

Föräldrars upplevelser av att leva med barn 0-12 år som har typ 1-diabetes: En litteraturöversikt

Aden Abdihakim

Moberg Edvin

Huvudområde: Omvårdnad

Högskolepoäng: 15 hp

Termin/år: 6 HT, 2017

Handledare: Sandra Hermansson

Examinator: Åsa Carlsund

Kurskod: OM019G

Utbildningsprogram: Sjuksköterskeprogrammet 180Hp

Abstrakt

Bakgrund: Många barn lever med typ- 1 diabetes i Sverige. Sjukdomen ställer stora krav på barnens föräldrar. Förståelsen för föräldrarnas situation har visat sig vara viktig för att sjuksköterskan ska kunna identifiera de behov hon ska vara stöttning till. Översikten har tillämpat föräldrars upplevelser för att bistå till en ökad förståelse.

Syfte: Belysa föräldrars upplevelser av att leva med barn 0-12år som har typ 1- diabetes.

Metod: En litteraturöversikt med 11 vetenskapliga artiklar från databaserna Cinahl och Pubmed.

Resultat: Rädsla och skuld känslor vid diagnostiseringen. Okunskap upplevdes orsaka dessa starka intryck som grunda till en livskris. Upplevelser av ensamhet när omgivningen inte förstod egenvården. Mor- och farföräldrar upplevdes därför av föräldrarna ta avstånd. Rädslan var stor för framtida komplikationer för sjukdomen.

Diskussion: Genom dialog skapas en konstruktiv relation där föräldrarnas behov lättare identifieras. Vid insjuknandet kan föräldrars ångest mildras genom utportionerad information baserad på förmågan att bearbeta.

Slutsats: Med undervisning så kan mor- och farföräldrarnas roll stärkas och därför stötta föräldrarna. Forskning saknas för en djupare förståelse för vad mor- och farföräldrar har för upplevelser. Författarna anser att kunskapen skulle bistå sjuksköterskan i hjälpen att stärka det potentiella stöd mor- och farföräldrar kan ge.

Nyckelord: Barn, Föräldrar, Kommunikation, Kronisk sjukdom, Typ 1-diabetes, Upplevelser.

Innehållsförteckning

Abstrakt	2
Introduktion	4
Bakgrund	4
Typ 1-diabetes	4
Teoretisk anknytning	5
Problemformulering.....	7
Syfte	7
Metod	7
Design.....	7
Inklusions- och exklusionskriterier	7
Litteratursökning	8
Urval, relevansbedömning, och granskning.....	8
Analys.....	9
Etiska överväganden	10
Resultat	10
Plötsliga förändringen i vardagen.....	11
Att anpassa vardagen efter barnets insjuknande.....	12
Att känna oro inför barnets framtid	15
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	17
Slutsats	21
Referenser	23
Bilaga 1	

Introduktion

Ca 39,6 barn på 100 000 som är yngre än 14 år insjuknar årligen i typ- 1 diabetes i Sverige och siffran förväntas öka med 3 % per år (Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green, & Soltész, 2009; SWEDIABKIDS, 2016). Tidigare forskning har visat att typ- 1 diabetes ställer stora krav på föräldrar till barn som fått diagnosen. Krav som kan vara svåra för föräldrarna att hantera och acceptera. För sjuksköterskan är förståelsen för föräldrarnas situation avgörande för att identifiera föräldrars behov. Detta för att skapa tillit till att få stödja dem (Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, 2013a). Denna litteraturöversikt belyser därför föräldrarnas upplevelser när de lever med sitt barn som har typ- 1 diabetes.

Bakgrund

Denna litteraturöversikt beskrivs utifrån ett föräldraperspektiv. Enligt den familjefokuserade omvårdnaden beskrivs föräldrar som personer med starka emotionella band som känner en känslomässig anknytning till barnet (Wright, Watson & Bell, 2002, s.72). I FN:s konvention som antogs år 1989 om barnets rättigheter definieras barn som alla människor under 18 år (United Nations Children's Fund Sverige [UNICEF Sverige], u.å.). Fokus kommer att i denna översikt ligga på föräldrars upplevelser av att leva med barn i åldern 0–12 år för att undersöka upplevelserna när barnet är som mest beroende av föräldrarnas ansvar (Freeborn et al., 2013a).

Typ 1-diabetes

Cirka 3500 barn i åldern 0-12 lever i Sverige med Diabetes Mellitus typ 1 (SWEDIABKIDS, 2016). Sjukdomen innebär att ämnesomsättningen är rubbad på grund av insulinbrist. Bristen ger ett hög plasmaglukos. Tillståndet kräver av den sjuke att vara beroende av medicinering för att undvika svåra komplikationer som kan innebära livsfara (Daneman, 2006). Sjukdomen kan orsaka skador på bland annat nerver, blodkärl, hjärta, njurar och ögon. Symtom på typ 1-diabetes är ökad urinering, törst, trötthet, viktnedgång, samt konstant hunger. Insulinbristen i kroppen innebär ett behov av daglig insulinadministrering (WHO, 2017).

När nivåerna av glukos är låg kan symtom som skakighet, förvirring, svettningar yttras. Även hunger, synpåverkan, ökad puls. När glukosen sjunker snabbt kan medvetlöshet och krampanfall uppstå (Daneman, 2006).

Sjukdomen kräver därför att patientens plasmaglukosvärde kontinuerligt mäts. Därefter tolka det värde som visas och utifrån det kunna applicera passande åtgärder till exempel anpassa insulindosen. När patienten klarar av att genomföra dessa krav självständigt blir hon mindre beroende av vården. För att patienten ska uppnå dessa krav krävs bland annat att hon förstår hur hennes kropp fungerar och svarar på insulinet (Daneman, 2006).

En del barn upplever svårigheter med sjukdomshanteringen. Barnen har bland annat svårigheter att upptäcka när plasmaglukosvärden är låga. De upplever bristande kunskap om lämpliga åtgärder vid ett lågt plasmaglukosvärde (Freeborn et al., 2013a). För en del barn är insulinadministrering och mätande av plasmaglukos dagligen associerat med rädsla och smärta. Att sticka sig med en nål och dessutom göra fel vid hantering av spruta innehållandes insulin bekymrade dessa barn. En del barn tänker också på hur andra i omgivningen ser på de utifrån deras sjukdom. De upplevde bristande förståelse för sjukdomen vilket gör att de känner sig annorlunda och rädda för att prata om sjukdomen med andra i deras omgivning (Moreira & Dupas, 2006; Sparapani, Jacob & Nascimento, 2015).

Teoretisk anknytning

Det stora ansvaret för sjukdomshanteringen hamnar på de som har vårdsnaden för patienten när ett barn insjuknar, oftast föräldrarna. Sjuksköterskan behöver ge mentalt stöd och undervisning till föräldrarna om hur barnet kan stödjas (Freeborn et al., 2013a). Därför ska denna litteraturöversikts teoretiska anknytning bestå av familjefokuserad omvårdnad med fokus på föräldrarnas upplevelser. I den familjefokuserade omvårdnaden ses familjen utifrån en helhetssyn där fokus enbart inte ligger på patienten (Wright, Watson & Bell (2002/1996, s. 14). Familjen definieras som en grupp bestående av personer som upplever emotionell samhörighet utan exempelvis genetisk koppling (Wright et al., 2002/1996, s.72). Omvårdnaden bygger på att sjuksköterskan tar hänsyn till familjens behov. Dialog mellan familj, patient och sjuksköterskan är en viktig grundsten i familjefokuserad omvårdnad

(Wright et al., 2002/1996, s.70, 173,). Familjen har kunskaper gällande familjemedlemmarna vilket för sjuksköterskan innebär att ta tillvara på resurser som finns inom familjen genom interaktion (Wright et al., 2002/1996, s.78).

