

Föräldrars upplevelse av att ha ett barn med diabetes typ 1

Mette Aaskoven
Ulrika Hietala

**Sjuksköterska
2019**

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap

ABSTRAKT

Bakgrund: Typ 1 diabetes är en sjukdom som mer än 500 000 barn och unga under 17 år lever med och kräver livslång behandling. För barnens föräldrar innebär detta en omställning i det dagliga livet och i deras föräldraskap. Föräldrarna kan ha behov av stöttning från vårdpersonal.

Syfte: Att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med typ 1 diabetes. **Metod:** Kvalitativ manifest innehållsanalys användes som analysmetod och 12 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats ingick i resultatet. Analysen resulterade i fem slutgiltiga kategorier.

Resultat: Föräldrar till ett barn med typ 1 diabetes kan uppleva att diagnosen förändrar livet. Vardagen styrs av kontroll och planering vilket leder till många känslor som är svåra att hantera. Föräldrarna behöver tillgänglighet från vårdpersonal och andra för att känna trygghet och för att kunna hantera livet med ett barn med diabetes typ 1. **Slutsatser:** För att sjuksköterskan ska kunna ge en god omvårdnad är det av betydelse att hen kan relatera till både patienter och anhöriga. Sjukvården har en viktig roll att genom stor tillgänglighet och uppbackning vara ett stöd och därmed vara en trygghet för familjerna i vardagen. Denna studies resultat kan ge en ökad förståelse för föräldrars upplevelse av att ha barn med diabetes typ 1. Det behövs mer kunskap inom området för att sjuksköterskor ska kunna bemöta och stötta familjerna vilket kan leda till förbättrad omvårdnad.

Nyckelord: Typ 1 diabetes, föräldrar, upplevelser, innehållsanalys

Att vara förälder innebär ett stort ansvar och många upplever att det ibland kan vara ansträngande (Bloomfield et al., 2005). Att förbereda sig inför föräldraskapet är inte lätt och det är svårt att veta hur det kommer gå. Andras förväntningar till hur det är att vara föräldrar sätter press på föräldraskapet, men också att ha tid med allt det en förälder vill göra tillsammans med barnet, kan vara en stressfaktor. Föräldrarna vill hinna leka med sina barn, vara där för dem och samtidigt måste alla vardagsrutiner också hinnas med. Detta gör att föräldrar ibland måste prioritera om och andra kanske inte förstår hur och varför detta görs. Föräldrar har också andra svåra beslut att ta, hur ska gränser sättas, vad får barnet göra och inte, hur ska konflikter hanteras och hur kommunikationen till barnet ske så att hen förstår. Detta är faktorer påverkar föräldraskapet (Bloomfield et al., 2005).

Att ha ett barn med en kronisk sjukdom är inte heller lätt, det kan bli en utmaning utöver vanligt föräldraansvar på grund av sjukdomen (Smith, Cheater & Bekker, 2015). Sjukdom kan också ses som en pågående utveckling mot välbefinnande vart individuella familjemedlemmar samarbetar och influera varandra (Årestedt, Persson & Benzein, 2013). Föräldrar har olika tillvägagångssätt att hantera sjukdom och behandling och detta kan medföra påfrestningar i familjen (Smith et al., 2013; Årestedt et al., 2013). Det gäller att behärska att barnet blir mer beroende av en och samtidigt vara som vanligt. Att vara föräldrar till ett barn med en kronisk sjukdom innebär också att lära sig lita på sjukvårdspersonalen och ta emot den hjälp de erbjuder (Kepreotes, Keatinge & Stone, 2010).

Diabetes är ett samlingsnamn för olika typer av sjukdomar där högt blodsocker är i fokus (Ludvigsen 2016, s. 17). Det finns diabetes typ 1 och 2, graviditetsdiabetes samt en typ som heter Latent Autoimmune Diabetes in Adults (LADA). Denna litteraturstudie fokuserar på typ 1 diabetes, som är en autoimmun sjukdom vilket innebär att kroppen själv skadar och bryter ner cellerna i bukspottskörteln. Typ 1 diabetes är något som utvecklas fort och den drabbade kan bli riktigt sjuk bara på några dagar, det är därför till stor vikt att få insulinbehandling insatt snabbt (Ludvigsen 2016, s. 17).

International Diabetes Federation (2017) uppskattar att det i världen finns 586 000 barn under 15 med typ 1-diabetes och förekomsten i denna åldersgrupp har ökat i många länder men orsaken är fortsatt oklar. Globalt blir mer än 96 000 i åldersgruppen diagnostiserad med typ 1-diabetes årligen. I Sverige lever över 4 % av befolkningen med diabetes typ 1 (Nationella

Diabetesregistret, 2017) och av dessa är 7437 barn och ungdomar under 17 år (Swediabkids, 2017). Under år 2017 insjuknade 685 från denna åldersgrupp i diabetes typ 1.

I sjuksköterskans ansvarsområde ingår 4 grundstenar som innebär att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (International council of nurses 2012). Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017) ska sjuksköterskan alltid arbeta efter ett etiskt förhållningssätt. Det innebär att omvårdnaden ska ske med hänsyn till mänskliga rättigheter, värderingar, vanor, tro, respekt för självbestämmande, integritet och värdighet. En förutsättning för en god omvårdnad innebär att sjuksköterskan ska ha god kunskap kring omvårdnaden och ha en tillitsfull relation med patienten och hans närstående. Som sjuksköterska ska hänsyn tas utifrån lagar och författningar och en är Hälso- och sjukvårdslagen (SFS nr: 2017:30, kap 3, 1–2§) som beskriver att målet med vården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för människor lika värde och individuella värdighet och hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa. Utifrån detta borde sjuksköterskor se till barnet och föräldrarnas behov och främja bådars hälsa. Sjuksköterskan rekommenderas inte bara att jobba personcentrerad, men också ha fokus på familjefokuserad omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, 2015), eftersom det är hela familjens behov som måste tillgodoses. Familjen ses som en helhet där samtliga medlemmar utför var sin del och tillsammans blir större än summan av delarna och patienten eller den närstående sätts i centrum och övriga utgör kontext. Den som är sjuk sätts i centrum men hänsyn tas till patientens sociala sammanhang. Sjuksköterskan bör lägga tid och energi på att undersöka hur sjukdomen har påverkat hela familjens liv och relationer samt vara nyfiken och vaksam kring sjukdomslidandet (Bell, 2013).

Det är relevant med mer kunskap inom detta ämne som sjuksköterska, då det kan bidra till att de på ett bättre sätt kan stödja både barnet och föräldrarna i svåra situationer. Om en förälder med ett diabetesdrabbat barn är patient kan sjuksköterskan genom kunskap om upplevelsen av att ha ett barn med diabetes, göra det lättare att sätta sig in i situationen och förstår varför föräldern agera som den gör. Upplevelser är ofta sammanhängande med känslor och är därför viktiga att ta hänsyn till för att på bästa möjliga sätt kunna främja hälsa.

Syftet i denna litteraturstudie var att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med diabetes typ 1.

Metod

Denna litteraturstudie bygger på kvalitativ metod där målet är att studera personers levda erfarenheter av ett fenomen. Det är det sagda ordet och deltagarnas beskrivningar som analyserades och var med till att ge en ökad förståelse för en annan människas livssituation (Henricson & Billhult, 2012, s. 130). För att få fram syftet med denna litteraturstudie valdes därför en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats och inifrånperspektiv. Med det menas att utgå från innehållet i texten och hålla sig så textnära som möjligt utan att tolka texten (Danielson, 2012, s. 336).

