att barnet skulle drabbas av höga och låga glukosvärden (Forsner et al., 2014). De var mest oroliga över hypoglykemier och de skador insulin kunde orsaka (Povlsen, & Ringsberg, 2008; Sparud-Lundin, & Hallström, 2016). Denna oro var störst när barnet inte var hemma (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016) samt nattetid när barnet sov (Wennick et al., 2009) då de var rädda att inte vara där för sitt barn vid en hypoglykemi (Wennick, & Hallström, 2007) eller att barnet själv inte skulle upptäcka symtomen i tid (Rankin et al., 2014). Syskonen kände också en rädsla för att barnet skulle få en insulinreaktion (Wennick, & Hallström, 2007), de kände därför ett behov av att kontrollera så att barnet mätte bra (Wennick, & Huus, 2012).

### **Tankar om framtiden**

Föräldrarna upplevde en oro över medicinska och sociala konsekvenser av sjukdomen (Povlsen, & Ringsberg, 2008). Även syskonen upplevde en oro för framtiden (Wennick, & Huus, 2012). Oron över långsiktiga komplikationer ökade med tiden (Povlsen, & Ringsberg, 2008; Buckloh et al., 2008), det gjorde föräldrarna stressade och ledsna (Boogerd et al., 2015) samt ökade deras ångest och emotionalitet (Buckloh et al., 2008). Föräldrarna hade blandade känslor inför framtiden (Povlsen, & Ringsberg, 2008) till exempel inför förflyttning till vuxendiabetesmottagning (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016). De hade även en ångslan över sociala konsekvenser, att barnet skulle få problem med skola, arbete och relationer (Povlsen, & Ringsberg, 2008) samt en rädsla över att barnet skulle missköta sig eller sakna intresse för sjukdomen (Dashiff et al., 2011). Trots en känsla av orättvisa på grund av ständig risk för komplikationer (Wennick, & Hallström, 2007) hade föräldrarna en förhoppning om att nuvarande behandling och möjlig framgång i diabetesforskning skulle resultera i ett bra liv för barnet (Povlsen, & Ringsberg, 2008).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Metoden att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning användes i detta arbete då vi ville få en ökad förståelse för familjens upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen med diabetes. Genom granskning av kvalitativa studier kan en djupare förståelse för personers upplevelser nås och redan befintlig kunskap omvandlas till att kunna användas inom det praktiska omvårdnadsarbetet (Friberg, 2012).

Litteratursökningen gjordes i Cinahl. Denna databas inriktar sig mot omvårdnad (Polit, & Beck, 2012). PubMed uteslöts helt då tillräckligt många artiklar hittades i Cinahl och för att PubMed är en databas som är mer inriktad mot medicin. Detta beslut kan ha påverkat resultatet genom att relevanta artiklar eventuellt har missats. Dock ansåg vi att Cinahl var en bättre databas för att passa vårt syfte och få fram upplevelser av diabetes.

Initialt inkluderades artiklar som lyfte upplevelserna hos föräldrar, syskon eller hela familjer till barn upp till 18 år i arbetet. Sökningar resulterade dock i artiklar som sträckte sig till unga vuxna upp till 21 år men som trots det lyfte familjernas upplevelser och vi valde därför att omarbete vårt syfte och även inkludera dessa artiklar då vi ansåg att upplevelserna hos familjer till unga vuxna kunde vara av intresse att lyfta. Detta eftersom många i denna ålder bor hemma och familjerna fortfarande är en stor del av vardagen även om huvudansvaret av sjukdomen ligger på de unga vuxna. Ytterligare sökningar om tonåringar och unga vuxna gjordes men resulterade inte i fler artiklar. Den systematiska sökningen resulterade även i en artikel som handlade både om barn med diabetes typ 1 och barn med neonatal diabetes. Trots att det inte gick att urskilja vilka upplevelser som gällde vilken diabetes valde vi att inkludera denna artikel då vi fann det värdefullt att även lyfta upplevelserna hos familjer med små barn för att få ett mer överförbart resultat. Vi gjorde ytterligare sökningar på neonatal diabetes för att eventuellt inkludera detta i vårt syfte men det resulterade inte i någon ny information. Sökningar om små barn gjordes inte vilket innebär att värdefull information kan ha missats gällande diabetes hos små barn. Detta kan ha påverkat resultatet och ses därför som en svaghet.

I arbetet exkluderades de artiklar som handlade om diabetes typ 2 då detta är en ovanlig form hos barn. Vi valde även att exkludera de artiklar där barnet hade annan samtidig sjukdom då vi ansåg att föräldrarnas och syskonens upplevelser kunde påverkas. Artiklar med kvantitativ ansats uteslöts eftersom det var familjens upplevelser vi ville beskriva och då var en kvalitativ ansats mer passande. En kvalitativ ansats används för att få en djupare förståelse för upplevelser och erfarenheter utifrån människors livssituation (Segersten, 2012). Review artiklar valdes också bort ur detta arbetet då vi endast ville använda oss av primärkällor. Denna typ av artikel bedöms som sekundärkälla eftersom innehållet har tolkats och sammanställts av en annan person än den som deltagit i primärstudien (Axelsson, 2008).

När artiklarna valts ut granskades dessa först var för sig och resultatet jämfördes sedan och diskuterades till båda författarna var överens. Kvaliteten på de tretton valda artiklarna varierade något. Fem artiklar hamnade under grad två och åtta artiklar hamnade under grad ett. Vi valde dock att inkludera samtliga då vi ansåg att kvaliteten var tillräcklig, de svarade bra på vårt syfte och kunde vara ett positivt bidrag till resultatet. En kvalitetsgranskning ger en föreställning om artiklarnas kvalitet och ger läsaren en möjlighet att värdera studiens giltighet och trovärdighet. Ett högre resultat på artiklarna ökar trovärdigheten och giltigheten i resultatet (Axelsson, 2008).