Ett framgångsrikt sätt att ta till vara på föräldrarnas resurser är att sjuksköterskan använder sig av empowerment (Panicker, 2013). Det är en strategi som bygger på att skapa självförtroende att hantera sjukdomen för patienten, i detta fall föräldrarna. Detta kan uppnås genom att undervisa och informera om sjukdomen och dess hantering (Asimakopoulou, Gilbert, Newton, & Scambler, 2012).

I Panicker (2013) beskrivs sjuksköterskors upplevelser av att stödja föräldrar till kronisk sjuka barn vars behandlingsstrategi består av empowerment. Sjuksköterskorna upplevde att föräldrarna blev förmögna att ta hand om sina barn strukturerat. Det bildades en atmosfär av trovärdighet och öppnare kommunikation som la grund till gemensamma beslut. Empowerment bidrog även till föräldrarnas beredskap att acceptera barnens situation. Panicker (2013) visar även att empowermentns effekt begränsas av sjuksköterskans erfarenheter av förståelse för föräldrarnas situation. Sjuksköterskor som hade bristande förståelse hade svårigheter att identifiera föräldrarnas individuella behov vilket påverkade skapandet av tillit. Översikten ska därför bidra till en ökad förståelse för dessa föräldrars situation genom att undersöka föräldrarnas upplevelser. Vilket kan stärka sjuksköterskans roll att stödja barnet utifrån en familjefokuserad omvårdnad.

I International Council of Nurses (ICN, 2012) som är en etisk kod för sjuksköterskor beskrivs det att sjuksköterskor delar ansvar med samhället att initiera och främja insatser som tillgodoser allmänhetens och i synnerhet sårbara befolkningsgruppers hälsa och sociala behov. Etiska koden tar även upp att sjuksköterskor skall uppträda på ett sådant sätt som stärker allmänhetens förtroende till professionen. Koden ställer därför krav på allmänsjuksköterskan att inneha beredskap, att som privat, medarbetare eller som vårdare i annat förlopp i vårdkedjan kunna stödja föräldrar (ICN, 2012). ICN:s etiska kod förpliktar därför allmänsjuksköterskan att kunna erbjuda adekvat stöttning till föräldrar. Dessa föräldrar kommer den grundutbildade sjuksköterskan att komma i kontakt med i form utav kollegor, vänner och patienter som har barn med diabetes.

Problemformulering

I dagens samhälle debuterar typ 1-diabetes i allt yngre åldrar (Socialstyrelsen 2013). Tidigare forskning har påvisat att sjukdomen ställer stora krav som kan vara svåra att hantera och acceptera för föräldrar till barn med typ 1-diabetes (Freeborn et al., 2013a; Daneman, 2006). För att vinna tilliten att få stödja föräldrar är det betydelsefullt för sjuksköterskan att identifiera föräldrars behov. Genom att belysa upplevelserna hos föräldrar till barn med typ 1-diabetes kan det bidra till att sjuksköterskan skapar bättre förståelse för problematiken föräldrar upplever.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa föräldrars upplevelser av att leva med barn i åldern 0-12 år som har typ 1-diabetes.

Metod

Design

Designen som valts för detta examensarbete är en litteraturöversikt. Syftet med litteraturöversikter är att skapa översikt över kunskapsläget inom det forskningsområde som valts (Forsberg, 2012, s.133). För att skapa denna översikt innebar det att söka systematiskt, kritiskt granska och därmed sammanställa litteraturen för det valda ämnet beskriver Forsberg och Wengström (2013, s. 30).

Inklusions- och exklusionskriterier

För att artiklarna skulle inkluderas i denna litteraturöversikt var kravet att de var kopplade till föräldrar med barn i åldern 0–12 som har typ 1-diabetes. Artiklar som behandlade även äldre barn inkluderades när resultatet berörde barn i åldern 0–12 år, övrigt resultat från artikeln exkluderades. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska, vilket är språk som författarna hade kunskaper inom. Samtliga artiklar skulle vara publicerade efter 2007

samt vara originalartiklar tillhörande tidskrifter som var peer-reviewed godkända. Avslutningsvis skulle artiklar som inkluderades i resultatet vara av grad I, hög kvalitet eller grad II, medelhög kvalitet enligt Carlsson och Eimans (2003) granskningsmall. Detta för att eftersträva en god kvalitet och trovärdighet.

Litteratursökning

Litteratursökningarna utfördes i databaserna Cinahl och PubMed. Databaserna är omnämnda som lämpliga för området omvårdnad och medicin (Polit & Beck, 2016, s. 92-95). Sökningarna i Cinahl genomfördes med Cinahl Headings och i PubMed med MeSH-termer. Sökord som ansågs besvara syftet har bearbetats fram av författarna till föreliggande översikt. Inga fritextsökningar har genomförts. Vidare har författarna eftersträvat att genomföra sökningar med hög precision vilket resulterat i en sökning per databas. En översikt av litteraturöversiktens litteratursökningar presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av litteratursökningar.

Databas och sökdatum	Sökord	Avgränsningar	Träffar och urval
Cinahl 9/5 2017	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1") AND ((MH "Parental Attitudes")	Published Date: 20070101-; Peer Reviewed; Research Article; Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years; Language: English, Swedish	23 *20 **18 ***11 ****8
Pubmed 10/5 2017	("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh] AND ("Parents"[Mesh] OR "Parent-Child Relations"[Mesh]) AND "Attitude"[Mesh])	((Clinical Study[ptyp] OR Clinical Trial[ptyp] OR Journal Article[ptyp]) AND ("2007/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (English[lang] OR Swedish[lang]) AND ("child"[MeSH Terms:no-exp] OR "infant"[MeSH Terms] OR "child, preschool"[MeSH Terms]) NOT "Adolescent"[MeSH Terms]))	23 *15 **5 ***4 ****3
* efter att ha läst titel, ** efter att ha läst abstrakt, *** efter att ha läst hela artikeln, **** antal valda artiklar till resultatet			

Urval, relevansbedömning, och granskning

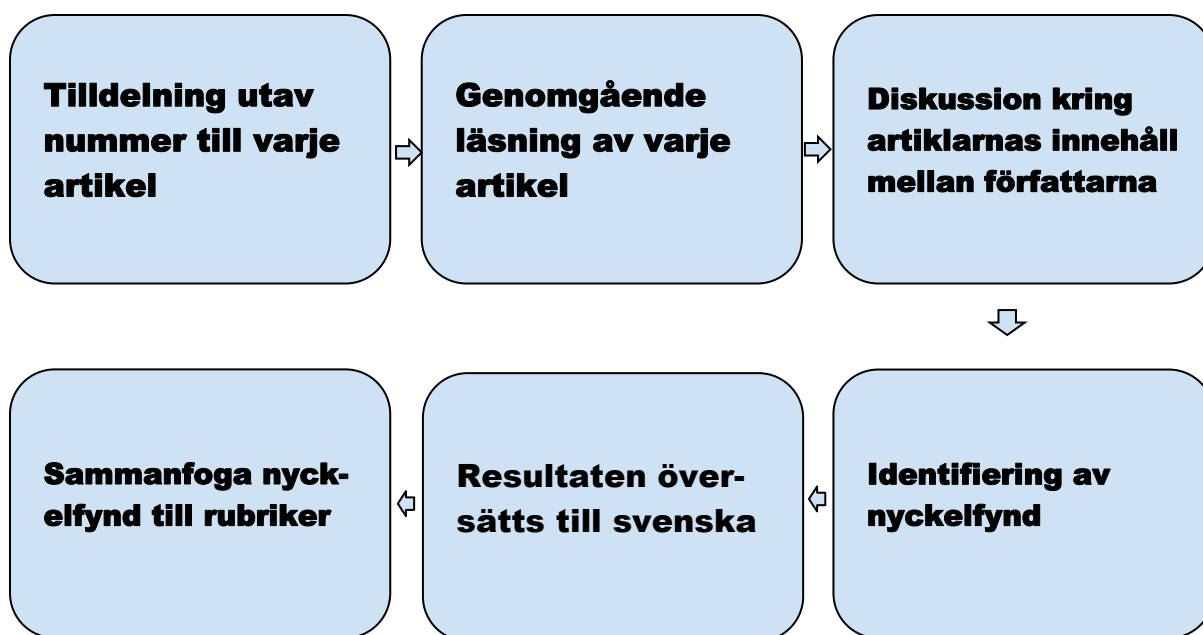
Processen för urvalet utfördes stegvis. Inledningsvis läste författarna till denna litteraturöversikt artiklarnas titlar på de genomförda sökningarna för att se om syftet besvarades. Därpå valdes artiklar ut som svarade mot syftet och artiklarnas abstrakt lästes. De abstrakt som bedömdes relevanta utifrån litteraturöversiktens inklusionskriterier och syfte lästes artiklarna grundligt för att få bredare förståelse för artiklarnas resultat. Genom tillämpning av tidigare inhämtade kunskaper kontrollerades den vetenskapliga strukturen hos de erhållna artiklarna utifrån Karolinska Institutets (2017) beskrivning av vad vetenskapliga artiklar