Litteratursökning och kvalitetsgranskning av artiklar

Författarna gjorde en pilotsökning för att se om det fanns underlag för det område som ville undersökas. Efter pilotsökningen hittade författarna de sökord som var mest relevanta i förhållande till syftet samt gav ett brett resultat. Författarna använde många olika sökord i denna process bland annat "parents", "parents experiences", "children" och "diabetes type 1". Sökordet "children" blev dock inte använd i den slutliga sökningen eftersom det inte gav några bra resultat. Enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016, s. 71) var det viktigt att använda fler databaser för att undvika publiceringsbias. Författarna använde därför databaserna PubMed och Cinahl, eftersom det är de vanligaste och största databaserna inom hälso- och vårdvetenskap (Backman, 2016, s. 192). Enligt Willman et al. (2016, s. 75) var det viktigt att sökningen omfattade båda fritextord och ämnesord såsom Medical Subject Heading (MeSH-termer) i PubMed och Cinahl Headings i Cinahl. Detta gjordes i sökningen för att få en bred, men samtidig specifik sökning som möjligt. Författarna använde sökoperatör OR, som gjorde att sökningen breddas eftersom sökningen kunde innefatta något av söktermerna eller alla (Willman et al., 2016, s. 73). Detta användes eftersom det fanns sökord eller nyckelord med samma eller liknande betydelse och innehåll. Till slut användes sökoperatör AND för att avgränsa sökningen (Willman et al., 2016, s. 73). De begränsningar som användes var vetenskapliga artiklar med engelsk text, publicerade 2008 och framåt samt att de var tillgängliga i full text. Vid sökning i Cinahl begränsas det också till peer reviewed. I båda sökdatabaserna gjordes manuell begränsning när artiklarna lästes, så att studierna bara handlar om barn upp till 12 år. Denna begränsning blev valt eftersom författarna ansåg det intressant att beskriva hur det var att vara förälder till ett mindre barn och inte en tonåring. Detta eftersom att vara tonåring innebär så mycket mer självständighet och ett annat sätt att vara förälder. Sökorden som användes var "*Diabetes Mellitus, Type 1*", "*Type 1 diabetes*",

”Parents experiences”, Parenting, ”Family experiences”, Parents, ”Qualitative Research/Studies”. Litteratursökningen redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Översikt över litteratursökning

PubMed 2019- 01-21				
Begränsningar: English, publications dates 10 years, full text.				
Syfte: Att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med diabetes typ 1				
Söknr:	Sökord	*	Antal träffar	Antal valde artiklar
S1	"Diabetes Mellitus, Type 1"	MeSH	20 635	
S2	"Type 1 diabetes"	FT	21 098	
S3	S1 OR S2		28 063	
S4	"Parents experiences"	FT	533	
S5	Parenting	FT	14 032	
S6	"Family experiences"	FT	236	
S7	Parents	MeSH	41 603	
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7		50 667	
S9	"Qualitative Research"	MeSH	34 334	
S10	S3 AND S6 AND S8		44	5
Cinahl: 2019-01-22				
Begränsningar: English, publications dates 10 years, full text, peer reviewed.				
Sök nr.	Sökord	*	Antalträffar	Antal valda artiklar
S1	"Diabetes Mellitus, Type 1"	CH	10 305	
S2	"Type 1 diabetes"	FT	8 526	
S3	S1 OR S2		12 424	
S4	"Parents experiences"	FT	469	
S5	Parenting	FT	12 494	
S6	"Family experiences"	FT	200	
S7	Parents	CH	19 381	
S8	S4 OR S5 OR S6 OR S7		30 009	
S9	"Qualitative Studies"	CH	73 751	
S10	S3 AND S8 AND S9		50	7

* MeSH=Medical Subject Heading, CH= Cinahl Headings, FT= Fritext.

I PubMed läste författarna de 44 artiklarnas titel och valde sju artiklar som svarade på syftet, eftersom de andra artiklarna hade ordet tonåring med i titeln. Efter att ha läst igenom de sju artiklar valdes två bort eftersom innehållet inte fokuserade på åldersbegränsningen och slutligen valdes fem artiklar. Samma procedurer gjordes i Cinahl vart tio stycken vetenskapliga artiklar valdes ut efter att ha läst titlarna. Sedan valdes sju artiklar som svarade på syftet utifrån begränsningarna. De valda artiklarna redovisas i tabell 2.

De vetenskapliga artiklarna kvalitetsgranskades med hjälp av ett protokoll avsett för granskning av kvalitativa artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011, s. 175–176, bilaga H). De granskades utifrån syfte, kontext, etiskt resonemang, urval, metod, giltighet och kommunikerbarhet. Protokollet modifierades och två frågor ur kommunikerbarhet utgick; om resultatet redovisats i förhållande till en teoretisk referensram och om det genererats en teori,

eftersom det inte var relevanta för syftet. Frågorna kunde besvaras med ja, nej och vet ej. För att sammanställa kvaliteten på artiklarna gavs ett poäng för varje positiv svar och noll poäng för ett negativt svar eller vet ej. Enligt Willman et al. (2006, s. 96) görs den totala poängsumman om till en procentsats som visar kvaliteten på studierna. Utifrån denna procentsats bedöms artiklarna till hög (80–100%), medel (70–79%) eller låg (60–69%) kvalitet. Studierna granskades först var för sig av författarna och därefter diskuterades en gemensam bedömning av granskningen, eftersom det ger kvalitetsgranskningen en större tyngd (Willman et al., 2011, s. 93). En artikel fick låg kvalitet, men författarna ansåg att resultatet var relevant och använde den därför i analysen.

Tabell 2. Översikt över artiklar ingående i analysen (n=12)

Författare/År/ Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Ayala et al. (2014) USA	Kvalitativ/ Kvantitativ	63	Fokusgrupp, undersökning och intervju/innehållsanalys	Det är lättare att hantera att ha ett barn med diabetes, om vårdpersonal ger stöd, genom att sätta sig in i situationen och visa empati för familjen.	Låg (67%)
Boogerg et al. (2015) Nederländerna	Kvalitativ	39 (29 mammor, 10 pappor)	Fokusgrupp intervju/ Tematisk innehållsanalys	Skräddarsydd vård, sjukdomsinformation och tillgänglig vårdpersonal är viktiga behov hos föräldrarna.	Hög (84%)
Bowes et al. (2009) Wales	Kvalitativ	17 (10 mammor, 7 pappor)	Djupgående intervju/Innehållsanalys	Det var svårt för föräldrarna att komma överens med diagnosen och de kände sorg, ilska och skuld för att deras barn fått diagnosen.	Hög (92%)
Lindström et al. (2017) Sverige	Kvalitativ	21 (21 mammor)	Semi-strukturerade intervju/ induktiv innehållsanalys	Det var en omöjlig situation, en inre känsla av utmanande, omfattande, ofrivilligt ansvar och konstant övervakning att ha et barn med diabetes.	Hög (92%)
Nurmi & Stieber-Roger (2012) USA	Kvalitativ	13 (10 mammor, 3 pappor)	Öppna intervju/ Innehållsanalys	Föräldrarna vill att barnen ska vara som alla andra barn och samtidig skydda dom mot de möjliga konsekvenserna av diagnosen.	Hög (84 %)

Författare/År/ Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Rankin et al. (2014) Skotland	Kvalitativ	54 (38 mammor, 16 pappor)	Djupgående semi- strukturerade intervju/ Tematisk analys	Föräldrarna behövde mer emotionellt och praktiskt stöd från hälsopersonal och fick för mycket information så det var svårt att hantera den nya diagnos och situation.	Hög (92%)
Rankin, Harden, Waugh, Noyes, Barnard, Stephen et al. (2014) Skotland	Kvalitativ	54 (38 mammor, 16 pappor)	Djupgående intervju/tematisk analys	Föräldrar kände att det var svårt att känna igen tecken på diabetes och det tog för lång tid innan barnet fick diagnosen. Föräldrarna var bekymrade över diagnosen och hade skuldkänslor.	Hög (92%)
Rifshana et al. (2017) Nya Zeeland	Kvalitativ	17 (14 mammor, 3 pappor)	Semi-strukturerade intervju/ tolkningsfenomenologisk analys	Det är krävande att ta hand om ett barn med diabetes och sjukdomen var konstant i fokus.	Hög (84%)
Smaldone & Ritholz (2011) USA	Kvalitativ	14 (7 mammor, 7 pappor)	Intervju/ Innehållsanalys	Föräldrarna har ingen erfarenhet av att prata med vårdpersonal och mycket information gjorde situationen ohanterbar. Normala barnaktiviteter blev stressande och föräldrarna var bekymrade för barnets välmående.	Hög (84%)
Symons et al. (2015) Nya Neeland	Kvalitativ	9	Semi-strukturerade intervju/Induktiv tematisk analys	När ett barn drabbas av diabetes blir det en ny tillvaro för familjen och familjeförhållanden påverkas. Det kräver förståelse och stöd från vårdpersonal för att få optimal diabetesvård.	Låg (67%)
Wennick et al. (2009) Sverige	Kvalitativ	35 (11 mammor, 9 pappor, 4 syskon, 10 barn med diagnosen)	Intervju/Latent innehållsanalys	Deltagarna känner att som åren går blir diabetes del av livet men i början blir vardagen påverkat i olika grad.	Hög (92%)

Analys

Denna kvalitativa innehållsanalys genomfördes i fyra steg med stöd av Bengtsson (2016). I första steget, "dekontextualisering" ska man bli bekant med materialet. Detta gjordes genom att läsa den transkriberade texten fler gånger för att förstå helheten, innan det delades in i mindre meningsenheter. Meningsenheter som valdes ut, var små enheter som innehöll det som undersökas och det var stycken som är relaterade till varandra. Varje meningsenhet kodades i förhållande till sammanhanget, och detta kallas för "öppen kodningsprocess".