Fyra av artiklarna saknade etiskt resonemang men alla artiklar i detta arbete hade fått godkännande att genomföras. Etiska krav som ställs på forskning är att forskaren informerar om studiens syfte och att det ska vara frivilligt att delta. De uppgifter som framkommer ska vara konfidentiella och personuppgifter ska förvaras där obehöriga ej har tillträde samt att de uppgifter som samlas in endast används i forskningssyfte (Patel, & Davidson, 2011).

Artiklarna analyserades steg för steg enligt Fribergs (2012) femstegsmodell. De första två stegen gjordes först var för sig och diskuterades sedan gemensamt till dess att vi var överens. Vi läste artiklarna enskilt för att få en djupare uppfattning om artiklarnas innehåll. De ord som var svåra att förstå översattes till svenska för att öka förståelsen för innehållet. Trots detta finns risk för misstolkningar på grund av språket. Fokus lades sedan på resultatet och nyckelfynd markerades och jämfördes sedan för att få fram de mest relevanta. Steg tre, fyra och fem i modellen gjordes tillsammans genom att diskutera nyckelfynden fram och tillbaka för att komma fram till likheter och skillnader för att bilda subteman och teman. Genom att analysera både enskilt och tillsammans ökar tillförlitligheten (Lundman, & Hällgren-Graneheim, 2008).

De egna etiska ställningstaganden som gjorts är att försöka hålla en objektiv syn i analysen av artiklarna och att inte lägga in egna värderingar.

Forskningen om diabetes går framåt och mycket har hänt de senaste åren framför allt gällande behandling (Diabetesförbundet, 2016). Trots detta fanns begränsad mängd forskning som passade vårt syfte. Därav valde vi att avgränsa artiklarnas ålder till tio år för att få fram tillräckligt många artiklar men ändå den senaste forskningen.

Överförbarhet visar i vilken grad resultatet i en studie kan överföras till och tillämpas i andra grupper av människor (Polit, & Beck, 2012). De artiklar som användes i resultatet var nästan uteslutande gjorda i Europa eller Nordamerika. Detta kan ha påverkat överförbarheten då områden där sjukvården är otillgänglig eller mindre utvecklad inte representerades i vårt resultat och därmed saknas kunskap om dessa föräldrars och syskons upplevelser inom detta ämne. Däremot skulle vårt arbetes resultat med stor sannolikhet kunna överföras till människor i Sverige då ett flertal artiklar är gjorda här och dessa lyfter både föräldrars och syskons upplevelser samt att barnen inom dessa studier är i varierande åldrar. Antalet artiklar som hittades kändes lagom i förhållande till tid och storlek på arbetet. För att få ett mer överförbart resultat utifrån syftet hade vi velat ha fler artiklar som lyfte syskonens upplevelser då de flesta utgick ifrån föräldrarnas perspektiv. Detta kan bero på att det inte gjorts så mycket forskning på syskons upplevelser.

## **Resultatdiskussion**

Syftet att beskriva föräldrars och syskons upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen med diabetes typ 1 resulterade i fyra teman, med totalt tio subteman. Det som framträder ur resultatet är hur mycket känslor sjukdomen innebär för familjen och det ansvar föräldrarna upplever.

### **Känslor över sjukdomen**

I resultatet framkommer att familjen lever med många olika känslor efter att deras barn diagnostiserats med diabetes. Både över de komplikationer som sjukdomen kan orsaka och även över den livsförändring som diabetes är för deras barn och hur sjukdomen ska påverka barnets framtid. Detta kan kopplas till tidigare forskning som beskriver att föräldrar känner sig överväldigade och fyllda av självtvivel över diabetesvården. De känner en rädsla över att inte kunna anpassa sig till sjukdomen och över den förändring sjukdomen har på barnet samt en rädsla för att ge insulin och därav skada sitt barn. Hos föräldrarna finns en oro och rädsla över barnets framtid och deras förmåga att bli självständiga och så småningom flytta hemifrån, en oro över huruvida barnet ska hantera sin sjukdom utan föräldrarnas hjälp (Smaldone, & Ritholz, 2011). Föräldrar känner sorg över den permanenta förlusten av barnets tidigare hälsotillstånd och förlust av familjen som den enhet de tidigare känt till samt den ständiga påverkan på vardagsaktiviteter. (Symons, Crawford, Isaac, & Thompson, 2015).

I resultatet framkommer även att föräldrar kände sig otillräckliga och som dåliga föräldrar i vissa situationer exempelvis när de var tvungna att jaga barnet för att ge insulininjektioner. I sådana situationer anser vi att det är viktigt att stötta föräldrarna att inte ge upp utan kämpa vidare samt informera om vikten av insulinbehandling och genom denna kunskap minska föräldrarnas känslor av att de skadar sitt barn.