skall innehålla. Vidare kontrollerades artiklarna i Ulrichweb för att se om artiklarna var publicerade i vetenskapligt granskade tidskrifter.

Slutligen kvalitetsgranskades artiklar vars resultat överensstämde med föreliggande litteraturöversikts syfte samt inklusionskriterier. En reviderad version av Carlsson och Eimans granskningsmall (2003) som bestod av en kvalitativ- och kvantitativ mall användes för att kritiskt granska artiklarnas innehåll. Med hjälp av granskningsmallarna poängsattes och granskades artiklarnas olika delar som var abstrakt, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion och slutsats. Summan av poängen artiklarna erhöll räknades om till procent vilket graderade kvaliteten på artiklarna. Grad I innebar hög kvalitet, 80 %. Grad II innebar medelhög kvalitet, 70 % och grad III låg kvalitet. Artiklar som inte uppnådde grad I och II efter kvalitetsgranskningen valdes att inte tas med i litteraturöversikten.

Analys

Analysprocessen utfördes utifrån Fribergs beskrivning (2012, s 140) där tre huvudpunkter förklarar tillvägagångssättet för analysen av artiklarna. Analysprocessen genomfördes likt figur 1, vilket innebar att analysen inleddes efter urvalsprocessen där varje artikel tillskrevs ett nummer för att enklare särskiljas. Därefter lästes artiklarna enskilt ett flertal gånger för att få förtydligad bild av innehållet. Artiklarnas resultat diskuterades tillsammans i syfte att skapa bättre förståelse. Nyckelfynd som svarade på syftet markerades med samma färg. Därpå skapades ett dokument där markerat innehåll från artiklarnas resultat skrevs ner vilket beskrivs som en schematisk översikt (Friberg 2012, s.128). Detta i syfte att lättare kunna sortera resultatet utifrån likheter och skillnader. Markerat resultat som handlade om upplevelserna vid barnets insjuknande fick initialt rubriken insjuknandet. Genom att relatera artiklarnas resultat till varandra fick artiklar som handlade om hur typ 1-diabetes påverkade föräldrarna, syskonen och skolan initialt rubrikerna livssituationen, skola och syskonen. Artiklarnas resultat översattes till svenska. För att undvika exkludering av viktigt resultat i analysen lästes artiklarnas resultat på nytt. Slutligen genererade föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn 0-12år som har typ 1-diabetes till nya rubriker, se tabell 2.



Figur 1. Analysprocess

Etiska överväganden

För att värna om människors rättigheter ska etiska överväganden tillämpas när människor inkluderas i vetenskaplig forskning beskriver Polit och Beck (2016, s.137). På grund av detta skulle därmed samtliga artiklar som inkluderades i litteraturöversikten vara godkända av etisk kommitté alternativt innehålla etiskt resonemang. När inget tydligt etiskt resonemang framkom i den vetenskapliga artikeln utfördes en kontroll på tidskrifternas etiska krav. Artiklar och tidskrifter som saknade ett etiskt resonemang respektive etiskt krav uteslöts. Författarna strävade efter tillämpning av ett objektiva förhållningssätt under hela studiens gång för att kringgå personliga åsikter.

Resultat

Resultatet i litteraturöversikten bygger på elva inhämtade artiklar, nio kvalitativa, en kvantitativ och en med mixad design. Analysen av artiklarna resulterade i tre rubriker som beskriver föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har typ 1-diabetes. En översikt av resultatet presenteras i tabell 2.

Tabell 2. Resultattabell med överblick av rubriker.

Rubriker
Plötsliga förändringen i vardagen
Att anpassa vardagen efter barnets insjuknande
Att känna oro inför barnets framtid

Plötsliga förändringen i vardagen

När barnet diagnostiserades med typ 1-diabetes upplevde föräldrar att de tappade taget. De hade hamnat i en livskris som likställdes med en katastrof. För föräldrar var den plötsliga chocken en sorg. Svårigheter att smälta beskedet uppstod hos föräldrar som upplevde beskedet som ett missförstånd. Att deras barn skulle drabbas av typ 1-diabetes var något föräldrar inte förväntade sig. Okunskapen om sjukdomen kastade in de i en turbulens av rädslor. Föräldrar fruktade att de inte skulle anpassa sig till den nya sjukdomen (Forsner, Berggren, Masaba, Ekbladh, & Olinder, 2014; Povlsen & Ringsberg, 2009; Schmidt, Bernaix, Chiappetta, Carroll, & Beland, 2012).

Föräldrarna beskrev att det tidigare friska barnet fråntagits sin hälsa vid insjuknandet vilket upplevdes som förlust (Marshall, Carter, Rose, & Brotherton, 2009). Mitt bland detta väcktes även skuld-känslor. Föräldrar var rädda för att det kunde vara hur de behandlat barnet som var orsaken till insjuknandet (Schmidt et al., 2012). Vidare väcktes en stark oro bland föräldrarna redan vid diagnostiseringen över hur framtiden skulle bli (Marshall et al., 2009). Skuld-känslorna och oron för framtiden minskades hos föräldrarna genom att sjuksköterskor uppvisade empati och sympati. Samtidigt som missförståndet om insjuknade orsaken dementorades. Lugnande information gavs till föräldrar om att det kommer gå bra för barnet som kommer kunna fortsätta leva sitt liv lika bra som innan insjuknandet i typ 1-diabetes. Denna information togs ofta som en lättnad med tårar från föräldrarna (Schmidt et al., 2012).

Rädslan att ta hand om barnets diabetes skrämde föräldrarna de första dyggen efter diagnosen. Föräldrar ville inte åka hem från sjukhuset eftersom det upplevdes vara omöjligt att ta hand om barnets diabetes hemma själv. En förälder berättade att hon stannade en dag extra efter fyra dagars inläggning på sjukhuset för att hon kände sig så oförberedd (Smaldone &

Ritholz, 2011). För en del föräldrar uppgav insulinadministreringen känslan av att de försöker döda sitt egna barn, vilket blev känslomässigt svårt (Forsner et al., 2014; Smaldone & Ritholz, 2011). Utbildningen föräldrar fick på sjukhuset upplevdes också svår att ta in. Den var överväldigande svår och ångestfylld i en stund fylld av stress (Sullivan-Bolyai, 2009). Inte bara på grund av hur sjukdomen är komplicerad utan till stor del rädslan att göra fel. En fader likställde utbildningen som att döpas i eld (Smaldone & Ritholz, 2011).