Bengtson (2016) namngav andra steget som "rekontextualisering" och här kontrollerade författarna om alla aspekter av innehållet var täckt i förhållande till syftet. Författarna läste originaltexten tillsammans med listan över meningsenheter för att säkerställa att inget hade missats. Där fanns text som inte ingick i meningsenheterna, men dessa togs bort eftersom de inte svarade på syftet.

Tredje steget var enligt Bengtson (2016) "kategorisering", vilket inleddes med att meningsenheterna kondenserades. Författarna reducerade antal ord och det viktigaste i varje meningsenhet togs fram utan att förlora innehållet. I kategoriseringsprocessen identifierades olika kategorier och till en början delades meningsenheterna in i många underkategorier som sen sorterades in i större kategorier. Analysen genomfördes i flera steg innan de slutliga kategorierna framkom. De identifierade kategorier var internt homogena och externt heterogena, vilket innebär att ingen data hamnade mellan två kategorier eller passade in i mer än en kategori. Kategoriseringen var klar när det inte gick att dela in eller sammanställa meningsenheterna i mindre antal kategorier utan att de berörde fler olika resultat.

Enligt Bengtson (2016) var fjärde och sista steget "sammanställning av resultat". I resultatet hänvisas till originaltexten genom citat, för att vara så nära de ursprungliga betydelserna som möjligt. En sammanfattning av kategorierna presenteras i tabell 3 för att få en snabb översikt över resultaten. Det sista som gjordes var att överväga om de nya fynden motsvarar litteraturen och om resultatet är rimligt och logiskt (Bengtson, 2016).

Resultat

Tabell 3 Översikt över kategorier i resultat (n=9)

Syfte: Upplevelsen av att ha ett barn med diabetes typ 2 innebär	Att känna sig överväldigad i samband med diagnostiseringen och inte kunna ta till sig information
	Att det är påfrestande och krävande att ta hand om barnet
	Att hela familjen påverkas av barnets diabetes
	Att kontrollera och planera en oförutsägbar sjukdom är svårt
	Att vilja ha kontroll över blodsockernivåer
	Att känna brist på stöd skapar många känslor
	Att inte lita på andra att ta ansvaret för barnet på grund av bristande kunskap och oförståelse
	Att tillgång till vårdpersonal och andra skapar trygghet
	Att vara orolig för barnets framtid

Att känna sig överväldigad i samband med diagnostiseringen och inte kunna ta till sig information

I studier beskrev föräldrar till barn med diabetes typ 1 att de blev bekymrade (Rankin et al. 2014a; Ayala et al., 2014), chockerade (Povlsen & Ringsberg, 2008) samt att det upplevdes traumatiserande (Rankin et al., 2014b) när barnet diagnostiserades. Diagnosen gjorde att föräldrar kände rädsla och ilska (Smaldone & Ritholz, 2011) samt var stressade, vilket gjorde att hela situationen blev överväldigande (Rankin et al., 2014b.; Boogerg et al., 2015.; Povlsen & Ringsberg, 2008; Smaldone & Ritholz, 2011)

“It’s overwhelming in the beginning. You don’t know if you can do it. You don’t even know your kid that well in that situation. It’s like a new experience.”
(Smaldone & Ritholz, 2011)

Povlsen & Ringsberg (2008) beskrev hur föräldrar kände sorg då barnets diagnos jämfördes med att livet var slut och förlust av familjen som den tidigare varit (Lindström et al., 2017). Genom att barnets hälsotillstånd förändrades (Symons et al., 2015; Lindström et al., 2017) kände föräldrar att barnet blev en ny individ (Lindström et al., 2017). Föräldrar hade skuld känslor, var mycket självkritiska (Smaldone & Ritholz, 2011), speciellt om sjukdomen var genetisk relaterat vilket fick dem att känna att det var deras fel att barnet drabbades (Bowes et al., 2009).

“You go through a grieving process, and you know you grieve for near death ... but you still have to grieve for the loss of your healthy child”
(Symons et al., 2015)

Föräldrar beskrev också att det var oroliga för hur de skulle klara att ge barnet vård i hemmet då behandlingen innebar många komplexa tekniker (Smaldone & Ritholz, 2011; Boogerg et al., 2015). Men trots dessa känslor var föräldrar glada över att det bara var diabetes (Rifshana et al., 2017).

“it’s actually one of the good ones to get”, “you’ve only got diabetes”, “you’re luckier than many” and “there are a lot worse”.
(Rifshana et al., 2017)

I studier beskrev föräldrar att de hade brist på kunskap om diabetes, vilket gjorde det svårt att förstå barnets diagnos (Rankin et al., 2014a) och hur de skulle kunna ge barnet rätt vård (Smaldone & Rotholz, 2011). Även om föräldrar kände sig förkrossade, insåg de att de måste gå vidare och ta reda på vad som skulle göras (Rankin et al., 2014a). Många föräldrar hade dock svårt att ta till sig information från vårdpersonal (Rankin et al., 2014b; Ayala et al., 2014) eftersom så mycket information på en gång gjorde allt suddigt (Rankin et al., 2014b). De hade behövt mer individuell information (Smaldone & Ritholz, 2011) om hur det är att leva med sjukdomen och hur det påverkar livet (Ayala et al., 2014; Rankin et al., 2014b; Lindström et al. 2017)

“it was so much practical information, you know, this is how you keep him alive, this is about carbohydrate. It was like, but actually I wanted to know, is he going to die? . . .
(Rankin et al, 2014b)

Att det är påfrestande och krävande att ta hand om barnet

I studier beskrev föräldrar att det var ett dygnet runt jobb att ha ett barn med diabetes och krävde konstant vaksamhet och medvetenhet, vilket tog all energi och ledde till fysiska, psykiska och sociala konsekvenser (Lindström et al., 2017; Rifshana et al., 2017; Symons et al., 2015). Föräldrar upplevde rädsla och ovisshet i vardagen (Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick et al., 2009) eftersom det var svårt att veta vad som komma skall (Wennick et al., 2009; Rifshana et al., 2017). Föräldrar var försiktiga med att släppa det drabbade barnet (Wennick et al., 2009), det gjorde att de kände sig som tjatiga och barnet blev både frustrerat och irriterat (Lindström et al., 2017).

“...one has to keep on nagging, otherwise it is mostly her mother who keeps to that, when everyone is at home, it is probably she who is nagging more, then when she is finished nagging I can continue...(laughter)...it is a lot, I can

understand her (the affected child) too, that she becomes tired of it...so it is always awful reminding ... to take insulin and monitor blood sugar levels....”
(Wennick et al., 2009).