När ett barn drabbas av diabetes är det viktigt att uppmärksamma familjens tecken på oro då detta kan leda till ångest, depression och sömnsvårigheter hos familjen. Familjen är barnets

viktigaste nätverk vid sjukdom och föräldrarnas reaktion av att få diagnosen har en stor påverkan på hur barnet hanterar sjukdomen i framtiden (Johansson, & Leksell, 2010). Föräldrarna upplever ofta skuld känslor och sorg när barnet drabbas av diabetes och det är i första skedet viktigt att ge tröst och stöd till familjen. När den värsta chockfasen har lagt sig är det lämpligt att ge mer omfattande information då föräldrarna i början inte är mottagliga för detta (Ludvigsson, Hanås, & Åman, 2010). När information ges ska den som ger informationen i möjligaste mån försäkra sig om att betydelsen gått fram och att mottagaren förstått innehållet (SFS 2014:821). Hälso- och sjukvården ska bedrivas så de uppfyller kraven för god vård och tillgodoser patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet (SFS 2017:30).

Att som sjuksköterska kunna sätta sig in i familjens livsvärld och veta hur sjukdomen påverkar deras vardag är av stor vikt då detta innebär en grund för att kunna anpassa bemötande och vård genom att tolka familjens upplevelser. Att inkludera livsvärlden i vårdandet lägger en grund för att återställa balans och mening i vardagen hos familjen (Dahlberg, & Segesten, 2013).

### **Stort ansvar på föräldrarna**

I resultatet framkommer att sjukdomen innebär ett stort ansvar för familjen redan från första dagen då barnet får diagnosen. Detta ansvar som främst ligger på föräldrarna upplevs som skrämmande och svårt men samtidigt upplever de svårigheter i att lämna över ansvaret till någon annan. Detta till följd av den okunskap som finns om sjukdomen och rädslan för att exempelvis släktingar och skola inte ska ha kompetens för att hantera vården som sjukdomen kräver. Föräldrarna upplever även en oro över att lämna över ansvaret till barnet när den dagen kommer med rädslan för att de ska tappa kontroll över sjukdomen. Känslan av att alltid behöva ha kontroll leder till att föräldrarna ständigt måste ligga ett steg före och hålla uppsikt över barnet vilket blir en påfrestning. När det gäller sjuka barn anser vi därför att det är extra viktigt att uppmärksamma och inkludera hela familjen eftersom de är barnets trygghet. Att ge föräldrarna stöd och därmed förutsättningar att kunna hantera vården av sitt barn anser vi är av stor vikt då detta leder till en god omvårdnad för barnet och trygghet och lugn hos föräldrarna. Vi anser även att det är viktigt att anpassa vården utifrån barnets ålder och familjens kunskaper och förutsättningar för att ge familjen goda möjligheter att hantera sjukdomen.

I tidigare forskning beskrivs föräldrarnas rädsla och motvillighet över att ta ansvar över sitt barns sjukdom när de skrivs ut från sjukhuset. Upplevelser av att omgivningen inte förstår diabetesvård gör att det finns en motvillighet även mot familjemedlemmar att passa barnet. Detta till följd av rädsla för att den som passar barnet inte ska veta hur de ska hantera insulinet och barnets reaktion på det. Det upplevs även en oro över barnets skoltid och att lämna över ansvaret till skolpersonal då de inte alltid litar på personalens kompetens i hantering av sjukdomen (Smaldone, & Ritholz, 2011). Vanliga aktiviteter som alla barn deltar i som att leka eller övernatta hos kompisar, äta ute eller åka på utflykter utan föräldrar orsakar oro hos föräldrarna över att släppa ansvaret och lita på någon annan. Att vara uppmärksam och vaksam mot barnets behov är en del av föräldrarnas liv. De har ett behov av att ständigt vara medvetna om diabetesvårdens alla aspekter och att alltid planera i förväg för att tillmötesgå dessa. De brottas med osäkerhet över hypo- och hyperglykemier, det okända när det gäller deras barns skoltid eller tonårstid och risken för hälsokomplikationer under de kommande åren. Alla vardagliga uppgifter tar längre tid efter diagnosen och mycket organisation krävs för att minska inverkan på andra familjemedlemmar (Symons, Crawford, Isaac, & Thompson, 2015).

Då föräldrarna lever med ett stort ansvar och har en betydande roll i sjukdomshanteringen är det viktigt att som sjuksköterska även se till föräldrarnas behov då dessa lätt glöms bort samt



att stötta dem i det dagliga arbete som sjukdomen kräver. Att inte bara se till det sjuka barnet utan även till familjen är en del av familjefokuserad omvårdnad (Hallström, 2012).

## **Slutsatser**

Sammanfattningsvis framkommer i resultatet att diagnosen är en chock för familjen och upplevs som överklig och turbulent. Den gör att hela livet vänds upp och ner. De flesta familjer har ingen tidigare erfarenhet av sjukdomen vilket gör att familjerna upplever ett stort behov av stöd och vägledning från sjukvården. Föräldrarna lever med en ständig oro över sitt barn och en rädsla över att tappa kontrollen vilket kan orsaka svårigheter i form av sömnbrist hos föräldrarna. Det medför även svårigheter att släppa taget och lämna över ansvaret till anhöriga och vänner och även till barnet när detta blir äldre och själv ska ta ansvar över sin sjukdom. Föräldrarna är även oroliga över komplikationer och hur framtiden för deras barn kommer se ut med exempelvis arbete och relationer.

Utifrån resultatet kan slutsatsen dras att familjerna upplever många olika känslor av att leva med ett barn med diabetes. De flesta upplever en chock vid insjuknandet och upplever sjukdomen som svår och ansvarskrävande. Familjen har ett behov av att få information och stöd. Det är då sjuksköterskans uppgift att möta och bekräfta dessa känslor och tankar samt ge stöd till alla familjemedlemmar. Med tiden ökar kunskapen och tryggheten i familjen och de ser ljusare på framtiden.