Att anpassa vardagen efter barnets insjuknande

Föräldrarna upplevde en överväldigande svår utmaning att anpassa sitt liv utefter sitt barns sjukdom (Forsner et al., 2014; Schmidt et al., 2012; Smaldone & Ritholz, 2011; Marshall et al., 2009). Det beskrevs som att de fick hem ett nytt barn från sjukhuset som skulle tas omhand på ett helt nytt sätt (Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrarna utsattes för en konstant underliggande oro att barnet skulle skadas. Denna känsla väcktes hos föräldrarna varje morgon när de skulle väcka barnet, Tänk om barnet inte vaknar? Är död eller medvetslös? En fader beskrev att han en gång hittade sin son liggandes på golvet "...he couldn't use his arm and he couldn't use his leg and one side of his face had fallen and it literally looked like this 4-year-old child had had a stroke." (Lawton et al., 2015, s. 1066). I studien genomförd av Forsner et al. (2014) upplevde föräldrar att ansvaret för barnets sjukdom och dess behandling var en utmaning som krävde mod. Strukturera måltider, räkna kolhydrater och sen vara på ständigt vakt att utföra åtgärder ifall blodsockret sjunker eller är för högt. Detta orsakade en daglig stress och oro som trängde in föräldrarna att endast tänka på nuet. Resten blev sekundärt vilket kändes maktlöst och sorgligt (Schmidt et al., 2012; Forsner et al., 2014; Marshall et al., 2009). Att uppnå en känsla av att någonsin behärska sitt barns sjukdom betraktades omöjligt. En fader jämförde sjukdomen med en snöflinga, varje flinga är unik och den formas om dag till dag och minut till minut (Smaldone & Ritholz, 2011). Vidare var det extra svårt för föräldrarna som upplevde att det upptäcktes nya saker om sjukdomen hela tiden flera månader efter barnets insjuknande (Forsner et al., 2014). Föräldrar i studien Schmidt et al. (2012) upplevde att kostråd och undervisning hjälpt de att finna ro. I studien Huus, Castor, Rosander och Enskär (2012) upplevde föräldrar att sjukdomen medfört till positiva effekter i form utav bättre matintag och tydligare rutiner kring maten.

Många föräldrar kände en trygghet i att vara två och kunna ta hjälp av vänner samt släkt. Detta ingav känslan av att vara mindre sårbar och en tryggare bas när det blev svårt (Forsner et al., 2014; Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrar upplevde att dem tillsammans ansvarade för barnets omvårdnad. För föräldrarna var det betydelsefullt att ha en partner som idéer diskuterades med, om exempelvis vilken dos av insulin som var rimlig. Samtidigt beskriver några föräldrar att den nya livsstilen gått ut över äktenskapet (Smaldone & Ritholz, 2011). Att dagligen leva med barnet upplevde föräldrar medfört en klinisk blick, att upptäcka när barnet hade påverkat plasmaglukos. De upplevde detta som något omgivningen saknade vilket begränsade föräldrarna från att ta hjälp från andra (Lawton et al., 2015). Föräldrar upplevde att omgivningen dessutom tog avstånd från barnets egenvård och saknade förståelse för hela situationen. En del mor- och farföräldrar vägrade vara ensamma med barnet hemma. Likaså syskonen. Detta upplevde föräldrar bekymmersamt och ingav känslor av ensamhet. Samtalsgrupper tillsammans med andra föräldrar i samma situation upplevde mammorna dämpa ensamheten. För föräldrarna skapades känslor av att andra föräldrar i liknande situation förstod den tuffa problematiken (Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrarna i studien Sullivan-Bolyai (2009) upplevde behov av en sådan grupp att bekräfta alla deras reaktioner är normal redan från dag ett när barnet insjuknade.

I Lawton et al. (2015) upplevde många föräldrar känslor av frustration på grund av den oförstående omgivningen och dess okunskap om sjukdomen. Framförallt hur sötsaker påverkar barnets plasmaglukos. Detta eftersom grannarna bjöd barnet på sötsaker såsom glass och godis. Även far- och morföräldrar, eller separerade partners saknade förståelse för kopplingen mellan barnets aktiviteter och insulinadministreringen. Frustrationen grundade sig även i att föräldrarna upplevde en orättvisa mot barnet. Att barnet inte skulle kunna leva ett liv som dess kompisar bara för att omgivningen inte förstod sig på barnet med dess sjukdom. Detta föranledde till att föräldrarna konstant kände behov att undervisa omgivningen om sjukdomen. Bland annat var många föräldrar engagerade i att göra klassbesök till barnets skola för att undervisa klasskamraterna (Freeborn, Loucks, Dyches, Roper & Mandelco 2013b; Lawton et al., 2015). Att uppnå ett liv likt barnets vänner upplevdes av många föräldrar inte bara svårt utan även ångestladdat i situationer som när barnet skulle övernatta hos

vänner. Dessa situationer var ofta känslofyllda och krävde en lång undervisning för kompisens föräldrar om sjukdomshandlingen. I vissa fall vågade inte föräldrar till det sjuka barnet ställa upp på att tillåta barnet övernatta hos kompisar (Smaldone & Ritholz, 2011; Lawton et al., 2015; Lin, Mu, & Lee, 2008). Många föräldrar tillät inte heller barnet övernatta hos äldre syskon (Huus et al., 2012; Forsner et al., 2014; Povlsen & Ringsberg 2009).

Prior to the disease he could stay the night at his sister's, spend some days with her. But now I don't dare to let him sleep there – even though I'm sure they would help him. I don't think anybody can replace the mother or the father in this case. (Povlsen & Ringsberg, 2009, s.485)

Många av föräldrarna upplevde att de utsatte syskonen för ofrivillig exklusion. Exklusionen upplevdes vara mer påtaglig ju mer oroliga föräldrarna var. Även basal hjälp i hemmet vågade föräldrarna inte släppa över ansvaret till syskonen. All hjälp blev på egna initiativ från syskonen själva (Huus et al., 2012).

Föräldrarnas misstro till omgivningen inkluderade även skola och dagis där de möttes av bekymmer. De upplevde stor oro för att lämna över ansvaret för sitt barn till personalen (Lawton et al., 2015; Lin et al., 2008; Smaldone & Ritholz (2011); Freeborn et al., 2013b). Behoven att tillmötesgå deras oro var stor, men ofta möttes de istället av personal som var svåra att samarbeta med (Smaldone & Ritholz, 2011; Sullivan-Bolyai, 2009) eller rektorer och lärare som inte var nåbara (Freeborn et al., 2013b). Föräldrar upplevde att personalen tog avstånd och inte ville bli involverade i barnets egenvård. Detta eftersom personalen upplevdes ha rädslor för att sköta plasmaglukoskontrollerna, insulinadministreringen samt upprätthållandet av goda kostutiner för barnet (Freeborn et al., 2013b; Sullivan-Bolyai, 2009). Ett extra stort orosmoment för föräldrar var skolidrotten, rädslan att lärare och elever skulle missa ett plasmaglukosfall (Freeborn et al., 2013b; Lin et al., 2008). Många föräldrar åkte därför ofta med på bland annat klassresor för att försäkra sig om att sjukdomen hanterades väl och att barnet inte skulle begränsas av sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrar upplevde att personalen hade bristande kunskaper om sjukdomen. En moder beskrev att när hon ringde till dagis en dag för att höra hur det gått för barnet berättade personalen att barnet mådde bra och sovit i två timmar. Mamman skyndade sig dit och upptäckte att barnets plasmaglukos var lågt vilket personalen hade missbedömt (Smaldone & Ritholz, 2011). Föräldrarna i studien Herbert, Clary, Owen, Monaghan, Alvarez och Streisand (2015) upplevde

mer problem med barnets skola och dagis när barnen är små med mer komplicerad medicineri-
ning eller till barn som tidigare hade svimmat, blivit medvetlösa relaterat till sjukdomen.
Däremot upplevde föräldrar till barn som klarat skola och dagis bättre mindre rädsla för
sjukdomens komplikationer samtidigt som de upplevde bättre livskvalité.