Enligt studien av Lindström et al. (2017) försökte föräldrar att hålla en fasad uppe och ignorerade sin egen sårbarhet för att klara av situationen. Det gällde att vara lugn och hålla sina bekymmer för sig själv, men det innebar också att de kunde känna sig ensamma (Symons et al., 2015). Ensamheten gjorde att föräldrar ibland kunde känna sig otillräcklig när det handlade om att hjälpa barnet, vilket skapade frustrationer och gjorde att de blev självkritiska, kände skuld och skam (Wennick et al., 2009; Bowes et al., 2009). Detta självkritiska synsätt gjorde att föräldrar såg sig själva som dåliga föräldrar (Wennick et al., 2009) och de var oroliga för att vårdpersonalen ville betrakta dem på liknande sätt om de inte klarade av att hantera situationen (Lindström et al., 2017)

“I went out for the day to watch the rugby and it wasn't until I was coming back that I felt guilty as I'd not remembered or worried about it while I was out”
(Bowes et al., 2009)

Enligt studier (Lindström et al., 2017; Nurmi & Stieber-Roger, 2012) överkompenserade föräldrar barnets behov och tog barnets parti i situationer då barnet behövde stöd och extra omsorg. De ville bära ansvaret för barnet utan att barnet kände sig som en börda, göra situationen lättare och skydda barnet från att veta hur svår sjukdomen faktisk kan vara (Lindström et al., 2017). Studien av Nurmi och Stieber-Roger (2012) lyfter fram att föräldrar inte ville definiera diabetes som ett funktionshinder trots att mer hjälp fanns om denna beteckning användes. Föräldrar betonade istället att deras barn var vanliga barn som inte bör behandlas annorlunda.

“Well he was sitting there and I was doing his insulin and everything and I finished doing his insulin and a lady was sitting beside us, an older lady and she looked she said “Don't you think you should do that somewhere else” and I said “Do you mind eating somewhere else?” And she looks at me and I go “Well there's nothing wrong with him. He's a normal child.” I said “He needs insulin. That's all he needs.”
(Nurmi & Stieber-Roger, 2012)

Att hela familjen påverkas av barnets diabetes

Enligt studien av Lindström et al. (2017) påverkades familjelivet av den oändliga vårdsnaden diabetes medför och det sker förändringar i rollerna som förälder och i sociala relationer samt till barnet vilket gör föräldraskapet problematiskt (Povlsen & Ringsberg, 2008). Diabetes ledde också till ett ambivalent synsätt på föräldraskapet och ansvarstagandet (Wennick et al., 2009) och föräldrar tyckte att situationen var lättare att hantera om de hade någon att dela vårdansvaret med. Genom att jobba som ett lag blev hanteringen av sjukdomen lättare (Smaldone & Ritholz, 2011; Symons et al., 2015). Föräldrar ville hålla varandra välinformerade kring barnets diabetes och det var viktigare att göra detta framför annat och var en nödvändighet och positiv aspekt i relationen (Symons et al., 2015). Flera pappor nämnde i studien (Lindström et al., 2017) att de förlitade sig på att mammorna tog det yttersta ansvaret kring barnets behandling. Mammorna hade svårt att lita på andra att ta kontrollen och ansvaret för barnet, det gällde även papporna. De litade bara på sig själv och därför lämnade papporna ofta ansvaret till dem på grund av detta (Rifshana et al., 2017). Papporna var också mer avslappnad, lugna, positiva och nyanserade kring behandling och skyller inte på sig själv när behandlingen misslyckades. Detta gjorde mammorna stressade men samtidigt insåg de att papporna hanterade sjukdomen bättre.

“I was completely overwhelmed, but my husband. we were a team, so that was huge.. We did everything together. We did the checking her together and we were figuring it out together so that really helped a lot because we didn't feel like we were completely alone.”

(Smaldone & Ritholz, 2011)

Föräldrar upplevde att syskonen var rädda för att själv drabbas av diabetes (Symons et al., 2015) och i studien av Rankin et al. (2014b) var föräldrar orolig över hur syskon skulle påverkas eftersom det inte var lätt för dem att se på när barnet med diabetes injiceras och blev ledsen. Povlsen och Ringsberg (2008) lyfte fram att föräldrar hade en känsla av att glömma bort sina andra barn, eftersom barnet med diabetes fick all uppmärksamhet, vilket också påverkade förhållande till syskon.

Att kontrollera en oförutsägbar sjukdom är svårt

I studien av Lindström et al. (2017) beskrev föräldrar kontroll och ansvar som ett måste för att förhindra misslyckande, minska oro och rädsla samt skapa trygghet. Det innebar att föräldrar alltid skulle vara standby och aldrig kunna slappna av, särskilt om andra inte var tillräckligt vaksamma när de hade ansvaret för barnet. Föräldrar beskrev att oförutsägbarheten gjorde kontrollen över diabetesen svår, men på grund av sjukdomens natur kunde de inte sluta kontrollera det. De kontrollerade och övervakade barnet (Rifshana et al., 2017) vilket blev en utmaning för föräldrar då de inte fick sova eftersom de kontrollerade barnet flera gånger under natten (Rankin et al., 2014b)

“But I believe that is the greatest problem: that I can't let go. I just can't. I think I would like to have her with me all the time in a baby carrier”
(Lindström et al., 2017)

Föräldrar blev mer avslappnad och mindre stressade om behandlingen och blodsockernivåerna var som de skulle och det fick dem att känna att det var möjligt att leva med diabetes trots allt. Detta gjorde det möjligt för föräldrar att vara mindre kontrollerande, vilket ledde till att barnet fick mer frihet och därigenom möjlighet att skapa ett självförtroende (Lindström et al., 2017). Enligt Wennick et al. (2009) hade föräldrar ett behov av att alltid planera, för att ha kontroll vilket ledde till att de anpassade sin vardag utifrån diabetesen (Symons et al., 2015). Föräldrar var tvungna att planera för att få den kontroll de ansåg viktigt men detta gjorde att vardagliga uppgifter tog längre tid eftersom det krävde att familjen var välorganiserad för att minska att andra familjemedlemmar påverkades (Symons et al., 2015). Det gjorde att all spontanitet försvann och livet blev mer restriktivt (Symons et al., 2015; Lindström et al., 2017). Genom att planera allt i förväg försökte de hålla diet, aktivitet och konstanta insulindoser. Dock kände föräldrar att de ofta möttes med oväntade resultat trots planering, vilket gjorde dem besvikna (Rifshana et al., 2017). Efter en tid blev de vana vid det nya rutinerna och det blev småningom en del av vardagslivet (Bowes et al., 2009)

“You can't just walk out the door like you used to be able to; you have to plan things all the time. Basically the whole day revolves around it, absolutely everything!”
(Symons et al., 2015)

Studien av Wennick et al. (2009) lyfte fram att föräldrar hade svårigheter att veta vilka aktiviteter som passade barnet. Det gjorde att de hade svårt vid att kontrollera situationen och de kände sig tvungna att lita på att allt var okej när barnet deltog i de aktiviteter som hen var intresserad av (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Föräldrar berättade i studien (Symons et al., 2015) att barnets normala aktiviteter såsom lek med kompisar, övernattningar, middagar eller helgdagar utan föräldrar var problematiska (Boogerg et al., 2015), vilket gjorde både barnet och föräldern bekymrade och ångestfyllda (Wennick et al., 2009). Föräldrar valde på grund av detta att begränsa eller inställa aktiviteter för att få tillbaka kontroll över situationen (Symons et al., 2015) och det gav dem en känsla av maktlöshet (Boogerg et al., 2015).

“Keeping them active is difficult. {Int: Yeah}. Um, and the whole balancing thing with food, activity and um, and the insulin, that’s really, that, and that is still very tricky”
(Rifshana et al., 2017)

Att vilja ha kontroll över blodsockernivåer

Föräldrar var oroliga över att andra inte kunde känna igen signaler som indikerar en diabetesrelaterad nödsituation (Nurmi & Stieber-Roger, 2012) och det samma gjorde sig gällande för barnet, särskilt på natten under sömn och kunde därmed leda till döden (Rankin et al., 2014b; Wennick et al., 2009; Povlsen & Ringsberg, 2008).

På grund av rädslan för komplikationer beskrev föräldrar hur de kände sig övervakade på grund av den konstanta glukosmätningen (Lindström et al., 2017). Samtidigt kände de att de hade ett ständigt ansvar för att ta goda kontroller och kämpa för att ge barnet ett “ normalt liv”, för om blodsockernivåerna var högre än rekommenderad kände föräldrar sig värdelösa och som idioter. Lindström et al. (2017) beskrev hur föräldrar kände att det var svårt att förutse hur barnets blodsockernivåer låg, eftersom det var många faktorer som påverkade nivåerna och därmed gjorde det svårt att få rätsida på det (Wennick et al., 2009). Detta gjorde att föräldrar hela tiden ville veta hur blodsockernivåerna var (Lindström et al., 2017, Wennick et al., 2009) och att föräldrar hade svårt vid inte att tänka på det (Rifshana et al. 2017). Föräldrar var tvungna att lära sig att vara nöjda med nivåer som inte var perfekta samt värdesätta och vara glada när värdena var stabila (Lindström et al., 2017).