## **Praktiska implikationer**

I sin yrkesroll möter sjuksköterskan familjer oavsett arbetsplats. Detta arbete har bidragit till en ökad förståelse för familjers upplevelser av att leva med ett barn med diabetes. Dessa kunskaper är som sjuksköterska viktiga att ha i åtanke i mötet med familjer med sjuka barn för att kunna tillgodose deras behov, ge stöd och visa förståelse för det ansvar och de svårigheter familjer står inför. Genom en större kunskap om sjukdomen kan sjuksköterskan lättare tillgodose familjens behov av stöd och en ökad kunskap om diabetes i samhället kan bidra till en minskad oro hos föräldrar.

## **Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde**

Utifrån resultatet anser vi att kunskapen behöver ökas hos personalen på skolor och förskolor så att föräldrar till barn med diabetes kan känna sig trygga att lämna ifrån sig sina barn till dessa. Detta kan göras genom att sjukvården erbjuder undervisning till skolpersonal om sjukdomen.

Vi känner ett behov av vidare kunskap i bemötandet av familjer med sjuka barn då det utifrån resultatet framkommer att en sjukdom som diabetes innebär krisartade känslor och en stor chock för många familjer. Därför behöver vi ha mer kunskap om denna typ av situationer för att på bästa sätt bemöta dessa familjer och göra upplevelsen av sjukdomen så positiv som möjligt. Denna kunskap behövs även för att kunna ge nödvändig information på ett tydligt och förståeligt sätt utifrån förståelsen hos föräldrar och åldern på det sjuka barnet och dess syskon. För att kunna ge lämplig information till barn och syskon behöver vi också fördjupad kunskap om barns utveckling.

Vad gäller vidare forskning anser vi att det finns ett behov av att göra fler studier utifrån syskons perspektiv för att tydliggöra deras upplevelser av att leva med ett barn med diabetes. Detta då

syskonen ofta är en stor del i vården av det sjuka barnet och de kan känna sig bortglömda när fokuset är på barnet.

## Referenser

- Adamsson, U., Lins, P-E., & Toft, E. (2010). Insulinbehandling. I C.-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (s.178–201) Stockholm: Liber.
- Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E., & Östenson, C-G. (2010). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Asp, M., & Fagerberg, I. (2012). Begreppsutveckling på livsvärldsfenomenologisk grund. I L. Wiklund Gustin, I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 65–77). Lund: Studentlitteratur.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär, B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården* (s.173–188) Lund: Studentlitteratur.
- Barndiabetesfonden. (2017a). *Hur vanligt är diabetes hos barn?*. Hämtad 2017-10-24 från <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Hur-vanligt-ar-diabetes-hos-barn/>
- Barndiabetesfonden. (2017b). *Vilka sorters diabetes finns det?*. Hämtad 2017-12-04 från <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Vilka-sorters-diabetes-finns-det/>
- Boogerd, E. A., Maas-van Schaaik, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G., & Verhaak, C. M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 218-229. doi:10.1111/jspn.12118
- Buckloh, L. M., Lochrie, A. S., Antal, H., Milkes, A., Canas, J. A., Hutchinson, S., & Wysocki, T. (2008). Diabetes complications in youth. Qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge. *Diabetes care*, 31(8), 1516-1520. doi: 10.2337/dc07-2349
- Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S., & Reventlov-Husted, G. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19/20), 3018-3030. doi: 10.1111/jocn.13649
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.server.hv.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=2d187a67-af4f-480c-bc63-6b1d52c0c59c%40sessionmgr4008>
- Diabetesförbundet. (2016). *Svensk diabetesforskning*. Hämtad 2017-12-05 från <https://www.diabetes.se/om-oss/forskning/svensk-diabetesforskning/>

Diabetesförbundet. (2017). *Diabetes i siffror*. Hämtad 2017-10-24 från <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>

Ekebergh, M. (2012). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 487–502). Lund: Studentlitteratur.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A., & Lindholm-Olinder, A. (2014). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Eur Diabetes Nursing*, *11*(1), 7–12. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.server.hv.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=c4272aa4-c2a3-4599-ba88-05cac2e6b24b%40sessionmgr102>

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121–132). Lund: Studentlitteratur.

Hallström, I. (2012). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström, T. Lindberg (Red.). *Pediatrisk omvårdnad* (s. 21–27). Stockholm: Liber.

Holtzlander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H. & Paterson, B. (2012). Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(17/18), 2419-2428. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04182.x

Howe, C. J., Ayala, J., Dumser, S., Buzby, M., Murphy, K. (2012). Parental Expectations in the Care of Their Children and Adolescents with Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, *27*(2), 119-126. doi: 10.1016/j.pedn.2010.10.006

International Council of Nurses. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2017-11-22 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Johansson, U-B., & Leksell, J. (2010). Psykosociala aspekter. I C.-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (s.449-459) Stockholm: Liber.

Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A. (2012). "the logic of care" - – Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, *12*(165), 1-11. doi:10.1186/1471-2431-12-165

Katz, M. L., Laffel, L. M., Perrin, J. M., & Kuhlthau, K. (2012). Impact of Type 1 Diabetes Mellitus on the Family is Reduced with the Medical Home, Care Coordination, and Family-Centered Care. *The Journal of Pediatrics*, *160*(5), 861-867. doi:10.1016/j.jpeds.2011.10.010

Ludvigsson, J., Hanås, R., & Åman, J. (2010). Diabetes hos barn och ungdomar. I C.-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (s. 260–286) Stockholm: Liber.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården* (s. 159–172) Lund: Studentlitteratur

Motion 2015/16:557. *Migrationsverkets definition av "kärnfamilj" och "anhörig"*. Tillgänglig: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/migrationsverkets-definition-av-karnfamilj-och\\_H302557](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/migrationsverkets-definition-av-karnfamilj-och_H302557)

Mulder, H. (2017). *Diabetes Mellitus: ett metabolt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder - att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Paterson, B., & Brewer, J. (2009). Needs for social support among parents of adolescents with diabetes. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(2), 117-185. doi: 10.1111/j.1752-9824.2009.01019.x

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Povlsen, L., & Ringsberg, K. C. (2008). Learning to live with a child with diabetes - problems related to immigration and cross-cultural diabetes care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 482-489. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00644.x

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2014). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health expectations*, 19(3), 580–591. doi: 10.1111/hex.12244

Segersten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 97–100) Lund: Studentlitteratur

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children with Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), 87-95. doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003

Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport*. Hämtad 2017-10-28 från [http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71/Documents/7\\_Overvikt.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71/Documents/7_Overvikt.pdf)

Socialstyrelsen. (2014). *Neonatal diabetes mellitus*. Hämtad 2017-12-04 från [http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/neonataldiabetesmellitus#anchor\\_0](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/neonataldiabetesmellitus#anchor_0)

Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2016). Parent's Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed with Type I Diabetes. *Qualitative Health Research*, 26(10), 1331-1340. doi: 10,1177/1049732315575317

Sparud-Lundin, C., Hallström, I., & Erlandsson, L-K. (2013). Challenges, strategies, and gender relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of family nursing*, 19(2), 249–273. doi:10.1177/1074840713484386

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2017-11-22 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2017-12-20 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Symons, J., Crawford, R., Isaac, D., & Thompson, S. (2015). “The whole day revolves around it”: Families’ experiences of living with a child with Type 1 diabetes - a descriptive study. *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing*, 18(1), 7-11. Hämtad 2017-12-11 från <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.server.hv.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=229fb521-f5e2-48e8-825b-e408d59fa91d%40sessionmgr101>

Tiberg, I & Wennick, A. (2012). Barn med typ 1-diabetes. I I. Hallström, T. Lindberg (Red.). *Pediatrisk omvårdnad* (s. 267-274). Stockholm: Liber

Wennick, A., & Hallström, I. (2007). Families’ lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x

Wennick, A., & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study. *Eur Diabetes Nursing*, 9(3), 88–92. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.server.hv.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=58cd267c-af7a-460b-897b-075cfb0bcae1%40sessionmgr102>

Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222–230. doi:10.1016/j.pedn.2008.02.028

## Bilaga I

Tabell över den systematiska artikelsökningen

| <b>Cinahl<br/>171025</b>                               | <b>Sökord</b>                       | <b>Träffar</b> | <b>Lästa<br/>titlar</b> | <b>Lästa<br/>abstract</b> | <b>Lästa<br/>artiklar</b> | <b>Valda<br/>artiklar<br/>till<br/>resultatet</b> |
|--|-------------------------------------|----------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---|
| 1  | (MH "Diabetes mellitus,<br>type 1") | 12046          |                         |                           |                           |   |
| 2  | Children*                           | 177113         |                         |                           |                           |   |
| 3  | "Parent* experience*"               | 1159           |                         |                           |                           |   |
| 4  | S1 AND S2 AND S3                    | 13             |                         |                           |                           |   |
| Avgränsningar<br>Peer reviewed, engelska,<br>2007–2017 |                                     | 8              | 8                       | 7                         | 5                         | 5   |

| <b>Cinahl<br/>171026</b>                               | <b>Sökord</b>                       | <b>Träffar</b> | <b>Lästa<br/>titlar</b> | <b>Lästa<br/>abstract</b> | <b>Lästa<br/>artiklar</b> | <b>Valda<br/>artiklar<br/>till<br/>resultatet</b> |
|--|-------------------------------------|----------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---|
| 1  | (MH "Diabetes mellitus,<br>type 1") | 12047          |                         |                           |                           |   |
| 2  | "Parent* perspective*"              | 695            |                         |                           |                           |   |
| 3  | Child*                              | 412792         |                         |                           |                           |   |
| 4  | S1 AND S2 AND S3                    | 11             |                         |                           |                           |   |
| Avgränsningar<br>Peer reviewed, engelska,<br>2007–2017 |                                     | 9              | 9                       | 6                         | 3                         | 2   |

| <b>Cinahl<br/>171026</b>                               | <b>Sökord</b>               | <b>Träffar</b> | <b>Lästa<br/>titlar</b> | <b>Lästa<br/>abstract</b> | <b>Lästa<br/>artiklar</b> | <b>Valda<br/>artiklar<br/>till<br/>resultatet</b> |
|--|-----------------------------|----------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---|
| 1  | TX Diabetes type 1          | 75282          |                         |                           |                           |   |
| 2  | TX "Parent*<br>experience*" | 3435           |                         |                           |                           |   |
| 3  | Child*                      | 412696         |                         |                           |                           |   |
| 4  | Need*                       | 328487         |                         |                           |                           |   |
| 5  | S1 AND S2 AND S3<br>AND S4  | 50             |                         |                           |                           |   |
| Avgränsningar<br>Peer reviewed, engelska,<br>2007–2017 |                             | 37             | 37                      | 6                         | 3                         | 3   |