Att känna oro inför barnets framtid

Föräldrar var i Povelsen et al. (2009) studie oroade för diabetesens påverkan på barnets fram-
tid. Föräldrarna hade ständiga rädslor kring de långsiktiga komplikationerna som sjukdo-
men kunde medföra till. Dessa rädslor förstärktes ytterligare för föräldrarna som fått hemska
historier om komplikationerna berättade för sig. Att barnet i framtiden kunde bli ännu sju-
kare i sjukdomen framkallade känslor av ångest. Föräldrar fruktade att de inte skulle kunna
få ett friskt barnbarn i framtiden på grund av föreställningar om sjukdomens komplikat-
ioner. Vidare upplevde föräldrar oro över barnets framtida sociala förhållanden. Att barnets
skolgång och framtida jobb skulle påverkas negativt på grund av sjukdomen. Föräldrar upp-
levde dessutom att barnet kanske inte skulle få vänner som hade kunskap och förståelse om
sjukdomen. I en annan studie som genomfördes av Smaldone och Ritholz (2011) beskrev för-
äldrar att de inte vill begränsa barnet på något sätt, utan låta de vara delaktiga för att själv-
ständigheten skulle växa fram. Att ansvaret kring sjukdomshanteringen en dag hamnar på
barnet var de medvetna om. Däremot var föräldrar oroade över vem som kommer ta deras
plats när det kommer till plasmaglukoskontrollerna nattetid. Vem barnets framtida partner
skulle bli bekymrade föräldrarna som hoppades på att barnet skulle hitta en ansvarsfull part-
ner som tog över deras ansvar.

Diskussion

Metoddiskussion

Översiktens valda design innehöll elva vetenskapliga originalartiklar varav nio kvalitativa,
vilket skapar fördjupande förståelse för ett valt problem som medför till vägledning för prak-
tisk handlande i vårdsituationer (Friberg, 2012, s.99). Litteratursökningen genomfördes i två

olika databaser. För att inte gå miste om relevanta artiklar till översikten genomfördes artikelsökningar även i databasen Psycinfo. Genom motsvarande söktermer se tabell 1, och inklusionskriterier för denna översikt genomfördes en sökning som resulterade i elva träffar. Tyvärr besvarade inte artiklarna mot syftet i litteraturöversikten och därför valdes artiklarna bort. Databasen är främst riktad mot psykiatrisk vård vilket kan vara orsaken till att artiklar som inte besvarade syftet erhöles. För att översikten skulle anses bestå av aktuell forskning har inga artiklar äldre än tio år inkluderats i resultatet. Litteratursökningarna gav ett fåtal kvantitativa artiklar vilket kan bero på att söktermerna som använts studeras oftast i forskning med kvalitativ design. Endast en kvantitativ artikel berörde föräldrars upplevelser som gick att applicera på översiktens syfte.

Vidare erhöles en artikel som bestod utav mixad design. Dock besvarade inte artikelns kvantitativa del mot översiktens syfte vilket medförde till att fokus lades på artikelns kvalitativa del som analyserades och inkluderades i resultatet.

Som tidigare beskrivet definieras barn enligt FN som människor under 18år. Fokus i översikten var på upplevelser hos föräldrar med barn 0-12år. I sökningarna erhöles en del artiklar som handlade om barn äldre än 12 år, och då valdes endast resultat som tydligt berörde föräldrar till barn 0-12år

Vidare eftersträvade författarna till översikten hög precision på sökningarna vilket medförde till att en sökning per databas erhöles. Målet med sökningen var att uppnå en tidseffektiv sökning i syfte att genomföra en litteraturöversikt med begränsad tidsåtgång. En mer omfattande sökning skulle generera till fler artiklar och därför bidra till mer omfattande förståelse för föräldrarna.

Artiklarna kvalitetsgranskades med en reviderad granskningsmall av Carlsson och Eiman (2003) för att skapa en kritisk och systematisk kvalitetsbedömning av artiklarnas alla delar. Granskningsmallen består av punkter som väcker reflektioner kring till exempel hur väl studiens metod passar in på problemet som undersöks. Sen poängsätts artikelns kvalitet från subjektiva bedömningar av författarna baserad på mallens punkter. Granskningsmallarna bestod av en fråga som inte passade till syftet i varje enskild artikel. Frågan "Hur många av

patienterna som hade lungcancer” ersattes därför av en ny frågeformulering med motsvarande innebörd anpassad till varje enskild artikel när det var möjligt. Oftast var det inte applicerbart med en ny fråga och den maximala poängen för kvalitativa 45 poäng, respektive kvantitativa 44 poäng räknades ner. För att öka trovärdigheten i översiktens resultat valde författarna till översikten att endast inkludera artiklar med hög kvalitet respektive medelhög kvalitet.

Samtliga inkluderade artiklar i litteraturöversiktens resultat var skrivna på engelska förutom en artikel som var skriven på svenska. I en del artiklar kunde språket vara mer avancerat och därför kräva mer av läsaren. Detta kan ha medfört att översättningen och tolkningen av resultatet från dessa artiklar blivit sämre i jämförelse med artiklar med mer lättläst språk. För att inte förlora betydelsefull data relevansbedömdes artiklarna tillsammans i syfte att ge litteraturöversikten högre kredibilitet (Polit & Beck 2016, s.161). Artiklarnas översättning gjordes var för sig som sedan jämfördes och diskuterades mellan författarna vilket även här var för att undvika förlust av data.

Resultatet i litteraturöversikten bestod av artiklar från länderna USA, Irland, Danmark, Sverige, Turkiet och Taiwan. Föräldrarnas upplevelser i dem olika länderna var inte tydliga skilda vilket exempelvis hade kunnat öppna upp en transkulturell överblick. Däremot var föräldrarnas upplevelser i dem olika länderna generellt universella. Författarna anser att detta kan stärka överförbarheten i denna litteraturöversikt (Polit & Beck 2016, s.560).

Resultatdiskussion

Efter barnets diagnostisering med typ-1 diabetes upplevde föräldrarna i översikten att deras liv plötsligt blev turbulent. Känslor som sorg, rädsla och okunskap drabbade föräldrarna. De förväntade sig inte att just deras barn skulle få typ 1- diabetes och beskedet upplevdes som ett missförstånd. Föräldrarna fruktade att de aldrig någonsin skulle klara av att hantera den nya situationen. I studien Mu (2008) beskrivs föräldrar i studiens upplevelser när deras barn har fått diagnosen epilepsi. Föräldrarna beskrevs emotionellt traumatiserade och psykolo-

giskt utmattade. Upplevelserna som beskrivs i Mu (2008) kan likställas med översiktens föräldrar. Erfarenheterna från att vårda andra föräldrar till nydiagnostiserade kroniskt sjuka barn kan därför kunna vara hjälpbart även vid vård vid diabetes.