“But then I feel like, well, damn, I have succeeded. At last, I know that it can work, especially on certain days. If you have been to a party and maybe allowed him to eat a piece of cake or an extra bun and you still know that you managed to make the blood sugar stay stable all day, then you are in seventh heaven. Then, you are like, yes, I have made it”
(Lindström et al., 2017)

Enligt Rifshana et al. (2017) tyckte föräldrar att det svåraste var att veta hur mycket insulin de skulle ge grundat det mycket varierande blodsockernivå. Att ge injektionerna kändes obehagliga (Rankin et al., 2014b) och de tyckte att det stred mot ens omsorgsfulla roll att skada barnet på det sättet (Smaldone & Ritholz, 2011, Symons et al., 2015). Föräldrar beskrev i studien (Rankin et al., 2014b) att de fick jaga och fysiskt hålla ner barnet och därmed blev tvungen att ge injektioner mot barnets vilja, men de hade inget val eftersom barnets liv var beroende av det. Flera föräldrar upplevde också att det var svårt att utföra injektioner på grund av nålfobi, vilket gjorde att de var tvungna att vara psykologisk förberedd innan administrationen av insulinet (Rankin et al., 2014b). Men också att se på att barnet fick injektion av någon annan var svårt eftersom barnet blev ledsen (Bowes et al., 2009).

Att känna brist på stöd skapar många känslor

I studier beskrev föräldrar att de saknade psykisk eller emotionellt stöd från vårdpersonal, vilket gjorde att de kände sig övergivna (Bowes et al., 2009; Boogerg et al, 2015, Rankin et al., 2014b). Detta kom till uttryck när vårdpersonalen sade att föräldrar skulle göra så gott de kunde och barnet var alltid i fokus, men vårdpersonalen tog inte reda på om de klarade av att hantera sjukdomen (Lindström et al., 2017). Föräldrar hade därför önskat att vårdpersonalen erbjudit hembesök, för att se hur de klarade av situationen och om dem var i behov av extra stöd (Ayala et al., 2014).

“There was absolutely nowhere to go, nobody to turn to, there was nobody to speak to you about how you were actually feeling about the situation”.
Rankin et al. (2014b)

Föräldrar tyckte att de blev dömda av vårdpersonalen och var oroliga för kritik kring förmågan att ge kompetent omsorg till barnet (Symons et al., 2015), vilket gjorde dem motvilliga att be om hjälp (Rankin et al., 2014b). Dem kände sig dömda kring matvanor, när

barnet äter, innehåll i måltiderna samt hur länge det var mellan dem (Lindström et al., 2017). Föräldrar beskrev att de hade behövt mer stöd från en dietist, för att få mer specifik information om kostberedning utifrån familjeförhållandet och det verkliga livet (Boogerg et al., 2015; Rankin et al., 2014b). Föräldrar hade dessutom önskat att få råd och stöd i hur de förmedlar information om diabetes till småbarn, förklara behovet av dagliga injektioner samt hur de injicerade sitt barn utan att påföra smärta eller göra hen upprörd (Rankin et al., 2014b).

“how do you tell a five-year-old he’s going to have to be injected four times a day?” (Rankin et al., 2014b)

Föräldrar uttryckte att vårdpersonalen hade behövt visa mer empati (Rankin et al., 2014b), förstå svårigheten i att lära sitt barn att ta hand om sjukdomen samt att diabetesvård var så mycket mer än medicinsk behandling (Ayala et al., 2014). För detta var saker som gjorde att föräldrar kände sig övergiven av vårdpersonalen (Lindström et al., 2017).

Att inte lita på andra att ta ansvaret för barnet på grund av bristande kunskap och oförståelse

Nurmi & Stieber-Roger (2012) lyfte fram att föräldrar också beskrev en känsla av att barnets skola inte var tillmötesgående på grund av dålig utbildning om diabetes och gjorde föräldrar frustrerade över att de inte kunde göra mera för barnet. Föräldrar önskade att skolan ville utbilda sin personal så de visste hur de skulle hantera olika situationer som kan uppkomma under dagen (Nurmi & Stieber-Roger, 2012).

“I remember one time I called at lunch time, and she (the nursery school teacher) said, Well, he’s been sleeping for 2 hours now. I raced there and my son’s sugar was low. I had to explain to her again.”
(Smaldone & Ritholz, 2011)

Skolans okunskap kom också till uttryck genom att fler föräldrar var oroliga över lärarnas avsaknad av reaktion men också överreaktioner. Föräldrar anstränga sig för att informera och utbilda skolpersonal, för att undvika diabetesrelaterade nödsituationer, negativa sociala resultat samt för att göra barnet integrerat i skolan så att hen inte känner sig utvald, när hen

kräver extra omsorg eftersom det kunna leda till pinsamhet för barnet (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Studier (Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Boogerg et al., 2015) beskrev att när föräldrar hade stöd från skolan och lärarna, kunde de lita mer på skolan och låta dem ta ansvaret för barnet.

“He went on the (insulin) pump (prior to kindergarten). The (school) nurse knew he went on it in the spring and she came to pump training with us. She wanted to help and she wanted to learn and she was willing to do anything for him.that made me feel much better.”
(Smaldone & Ritholz, 2011)

Studien av Boogerg et al. (2015) beskrev hur föräldrar inte kände sig tillräckligt stöttad av deras vanliga sociala nätverk, vilket gjorde att de kände sig ensamma (Lindström et al., 2017) Föräldrar upplevde att de var tvungna att informera och utbilda familjemedlemmar eftersom de hade dålig förståelse och begränsade kunskaper kring livet med diabetes (Povlsen & Ringsberg, 2008; Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Lindström et al., 2017) och därefter lita på att släktingarna förstod och kunna hantera informationen (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). På grund av okunskap och brist på förståelse upplevde föräldrar att familjemedlemmar inte kunde eller ville ta ansvar för barnet, eftersom de var rädd för hur de hantera det (Lindström et al., 2017; Smaldone & Ritholz, 2011) och blev obekväma vid att delta i diabetesvården (Boogerg et al., 2015; Smaldone & Ritholz, 2011).

Det var inte bara familjen som inte ville ta ansvar för barnet, även andra hade begränsad kunskap eller bristande förståelse (Symons et al., 2015; Wennick et al., 2009) vilket gjorde att de sade nej till att ha barnet, på grund av den intensiva och oförutsägbara diabetesvården som gjorde dem nervösa (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Detta gjorde att föräldrar behöll sjukdomen inom familjen (Smaldone & Ritholz, 2011) och resulterade i att föräldrar inte orkade ringa barnets vänner och deras föräldrar för att hålla dem uppdaterade om sjukdomen (Nurmi & Stieber-Roger, 2011). Föräldrar kände sig stigmatiserade och missförstådda av andra, särskild när de stirrade, föreslog att barnet skulle behandlas på ett specifikt sätt (Nurmi & Stieber-Roger, 2012) eller om föräldern följde med på klassens aktiviteter för att barnet skulle få delta (Smaldone & Ritholz, 2011).

” I think the biggest frustration was when we were first diagnosed. You know people just don't realise the constant-ness of it, that's what I find tiring”
(Symons et al., 2015)

Att tillgång till vårdpersonal och andra skapar trygghet

Studier (Boogerg et al., 2015; Povlsen & Ringsberg, 2008) beskrev att föräldrar uppskattade vårdpersonalens stöd och höga personliga involveringen i vården. Föräldrar litade på personalen och blev trygga då personalen var kunniga och visade att de förstod hur det var att ha ett barn med diabetes. Att vårdpersonalen lyssnade och tog sig tid med föräldrar gjorde att rädslan och oron försvann (Ayala et al., 2014). Studier (Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick et al., 2009) visade att tillgängligheten till diabetesteam var viktigt och föräldrar kände sig bekväma när de kunde kontakta teamet när som helst.