| <b>Cinahl<br/>171106</b>                               | <b>Sökord</b>                       | <b>Träffar</b> | <b>Lästa<br/>titlar</b> | <b>Lästa<br/>abstract</b> | <b>Lästa<br/>artiklar</b> | <b>Valda<br/>artiklar<br/>till<br/>resultatet</b> |
|--|-------------------------------------|----------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---|
| 1  | (MH "diabetes mellitus,<br>type 1") | 12120          |                         |                           |                           |   |
| 2  | (sibling* perspective*)             | 304            |                         |                           |                           |   |
| 3  | S1 AND S2                           | 8              |                         |                           |                           |   |
| Avgränsningar<br>Peer reviewed, engelska,<br>2007–2017 |                                     | 4              | 4                       | 3                         | 1                         | 1   |

| <b>Cinahl<br/>171106</b>                                | <b>Sökord</b>             | <b>Träffar</b> | <b>Lästa<br/>titlar</b> | <b>Lästa<br/>abstract</b> | <b>Lästa<br/>artiklar</b> | <b>Valda<br/>artiklar<br/>till<br/>resultatet</b> |
|---|---------------------------|----------------|-------------------------|---------------------------|---------------------------|---|
| 1   | diabetes type 1           | 26083          |                         |                           |                           |   |
| 2   | (sibling*<br>experience*) | 1029           |                         |                           |                           |   |
| 3   | child*                    | 413418         |                         |                           |                           |   |
| 4   | S1 AND S2 AND<br>S3       | 13             |                         |                           |                           |   |
| Avgränsningar<br>Peer reviewed, engelska, 2007-<br>2017 |                           | 8              | 8                       | 4                         | 3                         | 2   |



## Bilaga II

### Översikt av artiklar

| Författare, årtal, land   | Problem och syfte   | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|---|---|---|---|---|---------------------|
| Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Verhaak, C. M. (2015)<br>Netherlands | <b>Problem:</b> Kunskap saknas om hur stöd kan ges på bästa sätt till föräldrar till barn med diabetes.<br><b>Syfte:</b> Att utreda behovet och preferenser hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes beträffande barndiabetesvård och användandet av internet i vården. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> fokusgrupp intervjuer som spelades in och skrevs ner ordagrant. Datan analyserades med kvalitativ innehållsanalys. | <b>Urval:</b> Sjuksköterskor på sju kliniker för barn diabetes skötte rekryteringen. På varje klinik valdes 35 föräldrar ut slumpvis och tillfrågades om att delta.<br><b>Studiegrupp:</b> föräldrar till 34 barn yngre än 13 år. | <b>Resultat:</b> Att få skräddarsydd vård, information om sjukdomen, stöd och tillgänglighet av personal var viktigt för föräldrarna. Internet skulle kunna användas för att tillfredsställa dessa behov. | Grad 2              |

| Författare, årtal, land  | Problem och syfte  | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|--|--|---|--|--|---------------------|
| Buckloh, L. M., Lochrie, A. S., Antal, H., Milkes, A., Canas, J. A., Hutchinsonson, S. & Wysocki, T. (2008)<br>USA | <b>Problem:</b> Hur mycket vet patienter och föräldrar om komplikationer diabetes kan medföra? hur får de den informationen och hur hanterar de det?<br><b>Syfte:</b> Samla information från föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1, om deras och ungdomarnas upplevelser av att lära sig om komplikationer av diabetes för att identifiera föräldrars bekymmer. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Fokusgrupper som spelades in och skrevs ner. En beskrivande kvalitativ analys. | <b>Urval:</b> Mail till 182 familjer<br><b>Studiegrupp:</b> 47 föräldrar till 33 barn i åldrarna 8-18 år med typ 1 diabetes. | Deltagarna upplevde ångest angående komplikationer sjukdomen kan orsaka. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land  | Problem och syfte  | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|--|--|---|--|--|---------------------|
| Castensø-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Husted Reventlov, G. (2016)<br>Danmark | <b>Problem:</b> Det behövs mer detaljerad kunskap om utmaningar som både tonåringar och deras föräldrar möter.<br><b>Syfte:</b> Att utforska och beskriva upplevelserna hos tonåringar och föräldrar som lever med diabetes typ 1, att identifiera deras behov av stöd för att förbättra tonåringens självhantering. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Individuella intervjuer guidade av deltagarnas bilder och en semistrukturerad intervjuguide. Sedan gjordes en tematisk analys av innehållet. | <b>Urval:</b> Ett urval av tonåringar rekryterades från både barn- och vuxenavdelningar.<br><b>Studiegrupp:</b> Nio tonåringar och deras föräldrar (sju mammor och sex pappor) | Fyra teman framkom. Trots att föräldrar och tonåringar hade samma problem och bekymmer, upplevde de dessa olika. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land   | Problem och syfte  | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|---|--|---|---|---|---------------------|
| Dashiff, C., Riley, B.H., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011)<br>USA | <b>Problem:</b> Det saknas studier som fokuserar på den sena tonårstiden och föräldrarnas upplevelser av den ökade press det innebär att förbereda tonåringen för att bli självständig.<br><b>Syfte:</b> Beskriva föräldrars upplevelser beträffande främjandet av tonåringens självhantering av diabetes. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Intervjuer med öppna frågor som spelades in. Kvalitativ innehållsanalys. | <b>Urval:</b> Föräldrar till tonåringar mellan 16-18 år med diabetes typ 1.<br><b>Studiegrupp:</b> Föräldrar från 23 familjer deltog i studien. | <b>Resultat:</b> Föräldrars roll i hanteringen av deras barns diabetes kunde vara antingen stöttande eller dömande. | Grad 2              |