Föräldrarnas upplevelser i översikten skildrar en första stadie i en livskris. Vilket Cullberg (2006, s.141-151) beskriver krisens första fas som att en chock uppstår och skapar kaos för föräldern. Kaoset medför till att informationen som ges inte tas in och svårigheter att komma ihåg det som sagts uppstår. Föräldrar i litteraturoversikten beskrev upplevelser om svårigheter att ta in information vid barnets insjuknande vilket stämmer in i krisreaktionen. Även kan krisreaktionen ses bland föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar vid insjuknandet (Hummelinck & Pollock, 2006).

Familjefokuserad omvårdnad utgår från att krisen är en föreställning utav begränsningar som hindrar föräldrarnas kontroll över sjukdomens hanterbarhet. Mötet med en förälder i kris ska därför utgå ifrån att föräldrarnas föreställning bör omvandlas till att situationen är hanterbar. Att ge information till en förälder som uttrycker okunskap är essentiell för att uppnå känslan av hanterbarhet (Wright et al., 2002/1996, s.95-99). Det är dock viktigt att anpassa informationen till föräldern i kris eftersom svår förståelig information kan förvärra krisen när den upplevs ohanterlig (Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey 2012; Hummelinck & Pollock, 2006). Mängden information som föräldrar kan förstå och hantera avgörs utifrån situationen de befinner sig i. Därför bör sjuksköterskan genom dialog med föräldern vara lyhörd till föräldrarnas informationsbehov och mottaglighet till information (Wright et al., 2002/1996, s.70, 173). Identifieringen underlättas om sjuksköterskan framställer föräldern i dialogen som expert på sina upplevelser, detta uppmuntrar till en mera öppen dialog där föräldern blir mer bekväm att visa sina känslor och reaktioner på informationen som ges (Wright et al., 2002/1996, s.103, 136). Sjuksköterskan är skyldig att delge föräldrar information enligt 7§, kap 3, i SFS 2014:821. Istället för att delge all information direkt kan sjuksköterskan förklara för föräldern att hon ska få all information hon behöver, när hon vill och låter istället henne ställa frågor. Sedan kan sjuksköterskan utifrån observationerna och lyhördheten bedöma vilken information som ska portioneras ut till föräldern för stunden och anpassa med tiden.

Föräldrar i översikten upplevde stora svårigheter att anpassa vardagen utefter de nya kraven som barnets sjukdom ställde. En del av svårigheterna uppkom från känslor av ångest och rädslor när föräldrarna tvivlade på sin förmåga att sköta om barnet. Även en permanent stress, och oro för sjukdomens komplikationer. Detta upplevdes skapa känslan av maktlöshet och sorgsenhet när vardagen kom att handla om att endast klara av sjukdomen. Coffey (2006) visar att föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar beskriver samma upplevelser om svårigheterna i vardagen. Därför kan översiktens resultat även bistå sjuksköterskan med mer förståelse vid möten med föräldrar till barn som har andra kroniska sjukdomar.

De känslomässiga svårigheterna föräldrarna upplever kan ses som förhindrande föreställningar som motverkar föräldrarnas uppsatta mål i vården av sitt barn. Förändra eller modifiera dessa föreställningar bör ses som ett terapeutiskt mål vid ett familjefokuserat förhållningssätt (Wright et al., 2002/1996, s.168) För att förändra dessa föreställningar till att bli mer positivt och konstruktivt riktade bör sjuksköterskan väcka reflexion bland föräldrarna genom att låta dem berätta om situationen. Reflexionen ska identifiera föräldrarnas föreställning av situationens kontext. Föreställningen ska sedan sjuksköterskan utmana med till hjälp av så kallade mikrosteget vilket innebär inflikande av sjuksköterskan som delger en skild tolkning av förälderns kontext vilket stimulerar förälderns reflexion till att blotta för föräldern en ny verklighet (Wright et al., 2002/1996, s.199, 229). Ett gott exempel på mikrosteget i översiktens sammanhang kan vara att sjuksköterskan utifrån sin kompetens delger hennes upplevelse av förälderns beskrivna kontext att föräldrarna ändå åstadkommer stordåd i skötseln av barnet (McElheran & Harper-Jaques, 1994; Panicker 2013). Beröm som detta kan väcka tankar hos föräldern att hon ändå klarar av att göra mer än vad hon föreställt sig och göra det bra. Förälderns reflexion får då en ny klang och verbaliseringen av en förändrad föreställning utav kontexten i vardagen kan hennes skildring utav problemen föreställas greppbar och därför motverka stressen dessa föräldrar i översikten beskrivs uppleva (Wright et al., 2002/1996, s.199, 229).

Föräldrar i översikten saknade förtroende för personal på skola och dagis och därför väcktes oro. Föräldrarna upplevde att rektorer och personal inte ville samarbeta med föräldrarna. Föräldrarna upplevde personalen rädda för att ta ansvar för hur sjukdomen ska hanteras samtidigt som föräldrarna tvivlade på personalens förmåga att förstå hanteringen. Bristande

kunskap bland skolpersonal upplevdes även av skolsjuksköterskor i studien Nabors, Troillett, Nash, och Masiulis, (2005).

En utbildning på 60-180min för skolpersonalen i diabetes har i studien Smith, Chen, Plake och Nash (2012) bidragit till ökad kunskap hos skolpersonalen vilket även gett personalen självförtroende att ta hand om barn med diabetes. Sjuksköterskan kan därför hjälpa familjen genom att ställa krav på att skolan ska utbilda personalen att hantera barnets sjukdom vilket även ansvarig sjuksköterska är skyldig att ställa ifall hon tvivlar på personalens förmåga att ta hand om barnet (Socialstyrelsens föreskrifter [SOSFS], 2009:6, 6 §). Det kan då bli aktuellt att sjuksköterskan kommer till skolan eller dagis och instruerar och utbildar personalen (Skolverket, 2014).

En del föräldrar i översikten var engagerade i att utbilda barnets klasskamrater och omgivning om diabetes. Sjuksköterskor skulle kunna erbjuda utbildningsmaterial, råd och tips på hur föräldrarna kan sprida förståelsen om sjukdomen. Vilket beskrivs som en terapiform av familjefokuserad omvårdnad när sjuksköterskan presenterar alternativa möjligheter att hantera sjukdomen och på så vis återfå känslan av kontroll över sjukdomssituationen (Wright et al., 2002/1996, s.99). Känslan av avsaknad kontroll kan vara vad de engagerade föräldrarna upplevde. Även kan känslan av att återfå kontrollen drivit föräldrarna till engagemang när dom försäkrat sig om att klasskamraterna fått ökade kunskaper om hur det sjuka barnet kan hjälpas. Att motivera fler föräldrar till att prova engagera sig i att utbilda sitt barns omgivning kan därför vara en terapiform för föräldrar som uttrycker problematik kring omgivningens oförståelse om barnets sjukdom.

Översikten visar även att det förekommer bland föräldrar mistro till även deras mor- och farföräldrar och barnets syskons förståelse och egenskaper att hantera diabetes. Detta orsaka oro och känsla av ensamhet för föräldern. Osäkerheten och kunskapen bland mor och farföräldrar att vårda sitt barnbarn med diabetes var låg i studien Maguire, Crawford och Sullivan-Bolyai (2015). Effekten av utbildning för mor- och farföräldrar visades i den studien ge god effekt för självförtroende och kunskap att kunna vårda barnbarnet. Familjefokuserad omvårdnad handlar om att aktivera hela familjens resurser vilket uppnås bland annat genom att vara lyhörd till hela familjens alla behov vilket innebär att sjuksköterskan bör integrera

även med barnets mor- och farföräldrar (Wright et al., 2002/1996, s.70, 173). Vid integration med mor och farföräldrarna bör därför sjuksköterskan även vara uppmärksam och ställa frågor om hur bekväm dom är i sjukdomshanteringen. På så vis kan sjuksköterskans finna sätt att stötta, undervisa och rådslå mor- och farföräldrarna så att dom kan bistå föräldrarna i sjukdomshanteringen och på så vis kan skapa en mer sammanhållen familj. Med stöd från Mor- och farföräldrar kan dessutom stress minskas och skapa en starkare trygghet i föräldraskapet (Burgess, 2015). Även kan stärkt förståelse bland syskonen bidra till stöd till föräldrarna (Dougherty, 2015). Därför är det även viktigt att sjuksköterskan involvera syskonen för att skapa ett tryggt föräldraskap.