“there was this nurse, and you could call him, night and day, at the office or at home. We got his private telephone number... He was always there when you needed him” (Boogerg et al., 2015)

Föräldrar fick också en känsla av tillhörighet (Nurmi & Stieber-Roger, 2013) och att andra förstod en genom att ansluta sig till familjer i liknande situationer (Smaldone & Ritholz, 2011; Bowes et al., 2009). Föräldrar kunde ta nytta av andra föräldrar utan att dömas genom att prata (Rankin et al., 2014b) och lära sig av varandra samt få emotionellt stöd (Bowes et al. 2009) och på så sätt bli avlastad (Rankin et al., 2014b). Detta bidrog till att föräldrars känsla av ensamhet minskade (Smaldone & Ritholz, 2011) och stödgrupper som supplement till vanlig diabetesvård gav trygghet, vilket var användbart under hela barndomen eftersom det kom nya utmaningar i varje utvecklingsnivå (Boogerg et al. 2015).

“just someone else to speak to if you've got a problem, not necessarily a medical problem but, say something, you know, you're struggling to get your child to eat . . . what do they do when they come up against these things”
(Rankin et al., 2014b)

Ibland kunde det vara svårt för föräldrar att lyssna på andras berättelser om att leva med barn med diabetes (Smaldone & Ritholz, 2011), men föräldrar var glada när de genom stödgrupper kunde hjälpa andra i samma situation (Nurmi & Stieber-Roger, 2012) och föräldrar fick hopp

genom att möta andra barn med diagnosen som var friska och hade lyckats med livet trots sjukdom (Povlsen & Ringsberg, 2008).

Att vara orolig för barnets framtid

Komplikationer var något föräldrar tänkte på ofta och de var medvetna om att det var något som aldrig försvinner (Bowes et al., 2009). Detta gjorde att föräldrar var oroliga och rädda för konsekvenserna (Symons et al., 2015; Boogerg et al., 2015; Bowes et al., 2009), särskilt när de hörde om komplikationerna hos andra med diabetes typ 1 (Povlsen & Ringsberg, 2008) eller om något missades i behandlingen som ledde till komplikationer (Lindström et al., 2017).

“The complications and that side of it doesn’t ever go away at all. You just get good days and bad days when something’s makes you think of it. Other days you can go for ages without thinking about it”
(Bowes et al., 2009)

Enligt Smaldone & Ritholz (2011) var föräldrar oroliga och rädda för barnets framtida förmåga att vara oberoende och flytta hemifrån. Föräldrar hoppades att barnet får ett bra liv men samtidigt var de orolig över framtidsutsikterna och de slutar aldrig att oro sig trots att åren går och rädslan komma aldrig att gå över (Bowes et al., 2009). Föräldrar var rädda för att offra sig själv och fruktade utmattning i framtiden såsom att inte kunna ta hand om barnets behandling, speciellt om de inte hade någon att lämna barnet till om det själv kom till skada eller dog (Lindström et al, 2017; Smaldone & Ritholz, 2011). Enligt Povlsen & Ringsberg (2008) var föräldrar ångestfyllda för sociala konsekvenser i framtiden, såsom genomförande av utbildning, få ett bra jobb och gifta sig och få friska barn. Föräldrar var ivriga för att lära sig nytt inom diabetes hantering och forskning eftersom denna forskning kunde bidra med framsteg och därmed ge barnet förutsättningar för ett bra liv (Povlsen & Ringsberg, 2008), vilket medförde att föräldrar blev mindre oroliga för framtiden (Wennick et al., 2009)

“We fear the future...you do ease off a bit but it’s a serious disease...you lighten it a bit otherwise you wouldn’t manage and you would get complacent....”
Bowes et al. (2009)

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med typ 1-diabetes. Analysen resulterade i fem kategorier: *Att känna sig överväldigad i samband med diagnostiseringen och inte kunna ta till sig information*, *Att det är påfrestande och krävande att ta hand om barnet*, *Att hela familjen påverkas av barnets diabetes*, *Att kontrollera och planera en oförutsägbar sjukdom är svårt*, *Att vilja ha kontroll över blodsockernivåer*, *Att känna brist på stöd skapar många känslor*, *Att inte lita på andra att ta ansvaret för barnet på grund av bristande kunskap och oförståelse*, *Att tillgång till vårdpersonal och andra skapar trygghet*, *Att vara orolig för barnets framtid* diskuteras i ordning och en del kategorier kommer att lyftas mer än andra eftersom de anses vara av större betydelse.

Resultat diskussion

I litteraturstudien framkom det i kategorien *att känna sig överväldigad i samband med diagnostiseringen och inte kunna ta till sig information* att föräldrarna hade känslan av att de förlorat barnet som tidigare varit och att det känns som en stor förändring och en helt ny erfarenhet. Att vara närstående till en person med sjukdom eller att själv få en diagnos innebär att ställs inför en transition, vilket betyder förändringar i livet (Kralik, Visentin & Van Loon, 2006). Transition beskrivs inte bara av föräldrar som har ett barn med diabetes, men allmänt av föräldrar till kroniskt sjuka barn (Kepreotes, Keatinge & Stone, 2010). Föräldrarna beskriver att en förändring har skett och en ny tillvaron har kommit till och det gäller att acceptera det och få det att fungera. Genom att förstå resultatet av en transitionsprocess blir det lättare för vårdpersonal att få en djupare förståelse för föräldrarna och den förändring de går igenom. Sjuksköterskan kan stödja närstående att hantera en transition genom att få dem att förstå att varje transition börjar med ett slut. Slutet i denna situation är när barnet går från att vara ett barn utan sjukdom till att plötsligt ha en diagnos. Föräldrarna behöver släppa de vanliga rutinerna och livet som tidigare varit för att kunna gå vidare i transitionsprocessen (Kralik et al., 2006). Processen anses klar när föräldrarna har lärt sig att leva med sjukdomen och ser det som en vanlig del av livet att ha ett barn med diabetes typ 1. Att sjuksköterskan förstår transition gör att det bli möjligt att gå tillväga med ett mer holistiskt synsätt på omvårdanden och de behov som både barnet och föräldrarna har.

Föräldrarna beskrev att när de får för mycket information om både diagnos, behandling och komplikationer blev det svårt att förstå alla råd och vägledning de fick från vårdpersonal. I studien av Smith et al. (2013) beskrev föräldrarna med kronisk sjuka barn också hur de fick

för mycket information på kort tid vilket gjorde det svårt att förstå situationen. Detta kan också kopplas till Antonovskys (2005) teori KASAM och begreppet begriplighet, eftersom vårdpersonalen kan hjälpa föräldrarna att öka begripligheten genom att ge mer anpassad och förståelig information. Detta gör att föräldrarna kan ta till sig informationen på ett bättre sätt och begripa den nya situation, vilket behövs för att de kan hantera och acceptera och gå vidare med livet. Sjuksköterskan bör ha i åtanke att det är svårt för föräldrarna att ta till sig information och dela upp informationen eller hitta andra sätt att berätta om behandling och komplikationer för att göra det mer begripligt för föräldern. Sjuksköterskan bör också säkerställa att föräldrarna har förstått informationen, för att de kan begripa det. Detta kan göras genom att föräldrarna aktivt lyssnar (Robertson, 2005) då får dem tid till att fundera och ställa frågor samt reflektera över och återberätta de viktigaste saker som blivit sagt. När föräldrarna gör detta kan sjuksköterskan vara säker på att de har förstått informationen och det är begripligt för dem och att de därmed kan använda informationen för att göra vardagen mer begriplig.