| Författare, årtal, land  | Problem och syfte   | Ansats och metod   | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|--|---|--|--|--|---------------------|
| Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A. & Lindholm-Olinder, A. (2014)<br>Sweden | <b>Problem:</b> När små barn får diabetes krävs små doser av insulin det är då fördelaktigt att administrera insulinet med hjälp av en pump.<br>Upplevelser hos föräldrar till små barn med diabetes som behandlas med pump saknas.<br><b>Syfte:</b> Fastställa föräldrars upplevelser av att vårda ett barn yngre än två år med diabetes mellitus som behandlas med insulinpump. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant, dessa analyserades sedan genom en kvalitativ innehållsanalys. | <b>Urval:</b> Föräldrar till barn under två år med diabetes tillfrågades när de besökte en mottagning för barndiabetes.<br><b>Studiegrupp:</b> sex föräldrar deltog. | <b>Resultat:</b> Föräldrar till små barn med diabetes har ett stort behov av stöd. En rädsla att tappa kontrollen och ledde till social isolering. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land  | Problem och syfte  | Ansats och metod   | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|--|--|--|---|---|---------------------|
| Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H. & Paterson, B. (2012)<br>Canada | <b>Problem:</b> Det saknas kunskap om hur stöd online kan utformas utifrån föräldrar till tonåringar med diabetes typ 1<br><b>Syfte:</b> Utforska och beskriva uppfattning av behov hos föräldrar samt vårdgivares erfarenhet om tonåringar med diabetes typ 1 samt upplevelser och krav för online support. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Gruppintervjuer, dessa spelades in och två personer antecknade under tiden. Innehållet analyserades först i sin helhet innan nyckelfynd valdes ut och kodades och delades in i teman. | <b>Urval:</b> Alla föräldrar hade ett tonårsbarn med diabetes typ 1.<br><b>Studiegrupp:</b> 60 deltagare indelat i fjorton grupper. | <b>Resultat:</b> Föräldrar beskrev sina behov av trovärdig information, stöd från andra föräldrar. Anslutning till andra inkluderade att hitta ett socialt stödsystem och en mötesplats för att dela med sig av historier och erfarenheter. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land                    | Problem och syfte   | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|--|---|---|---|---|---------------------|
| Paterson, B. & Brewer, J. (2009)<br>Canada | <b>Problem:</b> Det saknas kunskap om föräldrars behov av socialt stöd samt hur man möter dessa på bästa sätt.<br><b>Syfte:</b> Undersöka föräldrars behov av stöd under tonåren relaterat till diabetes. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> enskilda intervjuer som spelades in, skrev ner ordagrant och analyserades genom att hitta djupare innebörd i materialet och bilda teman. | <b>Urval:</b> Föräldrarna rekryterades genom en annons i en tidning<br><b>Studiegrupp:</b> 9 föräldrar till barn mellan 12-21 år med diabetes typ 1 | <b>Resultat:</b> Föräldrarnas behov av stöd kretsade kring att släppa taget om rollen som beslutstagande i hanteringen av deras barns diabetes. | Grad 2              |

| Författare, årtal, land                          | Problem och syfte  | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|--|--|---|--|--|---------------------|
| Povlsen, L. & Ringsberg, K. C. (2008)<br>Denmark | <b>Problem:</b> Det finns begränsad kunskap om hur invandring påverkar familjens förutsättningar att hantera barnets diabetes.<br><b>Syfte:</b> Utforska variationer i hur föräldrar uppfattat lärandet av att leva med ett barn med diabetes. Som immigranter kontra i hemlandet. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Semistrukturerade intervjuer. föräldrar som invandrat till Danmark parades matchades med familjer i Egypten. | <b>Urval:</b> Arabisktalande föräldrar som immigrerat till Danmark och barnet där fått diagnosen. Matchade med arabisktalande föräldrar i Egypten.<br><b>Studiegrupp:</b> Föräldrar till 12 barn i åldrarna 7-16 år. | <b>Resultat:</b> Föräldrar från två olika länder delar många känslor och upplevelser men deras reaktioner och deras påverkan är annorlunda | Grad 1              |

| Författare, årtal, land   | Problem och syfte   | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|---|---|---|--|---|---------------------|
| Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D & Lawton, J. (2014)<br>UK | <b>Problem:</b> Det finns lite forskning angående föräldrarnas syn på information och stöd de får efter diagnosen samt kronologin av denna.<br><b>Syfte:</b> Beskriva och utforska föräldrars behov av information och stöd när deras barn diagnostiserades med Diabetes typ 1. Inklusive deras synpunkter på nuvarande stöd. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Djupgående semistrukturerade intervjuer. Studien använde en framväxande design, där datainsamling och analys ägde rum samtidigt. | <b>Urval:</b> Vårdpersonal rekryterade föräldrar på avdelningar för barndiabetes. målmedvetet urval skedde för att garantera mångfald.<br><b>Studiegrupp:</b> 54 föräldrar till 41 barn mellan 2-12 år | <b>Resultat:</b> Föräldrarna upplevde att de behövde mer tröst innan de fick komplex information om diabeteshantering för att kunna ta till sig informationen bättre. | Grad 2              |

| Författare, årtal, land                         | Problem och syfte   | Ansats och metod   | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat   | Kvalitetsgranskning |
|---|---|--|---|---|---------------------|
| Sparud-Lundin, C. & Hallström, I. (2016) Sweden | <b>Problem:</b> Det finns en brist på studier som behandlar föräldrars upplevelser av den initiala diabetesvården.<br><b>Syfte:</b> Utforska föräldrars upplevelser av två tillvägagångssätt av diabetesvård. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Intervjuer som guidades av öppna frågor. De spelades in och skrevs ner ordagrant. Dessa analyserades med metoden grounded theory. | <b>Urval:</b> Föräldrar till barn med diabetes. Intervjuer utfördes på två barnavdelningar i Sverige.<br><b>Studiegrupp:</b> 36 föräldrar till 23 barn. | Föräldrar är i stort behov av kunskap och känner en osäkerhet över att komma hem och ha hela ansvaret över sitt sjuka barn. | Grad 2              |