Slutsats

Det förekommer upplevelser av dåligt självförtroende och kunskapsbrist om diabetes från dels barnets omgivning, skola, dagis, familj och föräldrarna själva. Detta har visats påverka föräldrar negativt i form av bland annat stress, oro och ångest som försvårar familjens livspussel. Med familjefokuserad omvårdnad kan sjuksköterskan skapa interaktion till föräldrarna och ta tillvara på familjens resurser. Genom att höja föräldrarnas förståelse om sjukdomen kan de negativa inverkningarna minska och föräldrarnas självförtroende att hantera sjukdomen öka. Därför är det viktigt att sjuksköterskan är lyhörd och identifierar vad föräldrarna behöver för information. Sjuksköterskan bör även vara lyhörd till föräldrars mottaglighet till information. Anpassning av information till föräldrar är något sjuksköterskan bör ha i beaktan när föräldrar befinner sig i en kris.

Denna översikt ger en ökad förståelse för allmänsjuksköterskan i hur hon kan hjälpa föräldrarna som har barn med diabetes typ-1. Upplevelserna om negativa inverkingar på grund av dåligt självförtroende och kunskapsbrist bland föräldrar har även uppdagats i studier om andra kroniska sjukdomar bland barn (Coffey, 2006; Mu 2008; Hummelinck & Pollock, 2006). Därför kan även denna översikt bistå allmänsjuksköterskan till mer förståelse vid möten med föräldrar till barn som har andra kroniska sjukdomar.

Översikten har identifierat upplevelserna av att mor- och farföräldrar tar avstånd från barnets sjukdomshantering vilket skapade känslan av ensamhet bland föräldrar. Att sjuksköterskan bistår mor- och farföräldrar att engageras mer vore därför till stor vikt för att minska ensamheten (Burgess, 2015). Tidigare forskning om varför mor och farföräldrar tar avstånd och vilka upplevelser dom har i hanteringen av sitt barnbarns sjukdom anser översiktens författare vara glest av. Att utforska Mor- och farföräldrars upplevelser anser därför författarna skulle kunna bistå sjuksköterskan att finna sätt hur hon kan arbeta för en mer sammanhållen familjestruktur.

Referenser

*Artiklar inkluderade i resultatet.

Asimakopoulou, Gilbert, Newton, & Scambler. (2012). Back to basics: Re-examining the role of patient empowerment in diabetes. *Patient Education and Counseling*, 86(3), 281-283.

Burgess, A. (2015). Interconnectedness: The grandparents role in childbearing and parenting. *International Journal of Childbirth Education*, 30(1), 68-73.

Carlsson, S., & Eiman, M. (2003). Evidensbaserad omvårdnad: Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmöhögskola". (Rapport, nr 2). Malmö: Malmö Högskola

Coffey, J. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & kultur.

Daneman, D. (2006). Type 1 diabetes. *The Lancet*, 367(9513), 847-858.

Dougherty, J. P. (2015). The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), 279-305

*Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A., & Olinder, A. L. (2014). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *European Diabetes Nursing*, 11(1), 7-12. doi:10.1002/edn.239

Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco, (2013a). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13/14), 1890-1898. doi:10.1111/jocn.12046

*Freeborn, D., Loucks, C. A., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013b). Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. *Journal for Nurse Practitioners*, 9(1), 11-16. doi:10.1016/j.nurpra.2012.11.005

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:1. uppl., s. 133-143). Lund: Studentlitteratur AB.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur

*Herbert, L. J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. (2015). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9/10), 1199-1209. doi:10.1111/jocn.12658

*Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E., & Enskär, K. (2012). How siblings are affected by having a sister or brother with diabetes - a parental perspective. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 32(2), 41-45.

Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education & Counseling*, 62(2), 228-234.

International Council of Nurses. (2012). *The ICN code of ethics for nurses* [Broschyr]. Genève:International Council of Nurses. Från http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf

Karolinska Institutet. (2017). *Vårdera information*. Hämtat 23 Maj, från Karolinska Institutet, <https://kib.ki.se/soka-vardera/vardera-information>

*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., ... Rankin, D. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: A qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association*, 32(8), 1063-70.

*Lin, H., Mu, P., & Lee, Y. (2008). Mothers' experience supporting life adjustment in children with T1DM. *Western Journal of Nursing Research*, 30(1), 96-110

Maguire, L., Crawford, S., & Sullivan-Bolyai, S. (2015). Grandparent Education Through Simulation-Diabetes. *The Diabetes Educator*, 41(6), 678-689.

*Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

McElheran, N. G., & Harper-Jaques, S. R. (1994). Commendations: A Resource Intervention for Clinical Practice. *Clinical Nurse Specialist*, 8(1), 7-10.

Moreira, P., & Dupas, G. (2006). Living with diabetes: the experience as it is told by children. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 14(1), 25-32

Mu, P. (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 543-551.

Nabors, L., Troillett, A., Nash, T., & Masiulis, B. (2005). School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *Journal of School Health*, 75(4), 119-124.

Panicker, L. (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemporary Nurse: A Journal for The Australian Nursing Profession*, 45(2), 210-219. doi:10.5172/conu.2013.45.2.210

Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green, & Soltész. (2009). Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: A multicentre prospective registration study. *The Lancet*, 373(9680), 2027-2033.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

*Povlsen, L., & Ringsberg, K. (2009). 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.

*Schmidt, C. A., Bernaix, L. W., Chiappetta, M., Carroll, E., & Beland, A. (2012). In-Hospital survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 37(2), 88-94. doi:10.1097/NMC.0b013e318244feb

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 19 oktober, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Skolverket. (2014). *Egenvård i förskolan och skolan*. Hämtad 25 november, 2017, från https://www.skolverket.se/polopoly_fs/1.254800!/7.2.1-2014-228%20Mer%20om%20egenv%C3%A5rd%20i%20f%C3%B6rskolan%20och%20skolan.pdf

*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

Smith, C., Chen, A., Plake, K., & Nash, C. (2012). Evaluation of the Impact of a Diabetes Education Curriculum for School Personnel on Disease Knowledge and Confidence in Caring for Students. *Journal of School Health*, 82(10), 449-456.

Sparapani, V. C., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus? *Pediatric Nursing*, 41(1), 17-22.

Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Qualitative Health Research*, 26(10), 1331-1340.

Socialstyrelsen. (2013). *Barn och ungas hälsa, vård och omsorg*. Västerås: Socialstyrelsen <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf>

SOFS 2009:6. *Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtad 25 november, 2017, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8290/2009-10-6.pdf>

*Sullivan-Bolyai, S. (2009). Familias Apoyadas: Latino families supporting each other for diabetes care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(6), 495-505.