I kategorierna *att det är påfrestande och krävande att ta hand om barnet och att hela familjen påverkas av barnets diabetes* framgick det att föräldrarna till barnet med diabetes typ 1 hade många känslor. Föräldrarna var arga, ledsna, rädda, självkritiska, frustrerade och såg sig själva som dåliga föräldrar. Föräldrarna har svårt att hantera dessa känslor och upplevde att det sker stora förändringar i rollen som förälder och hela familjelivet påverkades av sjukdomen. Det var därför viktigt för föräldrarna att prata om barnets sjukdom med varandra, men ibland blev det de enda som pratades om, vilket påverkade relationen. Föräldrarna beskrev vidare att det var lättare att hantera sjukdomen om de hade någon att dela vårdansvaret med och jobbade som ett lag. Årestedt et al. (2013) och Kepreotes et al. (2010) beskriver också att det uppstår känslor av frustration samt rädsla i livet när barnet har en kronisk sjukdom. Ett barns sjukdom kan leda till att relationer ändras några blir starkare medan andra blir svagare (Årestedt et al., 2013) och enligt Smith et al. (2013) är det viktigt att bevara familjerelationerna trots sjukdom. Kommunikationen behöver vara balanserad och det är bra att prata om diagnosen men det får inte ta överhand och bli det enda som pratas om, då det kan bli en nackdel för relationen (Årestedt et al., 2013). Det handlar istället om att ta situationen som den kommer och inte gå och vara rädd innan något händer (Kepreotes et al., 2010). Genom att jobba som ett team och kommunicera på ett bra sätt utan att relationen förändras stärks förälderns hanterbarhet (Antonovsky, 2005) eftersom familjeförhållandena blir viktiga och när det finns en stabil partner som ses som ett stöd och en resurs kan hanterbarheten stärkts och det blir lättare att

klara av situationen och gå vidare i det dagliga livet. Sjuksköterskan kan stödja hanterbarheten hos föräldrar genom att lyfta betydelsen av att familjen arbetar som ett lag och se varandra som en resurs då det kan underlätta situationen.

I litteraturstudien framkom det i kategorierna *att kontrollera och planera en oförutsägbar sjukdom är svårt* och *att vilja ha kontroll över blodsockernivåer* att det var viktigt för föräldrarna att ha kontroll och ansvar över situationen. Det krävde ständig uppmärksamhet och planering för att undvika komplikationer och det var svårt att få till bra blodsockervärden. Detta kan förstås utifrån Antonovskys (2005) begrepp begriplighet och begreppet stärks när påfrestningarna i situationen upplevs som gripbare, strukturerade och tydliga. Detta anser författarna, av denna litteraturstudie, att föräldrarna uppnår när de planera och strukturera allt omkring barnet. När föräldrarna släppte kontrollen och accepterade att påfrestningarna som de mötas av framöver kommer när de minst förväntar det, men ändå går att komma igenom. Föräldrarna har begriplighet över hele situationen när de vet vad det innebär att ha ett barn med diabetes och här blir sjuksköterskan igen en resurs för föräldrarna till att höja detta begrepp och därmed föräldrarnas känsla av sammanhang.

I denna litteraturstudie i kategorien *att känna brist på stöd skapar många känslor* framgick det att föräldrarna tyckte att barnet var för mycket i fokus och vårdpersonalen inte tog reda på om föräldrarna klarade av situationen. Detta är en diskrepans jämfört med studier om föräldrar till barn med kronisk sjukdom känner att vårdpersonal inte gör nog för att lära känna barnet och att de inte verkar vara intresserade i barnets lidande (Kepreotes et al., 2010; Smith et al., 2013). Det kan ses som en olikhet med de andra studierna, men samtidigt ingår föräldrar med diabetesdrabbade barn också i dessa studier och därmed kan det sammanfattas att det är olika syn på just detta ämne.

I kategorien *att inte lita på andra att ta ansvaret för barnet på grund av bristande kunskap och oförståelse* beskrev föräldrar saknade ett socialt stöd och kände att det sociala nätverket svek. Sjuksköterskan kan i denna situation öppna upp för möjligheten att ha en informationsträff (Årestedt et al., 2013). Föräldrarna får bjuda in dem de vill, till att få information om hur man tar hand om ett barn med diabetes typ 1. Föräldrarna kan därmed själva välja vem som de anser i behov av denna kunskap, till exempel familjemedlemmar, förskole-personal eller vänner. Det kan göra att föräldrarna får den stöd och hjälp de behöver för att bli avlastat och inte känna att de står med allt ansvar för barnet.

I kategorien *att tillgång till vårdpersonal och andra skapar trygghet* framgick det att vårdpersonalens engagemang och att de tog sig tid var otroligt viktig för att föräldrarna skulle kunna känna sig trygga i vardagen. När vårdpersonalen var tillgängliga resulterar det hos föräldrarna i ökat hanterbarhet eftersom de på så sätt använde vårdpersonalen som en resurs till att hantera situationen (Antonovsky, 2005). Det ökade även föräldrarnas meningsfullhet (Antonovsky, 2005) eftersom de kände att vårdpersonalen var engagerade, vilket gjorde att de själv blev motiverat och engagerat till att klara av situationen. Föräldrarna fick liksom en känsla av tillhörighet vilket också är med till att öka deras nivå av meningsfullhet och kan vara med till att göra att föräldrarna har möjlighet att uppnå det nivå av KASAM som de tidigare haft. Det kan därmed ses som en intervention när sjuksköterskor erbjuder föräldrarna att delta i stödgrupper. Pate et al. (2015) beskriver att stödgrupper hjälper föräldrarna att uttrycka sin oro, att ge stöd till varandra och särskilt att erkänna, acceptera och reglera deras barns fysiska och psykiska förändringar och behov. Föräldrar blir därmed genom stödgrupper stärka i sin roll som vårdgivare och har en stor inverkan på hela situationen.

Föräldrarna uttryckte att de var glada när de fick mycket stöd från vårdpersonal och det är därför viktigt att där är en god relation mellan föräldrar och vårdpersonalen. När föräldern vid någon tidpunkt kommer i kontakt med vården är det betydelsefullt att sjuksköterskan är medveten om och utgår ifrån de erfarenheter och behov av stöd de har. Författarna av denna litteraturstudie anser därför att familjecentrerad vård (Bell, 2013) är en omvårdnadsmodell som passar bra när det gäller vård av barn och deras föräldrar. Fokus är barnet men samtidigt ska föräldrarna ses som en viktig resurs i vården av barnet och se till att föräldrarna får den stöd de behöver för att klara av situationen de ställs inför. Detta kan enligt författarna leda till en bättre balans för föräldrarna och mindre negativ inverkan på deras liv när barnet har fått diabetes typ 1. Genom att förbättra vårdpersonalens bemötande, kommunikationen och samarbetet kan föräldrarna förhoppningsvis stötta sina barn att leva med diabetes på ett bättre sätt. Författarna anser dock att det kan vara svårt att genomföra familjefokuserad omvårdnad i praktiken, eftersom det är beroende av hur den användas av vårdpersonal, samspelet med föräldrar samt tidigare kunskap om familjen.

I kategorien *Att vara orolig för barnets framtid* framgick det att föräldrar var oroliga över barnets förmåga att ta hand om sig själv och få ett gott liv trots diabetes. Detta kan enligt författarna av litteraturstudien tolkas och resultera i att föräldrarna fastnar i transitionsprocessen (Kralik et al., 2006). De vågar inte släppa taget och lita på att barnet

klara av situationen själv och processen anses därmed inte klar eftersom föräldrarna inte har lärt sig att leva med sjukdomen och ser det som en vanlig del av livet att ha ett barn med diabetes typ 1.

Metodkritik

För att svara på syftet gjordes en kvalitativ litteraturstudie vilket används ofta för forskning inom omvårdnadsvetenskap. Genom ett helhetsperspektiv beskrivas bland annat mänskliga upplevelser, för att kunna ge en ökad förståelse och det är människans egna ord som bäst kan beskriva detta.

Tiden är en faktor som kan påverka studien enligt Henricson (2012, s. 473). Författarna hade begränsad tid till att söka och hitta lämplig litteratur och därmed är det en svaghet i studien. Dock fanns ett stort urval av kvalitativa studier som beskriver föräldrars upplevelse av att ha ett barn med diabetes typ 1. Författarna hade därför möjlighet att välja de artiklar som var mest relevanta för syftet, vilket ses som en styrka för litteraturstudien. Författarna har emellertid begränsad kunskap om artikelsökning vilket kan ha påverkat urvalet under sökprocessen. Författarna valde som tidigare beskrivit att göra en avgränsning på tio år i urvalet eftersom författarna ansåg att detta ville göra studien mer relevant och är därför en styrka i denna litteraturstudie. Det anses också som en styrka att de inkluderade studier hade fylliga och välbeskrivna berättelser vilket troligen gör att författarna verkligen fått svar på syftet i denna litteraturstudie.