| Författare, årtal, land                   | Problem och syfte   | Ansats och metod  | Urval och studiegrupp  | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|---|---|---|--|--|---------------------|
| Wennick, A. & Hallström, I. (2007) Sweden | <b>Problem:</b> Finns begränsad forskning ur ett gemensamt perspektiv om familjers upplevelser av att leva med diabetes.<br><b>Syfte:</b> Klarlägga familjers upplevelse ett år efter barnen blev diagnostiserade med diabetes typ 1. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant och jämfördes med inspelningen. Analysen gjordes utifrån en Hermeneutisk-fenomenologisk analys. | <b>Urval:</b> Föräldrar och syskon som deltagit i tidigare studie tillfrågades om att delta.<br><b>Studiegrupp:</b> 21 föräldrar och sex syskon, över sju år, till 11 barn, mellan 9-14 år, deltog i studien | Familjerna beskrev sitt liv ett år efter diagnosen som vanligt men ändå annorlunda. Varken särskilt svårt eller lika lätt som det var innan. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land              | Problem och syfte   | Ansats och metod   | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|--------------------------------------|---|--|---|--|---------------------|
| Wennick, A. & Huus, K. (2012) Sweden | <b>Problem:</b> När ett barn får diabetes finns en risk att syskonen glöms bort och känner sig försummade. Detta kan leda till känslor av avundsjuka och ilska. Syskonen kan även känna att de behöver ta ett större ansvar.<br><b>Syfte:</b> Belysa hur det är att vara syskon till ett barn som nyligen drabbats av diabetes typ 1. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Intervjuer spelades in och transkriberades ordagrant. De granskades sedan av båda författarna genom en innehållsanalys. | <b>Urval:</b> Syskon som deltagit i en tidigare studie tillfrågades om att delta. Syskonen skulle vara över 6 år.<br><b>Studiegrupp:</b> Sju syskon från sex olika familjer, där barnen med diabetes var mellan 8-13. | Det framkommer att för det friska barnet innebär sjukdomen en förändrad vardag inklusive en oro för det drabbade barnet och behov av att hjälpa till i hemmet. | Grad 1              |

| Författare, årtal, land                                 | Problem och syfte   | Ansats och metod   | Urval och studiegrupp   | Huvudsakligt resultat  | Kvalitetsgranskning |
|---|---|--|---|--|---------------------|
| Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström I. (2009) Sweden | <b>Problem:</b> Lite är känt om hur familjen i helhet upplever det att leva med ett barn med diabetes<br><b>Syfte:</b> Att belysa familjemedlemmars upplevelser tre år efter ett barn diagnostiserats med diabetes typ 1. | <b>Ansats:</b> Kvalitativ<br><b>Metod:</b> Narrativa intervjuer som spelades in och skrevs ner ordagrant och sedan analyserades med latent innehållsanalys | <b>Urval:</b> Familjer som deltagit i tidigare studier tillfrågades om att delta.<br><b>Studiegrupp:</b> 35 familjemedlemmar i 11 familjer där barnen med diabetes var mellan 11-16 år. | <b>Resultat:</b> Tre år efter att barnet fått diabetes hade sjukdomen blivit en naturlig del av livet, men påverkade familjemedlemmarna på olika sätt. | Grad 1              |

## Bilaga III

### Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur.

|  |    |     |             |
|--|----|-----|-------------|
| Finns det ett tydligt syfte?             | Ja | Nej | Framkom ej  |
| Informant karaktäristika                 |    |     |             |
| Antal                                    |    |     |             |
| Ålder                                    |    |     |             |
| Man/kvinna                               |    |     |             |
| Är kontexten presenterad?                | Ja | Nej | Framkom ej  |
| Finns etiskt resonemang?                 | Ja | Nej | Framkom ej  |
| Urval                                    |    |     |             |
| - Relevant?                              | Ja | Nej | Vet ej      |
| - Strategiskt?                           | Ja | Nej | Ej relevant |
| -datainsamling tydligt beskriven?        | Ja | Nej | Vet ej      |
| - analys tydligt beskriven?              | Ja | Nej | Vet ej      |
| Giltighet                                |    |     |             |
| - Är resultatet logiskt och begripligt?  | Ja | Nej | Vet ej      |
| - Råder datamättnad?                     | Ja | Nej | Ej relevant |
| - Råder analysmättnad?                   | Ja | Nej | Ej relevant |
| Kommunicerbarhet                         |    |     |             |
| -Är resultatet klart och tydligt?        | Ja | Nej | Vet ej      |
| -Redovisas resultatet i förhållande till |    |     |             |
| -Teoretisk referensram?                  | Ja | Nej | Vet ej      |
| -Genereras teori?                        | Ja | Nej | Ej relevant |

### Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent

|                               |                   |                   |                    |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| Granskningspoäng:             | Grad I (80-100 %) | Grad II (70-79 %) | Grad III (60-69 %) |
| Tidskriftens bedömningssystem | Double            | Single            | Ej                 |
| Peer review                   | blinded           | blinded           | angivet            |

Högskolan Väst

Institutionen för Hälsovetenskap

461 86 Trollhättan

Tel 0520-22 3000 Fax 0520-22 30 99

[www.hv.se](http://www.hv.se)