SWEDIABKIDS (2016) *Årsrapport*. Hämtad 25 november, 2017 från <https://swediabkids.ndr.nu/Documents/NDR-Child/AnnualReport-2016.pdf>

United Nations Children's Fund Sverige. (u.å.). *Barnkonventionen*. Hämtad 14 juni, 2017 från United Nations Children's Fund Sverige, <https://unicef.se/barnkonventionen/>

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes: A Systematic Mixed-Studies Review. *Diabetes Educator*, 38(4), 562-579. doi:10.1177/0145721712445216

WHO. (2017) Hämtad 19 okt, 2017 från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad* (K. Larsson Wentz, övers.). Lund: Studentlitteratur. (Originalarbete publicerat 1996)-

Bilaga 1

Författare, Årtal, Titel, Tidskrift	Syfte	Design	Huvudresultat	Kvalite
Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A., & Olinder, A. L. (2014). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. <i>European Diabetes Nursing</i> , 11(1), 7-12. doi:10.1002/edn.239	Bestämma föräldrars erfarenhet av att ta hand om ett barn med diabetes yngre än två år som behandlas med CSII(Kontinuerlig subcutan insulin infusion)	Kvalitativ	Resultatet delades in i sju kategorier och ett tema: " Sjukdomen DM hotade våra barns liv, men insulinpumpen kom som en räddning trots utmaningen".	95% Grad 1
Freeborn, D., Loucks, C. A., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandelco, B. (2013). Addressing School Challenges for Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: The Nurse Practitioner's Role. <i>Journal For Nurse Practitioners</i> , 9(1), 11-16. doi:10.1016/j.nurpra.2012.11.005	Identifiera utmaning på skola/dagis bland barn och ungdomar med T1D och finna möjligheter för sköterskan att bidra med gott ledarskap till sjukdomshantering	kvalitativ	Föräldrar upplevde oro kring sitt barns diabetes och hur skolan ska sköta det. Föräldrarna kände behov av stöd av personalen på skolan att uppnå en god plan att hantera sjukdomen med. Istället för gott stöd möttes de av rektorer som var svårkontaktade eller lärare som inte vågade bli inblandad i administreringen av insulin eller forma barnets rutiner. Föräldrarna upplevde att det är deras ansvar att utbilda barnets klasskompisar om T1DM vilket de tyckte var väldigt låg kunskap kring.	81% Grad 1
Herbert, L. J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. (2015). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> , 24(9/10), 1199-1209. doi:10.1111/jocn.12658	undersöka t1d relaterade skola/dagis erfarenheter från föräldrar med unga barn med T1D för att undersöka kopplingen till verksamhetens funktion relaterat till rädslan för hypoglycemi och föräldrars livskvalite	kvantitativ	föräldrar till barn med mer avancerad medicinering och de med barn som tidigare blivit medvetlösa relaterat till diabetes upplevde stor grad av besvär med skola/dagis. De som upplevde att skolan fungerade bra hade mindre rädsla för hypoglykemi samtidigt som dessa föräldrar skattade högre livskvalite.	93% grad 1
Huus, K., Castor, M., Rosander, C. E., & Enskär, K. (2012). How siblings are affected by having a sister or brother with diabetes - a parental perspective. <i>Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden</i> , 32(2), 41-45.	Att beskriva hur syskonen påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes ur ett föräldraperspektiv.	kvalitativ	syskonen blir påverkad genom; att får mindre uppmärksamhet, deltar i sjukdomshandlingen, ändrade familjerutiner, och känner ångest över sjukdomen.	75% Grad 2
Lawton, Waugh, Barnard, Noyes, Harden, Stephen, . . . Rankin. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: A qualitative study of parents' experiences and views. <i>Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association</i> , 32(8), 1063-70.	Att undersöka svårigheterna föräldrar stöter på i målet att uppnå kliniskt rekommenderat blodsockernivå och hur de kan bli stöttade till att öppna det	Kvalitativ	Frustrationer besitter föräldrar över att omgivningen saknar förståelse för sjukdomen. Jakten efter ett bra blodsocker upplevde föräldrarna att begränsa barnet psykosocialt. upplevde stor rädsla för hypoglykemi som var konstant.	88% Grad1

Lin, H., Mu, P., & Lee, Y. (2008). Mothers' experience supporting life adjustment in children with T1DM. <i>Western Journal of Nursing Research</i> , 30(1), 96-110	Undersöka mödrars erfarenheter att skola in sitt barn med diabetes typ 1 när de ska börja 1-3 året	Kvalitativ	Att framställa barnet liv som normalt, att inte sjukdomen påverkar barnet var viktigt för föräldrarna. Sjukdomen bör påverka barnet så lite som möjligt. Föräldrarna är orolig för sitt barn i skolan, de fruktar för barnets säkerhet. Föräldrarna upplevde att det var svårt att släppa ansvaret för barnet till skolan, men att de kände sig motiverade till att stötta barnet till självständighet.	89% grad 1
Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. <i>Journal Of Clinical Nursing</i> , 18(12), 1703-1710. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x	Utforska och beskriva erfarenheterna hos barn och deras föräldrar som lever med diabetes mellitus typ 1 från diagnos och framåt.	Kvalitativ	Det centrala temat som identifierades var "normalt". Detta grundades av fyra subteman: övergång, bilaga, förlust och mening. Begreppet "normalt" är dominerande i dessa barns och deras föräldrars liv, eftersom diabetes inte bara gör dessa familjer annorlunda, men gör också deras strävan efter "normala" mer synliga	81% Grad 1
Povlsen, L., & Ringsberg, K. (2009). Learning to live with a child with diabetes -- problems related to immigration and cross-cultural diabetes care. <i>Scandinavian Journal Of Caring Sciences</i> , 23(3), 482-489.	Undersöka variationer av hur familjer med ursprung från mellanöstern lever med barn med T1D och hur de levde i hemlandet, hur det har påverkat hanteringen.	kvalitativ	Tar upp att föräldrarna inte vågar låta deras sjuke barn övernatta hos barnets äldre syskon eller anhöriga trots att de vet att de kommer göra ett bra jobb. Utan föräldrarna har ett så stort kontrollbehov över sitt barn. Tar upp att föräldrarna i deras studie var orolig för barnets framtid. Medicinska komplikationer av sjukdomen var ångestladdat. Vilket de har hört hemska historier om och sett folk i närheten ha. Föräldrarna uttryckte även oro kring sociala komplikationer så som att barnet inte kommer klara av att fullfölja skolan eller skaffa jobb.	94% Grad 1
Schmidt, C. A., Bernaix, L. W., Chiappetta, M., Carroll, E., & Beland, A. (2012). In-Hospital survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents. <i>MCN: The American Journal Of Maternal Child Nursing</i> , 37(2), 88-94. doi:10.1097/NMC.0b013e318244febc	Få kunskap om barns och föräldrars uppfattningar av denna sjukhusperiod och av den första utbildningen och stödet från sjuksköterskor.	Kvalitativ	Föräldrar rapporterade känslomässig nöd när deras barn insjuknade i sjukdomen. Både föräldrar och barn upplevde att överlevnadsfärdigheterna som de fick på sjukhuset var effektiva. Vidare visade resultatet att sjuksköterskor beteenden var till hjälp	90% Grad 1
Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. <i>Journal Of Pediatric Healthcare</i> , 25(2), 87-95. doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003	undersöka upplevelser utav psykosociala anpassningar vid föräldrarskap med småbarn med T1D.	kvalitativ	rädsla vid diagnostiseringen, Vänner och bekanta saknar samförstånd.	92% grad 1
Sullivan-Bolyai, S. (2009). Familias Apoyadas: Latino families supporting each other for diabetes care. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 24(6), 495-505.	Undersökte hur mentorskap hjälper latinamrekanska mödrar i vården av sitt nydiagnostiserade barn med diabetes typ 1 i Puerto Rico.	Kvalitativ	Föräldrarna hade det svårt att hitta skolpersonal som är villiga att bistå i hanteringen. föräldrarna kände sig stressad, ångestfyllda och överväldigad över all information som de var tvungna att lära sig om barnets sjukdom.	77% grad 2