Samtliga artiklar var på engelska och blev översatt till svenska, vilket kunde ha lett till feltolkning. Detta trots att författarna använt sig av lexikon, finns en risk för felöversättning samt feltolkning av sammanhanget, vilket kan vara en svaghet i studien. Författarna har endast valt artiklar som blivit etiskt granskade och godkända. Detta framkommer antingen i utvalda studier eller i den tidskrift där studien är publicerad. Författarna till litteraturstudien har haft ett etiskt perspektiv i åtanke under arbetets gång, genom att inte spegla egna åsikter och tankar i resultatet av arbetet.

I litteraturstudien har författarna säkerställt trovärdigheten utifrån Holloway & Wheeler (2010) genom att värdera tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet.

Tillförlitlighet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303) innebär att deltagarna känner igen det dem själva har sagt i resultatet och resultatet vara förenligt med uppfattningarna av de personer som studeras. Författarna anser att denna analys har tillförlitlighet eftersom resultaten i studierna har blivit läst igenom fler gånger, för att vara säkra på att inget har missförstått eller blivit glömt som var viktigt. Det är därmed inte deltagarna utan författarna själva som har läst, granskat och sett till att vårt resultat stämmer överens med originaltexten och i detta fall originalintervjuerna. En styrka i studien var att samtliga artiklar kvalitetsgranskades vilket ökar tillförlitligheten (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303), men dock inkluderades en artikel med låg kvalitet vilket är med till att minska tillförlitligheten.

Pålitlighet innebär enligt Holloway och Wheeler (2010, s. 302–303) att läsaren kan utvärdera analysens trovärdighet genom att följa metodbeskrivningen och om andra vill göra liknande studier kan använda samma metod och få liknande resultat. Författarna har i litteraturstudien tydligt skrivit tillvägagångssättet, både i metod och analysdelen. Detta gör att andra har möjlighet att bedöma pålitligheten i analysen genom att läsa metod och analysbeskrivning, och därmed ha möjlighet att genomföra upprepa studie på liknande sätt.

Bekräftelsebarhet innebär att se om resultatet och slutsatserna uppnår sitt syfte och inte är resultat av forskarens tidigare antagande och förutfattade begrepp. Forskaren ska vara öppen och ärlig och hantera eventuellförståelse inom ämnet som studeras (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). Författarna har försökt att vara neutrala i analysen och inte låtit erfarenheter och tankar ta över arbetet, vilket betyder att de har hanterats förförståelsen. Detta ses som en styrka i arbetet eftersom det inte har påverkat analysen att författarna är bekanta med ämnet sen tidigare och värderar därför att det finns bekräftelsesbarhet i innehållsanalysen.

Överförbarhet handlar om att resultatet i ett sammanhang kan överföras till liknande situationer eller deltagare. Kunskapen som kommer fram i ett sammanhang kan vara relevant i en annan och andra forskare kan därmed tillämpa vissa enstaka punkter som ursprungligen utvecklats av andra forskare (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). En styrka i studien är därför att de vetenskapliga artiklarna var publicerade i många olika länder (USA, Nederländerna, Wales, Sverige, Danmark, Scotland, Nya Zeeland). Resultatet kan därför tänkas vara överförbart till andra föräldrar, på andra platser, i samma situation. Författarna har vidare i diskussionen diskuterat hur sjuksköterskor kan hjälpa och stödja de närstående till barn med diabetes, för att ge dem möjligheten att kontrollera och hantera situationen. Författarna antar

att detta kan sättas i andra sammanhang, eftersom alla som får en diagnos behöver acceptera och hanterat situationen för att kunna gå vidare i livet.

Slutsatser

Litteraturstudiens resultat visar att föräldrar har många olika upplevelser av att ha ett barn med diabetes typ 1. För att sjuksköterskan ska kunna ge en god omvårdnad är det av betydelse att hen kan relatera till både patienter och anhöriga. Sjukvården har en viktig roll att genom stor tillgänglighet och uppbackning vara ett stöd och därmed vara en trygghet för familjerna i vardagen. Denna studies resultat kan ge en ökad förståelse för föräldrars upplevelse av att ha barn med diabetes typ 1. Det behövs mer kunskap inom området för att sjuksköterskor ska kunna bemöta och stötta familjerna vilket kan leda till förbättrad omvårdnad. För att sjuksköterskan ska kunna ge stöd till hela familjen och ge föräldrar resurserna till att stärka deras KASAM för att få denna tillbaka på den nivå de haft innan barnet fick diabetes typ 1, behöver sjuksköterskan veta hur föräldrarna upplever situationen.

Referenser

**Vetenskapliga studier som ingår i analysen*

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

*Ayala, J., Howe, C., Dumser, S., Buzby, M., & Murphy, K. (2014). Partnerships with providers: Reflections from parents of children with type 1 diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, 36(9), 1238–1253. <https://doi.org/10.1177/0193945913518848>

Backman, J. (2016). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur

Bell, J. (2013). Family nursing is more than family centered care. *Journal of Family Nursing*. 19 (4), 411-417. DOI: 10.1177/1074840713512750

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2, 8-14

Bloomfield L, Kendall S, Applin L, Attarzadeh V, Dearnley K, Edwards L, ... Newcombe T. (2005). A qualitative study exploring the experiences and views of mothers, health visitors and family support centre workers on the challenges and difficulties of parenting. *Health & Social Care in the Community*, 13(1), 46–55

*Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, 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, 218-229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>

*Bowes S, Lowes L, Warner J, & Gregory JW. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992–1000. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x>

Danielson, E. (2012) Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 329–343) Lund: Studentlitteratur

Henricson, M. (2012) Diskussion. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471-479) Lund: Studentlitteratur

Henricson, M., Billhult, A. (2012) Kvalitativ design. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 129–137) Lund: Studentlitteratur

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare* (3rd ed.). Oxford: Blackwell Sciences

International Council of Nurses. (2012). The ICN code of ethics for nurses. Hämtad 25 januari, 2019, från https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf

International Diabetes Federation (2017). IDF diabetes atlas. (Eighth edition). Hämtad 27 Januari 2019, från <http://diabetesatlas.org/resources/2017-atlas.html>

Kepreotes, E., Keatinge, D., & Stone, T. (2010). The experience of parenting a child with a chronic illness: A new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2, 51-62. doi: 10.1111/j.1752-9824.2010.01047.x

Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 320-329.

*Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). “Mission impossible”; the mothering of a child with type 1 diabetes – from the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 149–156. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>

Ludvigsen, E. (2016) *Typ 1 Diabetes- Handbok för nybörjare*. Oberoende förlag

Nationella Diabetesregistret (2017). Årsrapport 2017. Hämtad 24 Januari 2019, från <https://www.ndr.nu/#/arsrapport>

*Nurmi, M. A., & Stieber-Roger, K. (2012). Parenting children living with type 1 diabetes: A qualitative study. *Diabetes Educator*, 38(4), 530–536.

<https://doi.org/10.1177/0145721712446636>

Pate, T., Rutar, M., Batelino, T., Droboni Radobulijac, M. & Bratina, N. (2015). Support group for parents coping with children with type 1 diabetes. *Zdravstveno varstvo*, 54 (4), 79-85.

*Povlsen L, & Ringsberg KC. (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. Retrieved from

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=105412409&site=ehost-live&scope=site>

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

*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., ... Lawton, J. (2014). Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(8), 591–598. <https://doi.org/10.1111/pedi.12124>

*Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J., & Ross, K. (2017). The parental experience of caring for a child with type 1 diabetes. *Journal of Child & Family Studies*, 26(11), 3226–3236.

<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>

Robertson, K. (2005). "Active listening: more than just paying attention". *Australian Family Physician*, 34 (12):1053-55

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen. Hämtad 24 Januari 2019, från Riksdagen.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag_sfs-2017-30

*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.
<https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, 18(4), 452–474.

Swediabkids (2017). Årsrapport 2017. Hämtad 24 Januari 2019, från
<https://www.ndr.nu/#/arsrapport>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 27 Januari 2019, 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, Paediatric & Child Health Nursing*, 18(1), 7–11. Retrieved from
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=109821627&site=ehost-live&scope=site>

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 482-496) Lund: Studentlitteratur

*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. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37